

Desafios da atuação profissional durante a implantação de cuidados paliativos em pediatria: estudo qualitativo

Challenges of professional performance during the implementation of palliative care in pediatrics: a qualitative study

Jacqueline Dutra Nascimento Moreira¹ , Zeni Carvalho Lamy¹ , Hortênsia Coutinho da Rocha¹ , Yanca Lacerda Albuquerque¹ , Sara Fiterman Lima¹ 

¹Universidade Federal do Maranhão – São Luís (MA), Brasil.

Como citar: Moreira JDN, Lamy ZC, Rocha HC, Albuquerque YL, Lima SF. Desafios da atuação profissional durante a implantação de cuidados paliativos em pediatria: estudo qualitativo. Cad. Saúde Colet., 2025;33(4):e33040280. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202533040280>

Resumo

Introdução: No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), os Cuidados Paliativos (CP) devem ser integrados à prática assistencial de qualquer profissional, equipe ou instituição. **Objetivo:** Analisar desafios da atuação profissional durante a implantação de cuidados paliativos pediátricos. **Método:** Estudo qualitativo, em hospital materno-infantil, de janeiro a maio de 2020, com 32 profissionais entrevistados em grupo focal, e uso de análise temática. **Resultados:** 1) Fragilidades e desencontros na indicação de CP, em que os entrevistados admitiram barreiras para indicação e prática dos CP, desconhecimentos, associações com abandono e terminalidade, dúvidas sobre uso e benefícios, resistência, e desarranjos nos processos de trabalho; 2) Dissensos e contradições na oferta dos CP, nos quais os profissionais não se percebem responsáveis pela assistência paliativa, questionam o modelo consultivo existente, e alegam sobrecarga e problemas de comunicação; 3) Iniciativas facilitadoras da prática paliativa, com estratégias para incorporação dos CP na prática, como integração da equipe, troca de informações, posturas empáticas, e uso do Projeto Terapêutico Singular. **Conclusão:** Há necessidade de capacitação e sensibilização das equipes assistenciais, e maior integração com equipe de CP para uniformização de práticas e autonomia dos profissionais na assistência. Além disso, valores, crenças e questões culturais e de formação precisam ser enfrentados para diminuir posturas de resistência.

Palavra-chave: cuidados paliativos; cuidado da criança; pediatria; prática profissional.

Abstract

Introduction: Within the Unified Health System, palliative care (PC) must be integrated into the care practice of any professional, team or institution. **Objective:** To analyze the challenges of professional performance during the implementation of pediatric palliative care. **Method:** Qualitative study in a maternal and child hospital from January to May 2020, with 32 professionals interviewed in a focus group, using thematic analysis. **Results:** 1) Weaknesses and disagreements in the indication of PC, with participants admitting there are barriers to indicate and practice PC, lack of knowledge, associations with abandonment and terminality, doubts about use and benefits, resistance, and disorders in work processes. 2) Disagreements and contradictions in the provision of PC, with professionals not seeing themselves as responsible for it, questioning the existing consultative model, claiming overload and communication problems. 3) Initiatives that facilitate palliative practice, with strategies for incorporating PC into practice, such as team integration, exchange of information, empathetic postures, and use of a Singular



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Correspondência: Sara Fiterman Lima. E-mail: sara.fiterman@ufma.br

Fonte de financiamento: Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (Fapema).

Conflito de interesses: nada a declarar.

Recebido em: Dez. 5, 2022. Aprovado em: Abr. 2, 2023

Editor responsável: Guilherme L. Werneck 

Therapeutic Project. **Conclusion:** There is a need for training and awareness of care teams and greater integration with the PC team to standardize practices and foster the autonomy of professionals in care. In addition, values, beliefs, cultural and training issues need to be addressed to reduce resistance to PC.

Keywords: palliative care; child care; pediatrics; professional practice.

INTRODUÇÃO

A evolução tecnológica modificou o prognóstico e a sobrevida de inúmeras doenças. O emprego de tratamentos cada vez mais eficazes tem prolongado a vida e adiado a morte, muitas vezes considerada como fracasso para os profissionais de saúde¹.

Na pediatria, o desenvolvimento das diversas subespecialidades aliadas ao aumento das Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP) e Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN) vem permitindo a sobrevivência de crianças que, até pouco tempo, eram consideradas inviáveis e morriam precocemente¹. Muitas vezes, observam-se nesses casos um prolongamento da vida, com sofrimento para crianças e familiares, num processo que vem sendo denominado de distanásia (quando uma ação, intervenção ou um procedimento médico não traz mais benefício à pessoa com condição limitadora da vida, servindo apenas para prolongar de forma artificial e sem qualidade o processo de morrer) e que se associa a elevado custo financeiro e social^{2,3}.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), todo diagnóstico de uma condição limitadora ou ameaçadora de vida, mesmo quando não terminal, requer adoção de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) que visam não apenas a cura da doença, mas também o conforto e alívio do sofrimento humano e a melhor qualidade de vida, devendo ser iniciados o mais precocemente possível^{1,4,5}.

Destaca-se que em 2018 a Associação Internacional para International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) publicou um consenso sobre os Cuidados Paliativos (CP), definindo-os como cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades (sem distinção entre adultos e crianças) que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença severa, especialmente àquelas que estão no final da vida^{4,6,7}. Ainda de acordo com esse consenso, são aplicáveis em todos os locais de cuidados de saúde e em todos os níveis de assistência, podendo ser exercidos por profissionais com treinamento básico em CP, ou por especialistas em CP com uma equipe multiprofissional para o devido encaminhamento de casos complexos⁷.

No Brasil, em resolução que dispõe sobre as diretrizes para organização dos CP no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), publicada em 2018, o Ministério da Saúde, nessa mesma compreensão, definiu que os CP deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de saúde, e que os especialistas poderão ser matriciadores desses serviços^{5,8,9}.

Os CP devem ser ofertados por meio de atuação interprofissional, baseada em múltiplos saberes, vínculos de confiança entre paciente/família e profissionais, decisões compartilhadas e autonomia do(a) paciente/família⁶⁻⁸.

Considerando-se que no Brasil muitos hospitais, especialmente os pediátricos, ainda estão em fase de implantação dos CP, percebe-se a necessidade de investigações, especialmente no que se refere ao processo de trabalho dos profissionais¹⁰.

Nesse contexto, o presente estudo se propõe a fomentar reflexões relacionadas a essa temática que é indubitavelmente atual e relevante, tendo como objetivo analisar os desafios da atuação profissional durante a implantação de cuidados paliativos pediátricos em seu processo de trabalho.

METODOLOGIA

Estudo exploratório de abordagem qualitativa, que faz parte de um projeto maior intitulado "Cuidados oferecidos à criança com necessidade de cuidados paliativos na atenção

hospitalar”, sendo que neste recorte, que é produto de mestrado, se debruça sobre as vivências dos profissionais entrevistados.

O estudo foi realizado em um hospital universitário, referência estadual para procedimentos de alta complexidade em atenção à criança, no período de janeiro a maio de 2020, quando a instituição vivenciava a implantação de CPP em modelo consultivo.

Os setores envolvidos no estudo foram: internação pediátrica, UTIN, UTIP e Divisão da Gestão do Cuidado (DivGesc).

Participaram do estudo profissionais de nível superior que exerciam atividades nestes setores, sendo critérios de inclusão: ter experiência profissional de no mínimo um ano na instituição; ter participado da assistência a crianças em CP ou tomado condutas de gestão em relação a essa assistência. Profissionais que não faziam parte das equipes de plantão ou rotina e/ou que se encontravam afastados por algum motivo foram excluídos.

Com base nesses critérios, foram selecionados: nove gestores, entre médicos e enfermeiros de cada setor da assistência e representantes da DivGesc; nove profissionais dos setores de internação pediátrica; nove profissionais da UTIP e nove da UTIN. A escolha da amostra buscou garantir diferentes representatividades, envolvendo profissionais com variações de setores e turnos de trabalho, categorias profissionais e atividades funcionais.

A técnica de pesquisa foi entrevista coletiva do tipo Grupo Focal (GF), sendo os gestores entrevistados em grupo separado para evitar possíveis influências na participação dos demais profissionais. Assim, foram realizados quatro grupos focais (Quadro 1): GF1 (9 profissionais da UTIN, com duração de 1h7min37s); GF2 (7 profissionais da UTIP, com duração de 52min10s); GF3 (9 profissionais da internação pediátrica, com duração de 1h23min43s); e GF4 (7 gestores, com duração de 55min43s). Os GF incluíram as seguintes categorias profissionais: assistente social (3), fisioterapeuta (3), fonoaudiólogo (2), terapeuta ocupacional (4), enfermeiro (9), médico (7) e psicólogo (4).

Os instrumentos de coleta de dados utilizados foram um questionário com perguntas fechadas e abertas, para caracterização sociodemográfica dos entrevistados, e um roteiro semiestruturado para os GF, abordando: conhecimento dos profissionais sobre CPP; fatores facilitadores e dificultadores vivenciados no processo de trabalho; desafios e descobertas; e dinâmica de indicação e oferta dos CPP. Todas as sessões foram gravadas e posteriormente transcritas.

Após o aceite, foram agendados dia e horário conforme a rotina de trabalho dos participantes. Não houve recusa direta, no entanto, 4 dos 36 profissionais convidados não compareceram no dia agendado, restando assim 32 participantes. Todos os grupos foram realizados no turno matutino, em local reservado, livre de interrupções. As sessões foram coordenadas por um facilitador (pesquisadores principais), com participação de três observadores em cada grupo (membros do grupo de pesquisa). Foi realizada apenas uma sessão por grupo focal, uma vez que as questões de pesquisa foram contempladas. O tratamento dos dados foi realizado com base no referencial da análise de conteúdo na modalidade temática proposta por Bardin¹¹.

O estudo foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição de estudo, sob CAAE n.º 57489816.7.0000.5086, e respeitou as diretrizes da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Com o propósito de garantir privacidade e anonimato dos envolvidos na pesquisa, foram utilizados nomes fictícios, sendo atribuídos nomes de árvores para os médicos, de flores para enfermeiros e de frutos para as outras categorias (que foram agrupadas devido à possibilidade de identificação, dado o pequeno número de profissionais entrevistados). Tais nomes foram escolhidos em alusão à vida na natureza, já que os CP incluem viver tão bem quanto possível enquanto a morte segue seu curso natural.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As características sociodemográficas dos entrevistados são apresentadas no Quadro 1 a seguir.

Quadro 1. Caracterização dos entrevistados segundo categoria profissional, idade, sexo, religião, estado civil, tempo de formação e de trabalho na instituição, e setor que trabalha.

Categoria	Idade	Sexo	Religião	Estado civil	Tempo de formação em anos	Tempo de instituição em anos	Setor
Maçã	26	F	Católica	Solteira	2	1	UTIN
Framboesa	34	F	Católica	Casada	10	4	UTIN
Figo	40	F	Católico	Casada	14	4	UTIN
Manga	37	F	Católico	Casada	14	4	UTIN
Banana	37	F	Católico	Casada	14	2	UTIN
Orquídea	47	F	Espírita	Divorciada	24	22	UTIN
Cajá	37	F	Católica	Casada	15	2	UTIN
Acerola	39	F	Católica	Casada	13	2	UTIN
Amora	33	F	Espírita	Casada	7	3	UTIN
Azaléia	58	F	Católica	Viúva	36	1	UTIP
Palmeira	42	F	Católica	Casada	18	14	UTIP
Melancia	35	F	Católica	Casada	14	4	UTIP
Pessegue	38	F	Outros	Casada	11	4	UTIP
Ameixa	36	F	Católica	Solteira	14	4	UTIP
Uva	34	F	Católica	Casada	13	4	UTIP
Seringueira	31	F	Católica	Solteira	3	2	UTIP
Goiaba	34	F	Católica	Casada	11	4	Pediatria
Cajú	43	F	Católica	Casada	20	4	Pediatria
Sapotí	30	M	Católico	Solteiro	6	4	Pediatria
Aroeira	35	F	Católica	Casada	6	3	Pediatria
Pitaya	35	F	Católica	Casada	14	4	Pediatria
Girassol	37	F	Católica	Casada	16	14	Pediatria
Violeta	33	F	Evangélico	Casada	10	3	Pediatria
Rosa	33	M	Católico	Casada	9	4	Pediatria
Margarida	29	F	Católica	Solteira	8	4	Pediatria
Jatobá	48	F	Católica	Casada	24	4	Pediatria
Gardênia	42	F	Católica	Casada	17	15	Gestão
Jacarandá	59	F	Outros	Divorciada	37	33	Gestão
Graviola	36	F	Católica	Casada	13	12	Gestão
Mangueira	48	F	Católica	Casada	23	12	Gestão
Carambola	35	F	Católica	Casada	13	3	Gestão
Crisântemo	45	F	Evangélico	Divorciada	21	34	Gestão

A análise dos desafios e descobertas dos profissionais entrevistados diante da implantação de cuidados paliativos pediátricos em seu processo de trabalho levou às seguintes categorias temáticas: (1) Fragilidades e desencontros na indicação de cuidados paliativos; (2) Dissensos e contradições na oferta dos cuidados paliativos; (3) Iniciativas facilitadoras da prática paliativa.

Embora tenham participado do estudo gestores e profissionais, a análise dos dados não revelou diferenças que pudessem influenciar os temas gerados; sendo assim, foram abordadas em conjunto.

Fragilidades e desencontros na indicação de cuidados paliativos

Entre os desafios revelados pelos entrevistados, emergiram reconhecimentos de fragilidades em relação aos conhecimentos sobre CP, incluindo algumas falas em que foram feitas associações destes cuidados com abandono do cuidado e terminalidade:

[...] então é frágil o conhecimento e todo o entendimento sobre o que são os cuidados paliativos [...] (Rosa).

Porque aceitar cuidado paliativo é dizer que ninguém vai mais cuidar do bebê e o bebê vai morrer (Amora).

Os princípios e a prática dos CP são desconhecidos por grande parte dos profissionais de saúde. Essa fragilidade facilita sua associação com limitação de suporte e até mesmo abandono, que ocorre quando, por omissão, o profissional deixa de praticar algum ato que poderia potencialmente salvar a vida ou recuperar a saúde do paciente^{8,12}.

Diante das fragilidades nos conhecimentos, alguns entrevistados demonstraram dúvidas e inseguranças quanto ao uso e aos benefícios dos CP:

[...] a gente nunca conseguiu ter isso muito sólido, coeso. Ainda gera muita inquietação, muita dúvida [...]. Se você tem dúvidas, quanto mais a sua equipe! (Camélia).

[...] é aquela coisa, assim [...] paliativo é tipo assim, é um remendo, é um arranjo (Palmeira).

Os benefícios dos CP precoces já se comprovam na literatura por diversos estudos e incluem desde a melhoria da qualidade de vida, do controle de sintomas, até a redução de custos e maior sobrevida^{5,13,14}. Entretanto, ainda são observados movimentos de resistência para sua indicação, especialmente na pediatria. A exemplo, no Reino Unido, onde existe uma excelente estrutura de assistência em CP, um estudo sobre a indicação desses cuidados apurou que apenas 21% das crianças que morrem nos hospitais tiveram algum contato com CP¹⁵.

Quando falaram sobre a implantação dos CPP no hospital, os entrevistados revelaram que houve intervenções para preparo e sensibilização prévia dos profissionais. Estas, no entanto, não foram exitosas para toda a equipe, pois foram observados discursos de negação da morte, obstinação terapêutica, dificuldades de aceitação e até mesmo de rejeição em relação à prática paliativa.

Eu fui treinada, capacitada para quando uma criança parar, eu reanimar. Ver uma criança com suspeita de infecção e entrar com o tratamento adequado (Aroeira).

Eu não concordo [com a indicação de cuidados paliativos] porque eu não sei que horas chegaram a essa decisão: "Esse aqui tá rotulado pra morrer!". Não, a vida é dele! (Azaleia).

Priorizar o conhecimento dos agravos à saúde e a utilização de tratamentos medicamentosos são práticas comuns, reflexo de uma formação e capacitação profissional em saúde com predomínio do modelo biomédico¹².

Para a implantação dos cuidados paliativos é necessária, para além dos conhecimentos, uma ampla discussão com a equipe para superar crenças e opiniões individuais. Toda a equipe deve ter condições de promover uma assistência íntegra e compartilhada para indivíduos e suas famílias^{16,17}. Se isso não for garantido, muitos profissionais podem se posicionar à margem dos objetivos de CP.

As decisões de indicação, bem como de condutas relativas aos CP, não se dão em processo dialógico e compartilhado entre os membros da equipe. Nas falas, fica nítido que o processo se inicia com a solicitação (exclusiva de médicos) de parecer para equipe de especialistas, com base em conclusões diagnósticas.

Se a equipe médica, vamos dizer assim, que é quem indica, não se sente à vontade, não faz. Então não é simples, pois quem pede o parecer são eles. Eles avaliam o diagnóstico e pedem ou não pedem (Cajá).

Por exemplo, às vezes o menino tem toda a cara de uma síndrome de Patau, mas e se não for? Se ele for só um menino com fenda? Então, assim, a gente não pode incluir no paliativo (Orquídea).

Ao centralizar a solicitação do parecer na equipe médica, e limitar essa demanda ao diagnóstico, muitas necessidades dos pacientes e de seus familiares podem ser desconsideradas. Cada profissão tem competências específicas que permitem um olhar diferenciado e complementar, levando a uma leitura mais ampla da realidade. Quando essa integração é ignorada, pode impedir que alguns dos benefícios dos CP sejam valorizados¹⁰.

Além disso, os profissionais que assistem à criança, muitas vezes, não percebem que ela é elegível para os CP e não solicitam o parecer para os especialistas. Quando percebem a possível indicação de CP, por vezes delegam a decisão para outro profissional com maior nível de especialidade ou adotam conduta mais ativa e fazem a solicitação.

A gente estava com dificuldade porque a condição limitadora de vida dele era cardiológica e a gente precisava que o pessoal da cardio chegasse e dissesse [...] que solicitasse o parecer (Jatobá).

Logo que ele chegou aqui a gente já percebeu que o prognóstico era bem reservado [...] eu falei logo para a (médica CP) que a gente tinha um paciente para ela (Mangueira).

Não obstante, existem alguns casos em que a equipe assistencial não adota condutas e a equipe de CP acaba fazendo a indicação de maneira independente, gerando desconforto entre os profissionais que acompanham a criança.

[...] posso não aceitar e não concordar [...] mas tem essa equipe que é especializada e que chega aqui e diz que é paliativo e então pronto (Maçã).

[...] a equipe que sugeriu (de paliativo). Não foi eu que sugeri. [...] implantaram isso na cabeça da mãe como se isso fosse lei. A mãe só vê essa possibilidade agora. Acho isso muito complexo (Aroeira).

Embora muitos pacientes que estão em internação hospitalar estejam em condições ameaçadoras da vida, observa-se grande resistência por parte dos profissionais de saúde em falar sobre terminalidade, estabelecer prognóstico e indicar CP^{17,18}.

A solicitação do parecer muitas vezes se dá sem comunicação entre as partes, e sem permitir uma decisão conjunta, o que provoca descontentamentos.

Então tem uma questão assim, de ela (médica CP) decidir coisas sem perguntar para a gente o que a gente acha que é melhor (Mangueira).

[...] eu não sei se eu posso mandar essa criança para casa como eles indicaram [...]. Tive oportunidade de discutir isso com os cuidados paliativos? Não tive (Aroeira).

Sabe-se que a atenção paliativa deve estar presente a partir do momento que o paciente apresenta risco de morte, seja por condição aguda ou crônica. Para a OMS, não é necessário esperar o diagnóstico para compartilhar com a família as reais condições e os possíveis desfechos clínicos das crianças^{5,6}.

Dissensos e contradições na oferta dos cuidados paliativos

As falas dos profissionais que trabalham na rotina demonstraram que eles não se veem como responsáveis pelo CP e revelaram um desejo por uma equipe de especialistas que assuma esses cuidados:

A estratégia que a gente precisaria é ter dentro da própria unidade uma comissão pra fazer isso, mas a gente hoje não tem (Seringueira).

Eu acho que todo o tempo na pediatria tem que ter uma equipe, alguém que tenha um profundo conhecimento sobre os cuidados paliativos. Senão, eu acho que ele nunca vai rolar (Jatobá).

Chama atenção, nas falas acima, a divisão entre os cuidados curativos e os cuidados paliativos, desconsiderando a ideia de complementaridade. Esta é uma concepção que compromete os benefícios de introdução precoce da abordagem paliativa.

Atualmente preconiza-se uma abordagem integrada, em que nos períodos de exacerbação ou descompensação da doença intensificam-se cuidados curativos e paliativos concomitantemente^{6,8,19}. Além disso, para a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) a abordagem paliativa não demanda uma equipe especializada. Qualquer profissional, equipe ou instituição pode oferecer uma assistência básica de CP de forma integrada à sua prática assistencial¹⁶.

Nas falas, observa-se que os profissionais reconhecem a necessidade de uniformidade nos cuidados, mas atribuem à equipe de CP a responsabilidade do seu engajamento com os CP:

Não tem como cada um falar uma língua. Tem que ter equipe, mas todo mundo falando a mesma língua. Só que só quem pode ajudar para que a equipe fale a mesma língua é o próprio CP. Não é a gente daqui que vai estimular os CP não, é o contrário, é os CP que tem que estimular a equipe (Aroeira).

Além disso, os problemas de comunicação entre a equipe de CP e as equipes da rotina foram registrados em todos os grupos focais.

É que a gente precisa ainda se aproximar muito dessa equipe [de cuidados paliativos], porque às vezes os discursos não estão juntos (Acerola).

Peduzzi²⁰ sustenta que a comunicação efetiva é um dos atributos mais relevantes no trabalho em equipe, configurando-se como um dos principais domínios para uma prática colaborativa de trabalho. Nos cuidados paliativos o compartilhamento da tomada de decisão é uma medida que facilita o planejamento integral da assistência^{21,22}.

Para os entrevistados, não existe uma regularidade nas visitas dos especialistas em CP, e sim um déficit no número de profissionais que compõem essa equipe. Entretanto, embora percebendo a necessidade da oferta de CP, e da orientação à família, os profissionais parecem se eximir dessa responsabilidade.

[...] um paciente que também tem hidranencefalia, tem quase dois meses aqui e nunca teve oportunidade de ter a reunião da família com os CP [...] eles precisam estar aqui [...]. Se as dúvidas forem surgindo, tem que ter alguém qualificado para ir sanando (Aroeira).

Não, não vem uma equipe para responder, porque não tem uma equipe para responder [parecer]! Faz uma conversa algumas vezes [...] (Jatobá).

Entre as modalidades de assistência nos CP, destacamos que o modelo consultivo utilizado no hospital é o mais adotado no Brasil. São profissionais especializados em CP que ficam à disposição das demais equipes do hospital para apoiar a triagem e a elaboração do plano de cuidados, não sendo parte dessa proposta que os especialistas assumam o paciente de forma integral¹⁹.

A sobrecarga de trabalho também foi apontada como problema que leva a prejuízos para integralidade do cuidado. As dimensões sociais, psicológicas e espirituais são acolhidas de maneira deficiente, cursando assim com angústia e desconforto por parte dos profissionais.

[...] não dá tempo de fato para poder dar conta, para poder prestar essa assistência. A gente tem que se transformar em equipe de transporte, equipe de curativo, para poder dar conta! (Seringueira).

Para isso todo mundo tem que estar envolvido. Eu vou atrás da psicóloga, aí tenho que deslocar ela, do setor dela. [...] Aí tenho que ficar correndo atrás da assistente social para ver se essa criança tem benefício [...] (Aroeira).

Quando o tempo é um problema, Wallerstedt et al.²³ destacam que é importante os profissionais de saúde se comunicarem e estabelecerem um plano de cuidados conjunto, para evitar ambiguidade, otimizar as ações de cuidado e aumentar o bem-estar da pessoa doente.

As falas dos profissionais demonstraram dificuldades pessoais para aceitação dos CP para crianças. Tal dificuldade esteve muitas vezes associada à representação da infância como o começo da vida, que diverge da ideia de terminalidade que eles associam aos CP.

[...] até o último segundo, mesmo sabendo que não era para reanimar, ela reanimava, porque a relação emocional era maior do que a questão profissional (Margarida).

Aí, quando você pensa na criança, meu Deus! Ela apenas nasceu e está ali, e você desistir daquela vida? Uma criança que apenas está começando... (Gardênia).

Em estudo norte-americano sobre percepções da equipe em relação à integração precoce de CPP na oncologia registrou-se que as dificuldades para aceitar a indicação dos CP se intensifica em relação ao cuidado da criança, devido a filosofias conflitantes, dificuldades em abordar a família, e fatores emocionais pessoais²⁴. O desconhecimento em relação aos CP pode gerar interpretações equivocadas dos seus princípios, mas por si só não explica a resistência dos profissionais, pois existem ainda valores, crenças, questões culturais e de formação que interferem na sua aceitação⁸.

Definir se determinado tratamento trará benefícios ou não ao doente em estado crítico, terminal ou em coma vegetativo persistente, ou ao neonato com graves malformações congênitas, envolve um processo complexo. Outrossim, não é possível esquecer que o cuidado envolve certa subjetividade, decorrente da singularidade existente nas relações entre os sujeitos envolvidos, permeadas por empatia e compaixão.

Pellegrino²⁵ propõe a adoção de uma decisão conjunta entre profissionais, paciente e família, baseada em critérios subjetivos e objetivos, com a finalidade de alcançar um equilíbrio entre a eficácia, o benefício e a onerosidade do tratamento.

Iniciativas facilitadoras da prática paliativa

Da mesma forma que as falas trouxeram fatores que vão de encontro à implantação dos CP, foram identificadas, nas experiências descritas, algumas ações que têm facilitado essa prática.

A integração da equipe multiprofissional, e sua abordagem integrada para com a família e a criança, foi associada com possíveis melhorias no cuidado, por facilitar o vínculo, a confiança e o consenso entre eles – essenciais para a tomada de decisões.

Eu aposto muito na integração da equipe. Não é aquela pessoa que tem que ser responsável pelo processo inteiro. É a equipe que tem que estar afinada, muito integrada, para chegar neste nível de um simples olhar, saber conduzir, ou não conduzir, não fazer determinada ação (Carambola).

A abordagem paliativa tem como princípio a integralidade no cuidado, que resulta da reorganização dos processos de trabalho, com uma assistência multiprofissional, integração de diversos saberes com objetivo de atender a todos os problemas de saúde da criança e sua família^{8,26}. Tem-se uma progressiva substituição da atuação isolada dos profissionais pelo trabalho em equipe, colaborativo em virtude da complexidade das demandas de saúde e da organização dos serviços²⁷.

A atuação interdisciplinar de equipes multiprofissionais promove ao profissional uma reflexão crítica de seu cotidiano, oportunizando uma nova visão para o trabalho assistencial e enaltecendo uma ação solidária entre os diversos atores²⁸.

Os profissionais descreveram experiências exitosas neste sentido.

[...] mas nós temos muita experiência em trabalhar na equipe multiprofissional. E isso tem sido muito positivo em várias situações que a gente tem vivido lá, inclusive nessa difícil, que são os cuidados paliativos, entendeu? Então a gente não está sozinho, a gente está sempre em grupo, junto (Jacarandá).

Além de reconhecer a importância da integração entre os membros da equipe, alguns profissionais pontuaram a necessidade de que esta prática esteja presente em todos os turnos de trabalho e destacaram, ainda, a busca pelo conhecimento de forma coletiva.

[...] mas eu acho que falta isso aqui para os outros horários, né? [...] a gente está alinhado, a gente conversa, a gente estuda; estuda no sentido, assim, de estar junto, né? [...] (Framboesa).

Ao trabalharmos de forma colaborativa, nossa prática intervém nas práticas uns dos outros, criando os modos pelos quais as compartilhamos. Práticas de educação permanente em saúde possuem um papel essencial, pois além de proporcionar atualização de saberes e práticas, questionam os processos de trabalho e a expansão das ações interprofissionais²⁸.

Além disso, alguns profissionais relataram estratégias adotadas no processo de tomada de decisão que refletem uma postura empática e corroboram a filosofia dos CP.

[...] duas coisas que eu acho essenciais do pouco que eu conheço de cuidados paliativos, que eu considero. Primeiro: olho no olho. Eu acho essencial e eu falo todos os dias para os residentes. Eu digo: "Toda e qualquer conduta que você for fazer, olho no olho". Segundo: as perguntas "para quê?" e "por quê?". Se você não tem as respostas, não faça. Então, para quê que você vai colher hemograma? Para quê? Por quê? Se você tem as respostas, se olhar no olho do pai e da mãe e tiver as respostas e ela for plausível, se ela for consubstanciada, então tudo bem, se não... (Seringueira).

Na prática paliativa pediátrica o processo decisório deve considerar o princípio ético do "melhor interesse". Para a tomada de decisão, conforme preconiza a legislação brasileira, a criança necessita de um substituto, geralmente os pais, que deverá basear sua decisão no melhor interesse para a criança³.

Outra estratégia identificada no âmbito das contribuições foi adotar a discussão dos CP no contexto do Projeto Terapêutico Singular:

"[...] então era para gente usar a lógica do PTS, do Projeto Terapêutico Singular [...]" (Banana).

O PTS ainda não é utilizado com todas as crianças com indicação, apesar de se constituir como uma relevante ferramenta para a integralidade do cuidado, podendo ser relevante na prática dos CPP por garantir uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, respeitando e valorizando as singularidades das crianças em tratamento e de seus familiares²⁹.

CONCLUSÕES

Neste estudo foi possível identificar diferentes desafios para a atuação dos profissionais entrevistados na implantação dos CP em seus processos de trabalho, dentre os quais destacam-se: 1) conhecimentos frágeis associados a desencontros e contradições referentes à assistência paliativa; 2) os CP foram vinculados à terminalidade, ao abandono e à eutanásia; 3) houve negação do processo natural da morte, resultando em tratamento fútil e obstinação terapêutica; 4) percebeu-se, também, uma prevalência do modelo biomédico e da fragmentação do cuidado que levou, em algumas situações, ao processo de trabalho isolado, permeado por insegurança na tomada de decisão e na abordagem à criança e sua família.

Embora tenham sido relatados momentos de formação, estes mostraram-se insuficientes, havendo necessidade de mais investimentos em capacitação e sensibilização dos profissionais para permitir a adequada implantação dessa assistência, com organização e uniformização dos processos de trabalho.

O modelo de CP do tipo consultivo, adotado pela instituição, mostrou-se como outro desafio, não dando conta das demandas dos profissionais, seja pela presença de poucos profissionais especialistas, seja por problemas de comunicação, seja pelo receio dos profissionais da rotina em assumir esses cuidados.

Destaca-se que os profissionais reconhecem a necessidade de práticas paliativas, mas não incorporam esses cuidados como sua responsabilidade, deixando a cargo da equipe de CP o ônus de todos os desencontros. Ao mesmo tempo, existem iniciativas de integração dos saberes, com incorporação de novas ferramentas ao processo de trabalho, mostrando ser possível para estes profissionais a utilização de práticas paliativas, desde que enfrentem valores, crenças e questões culturais e de formação que possam estar alimentando certa resistência.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

JDNM: Conceituação, Curadoria de Dados, Análise Formal, Escrita – Primeira Redação. ZCL: Conceituação, Escrita – Revisão e Edição. HCR: Análise Formal, Escrita – Primeira Redação. YLA: Análise Formal, Escrita – Primeira Redação. SFL: Conceituação, Administração do Projeto, Escrita – Revisão e Edição.

DECLARAÇÃO DE DISPONIBILIDADE DE DADOS

Os conjuntos de dados gerados e/ou analisados durante o estudo estão disponíveis com o autor correspondente mediante solicitação.

REFERÊNCIAS

1. Piva JP, Garcia PCR, Lago 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. <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>
2. Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and Challenges in European paediatric palliative care. *Med Sci (Basel)*. 2020;8(2):20. <https://doi.org/10.3390/medsci8020020>
3. Garros D, Bichara GCVL, Cruz CT. Dilemas éticos em pediatria. In: Rubio AV, Souza JL, editores. *Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019. p. 17-39.
4. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2ª ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
5. Forte DN, Achette A. Cuidados paliativos no século 21. In: Fukumitsu KO, editor. *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras*. São Paulo: Summus; 2018. p. 141-54.
6. Iglesias SBO, Oliveira NF. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? *Cuidando da criança em todos os momentos*. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2017.
7. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care-a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manag*. 2020;60(4):754-64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
8. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBRD, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad Saúde Pública*. 2020;36(9):e00164319. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00164319>
9. Brasil. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. 2018;Seção 1.
10. Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. *Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019* [livro eletrônico]. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2020 [acessado em 9 jul. 2021]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp-atlas-dos-cuidados-paliativos-no-brasil>
11. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
12. Sá FC. Terminalidade em neonatologia: aspectos éticos, legais e morais. In: Rúbio AV, Souza JL, editores. *Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019. p. 41-8.
13. Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and gi cancer: a randomized clinical trial. *J Clin Oncol*. 2017;35(8):834-41. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.5046>

14. Meier DE, Back AL, Berman A, Block SD, Corrigan JM, Morrison RS. A national strategy for palliative care. *Health Aff (Millwood)*. 2017;36(7):1265-73. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0164>
15. Twamley K, Craig F, Kelly P, Hollowell DR, Mendoza P, Bluebond-Langner M. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *J Child Health Care*. 2014;18(1):19-30. <https://doi.org/10.1177/1367493512468363>
16. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil [Internet]. São Paulo: ANCP; 2018 [acessado em 18 mar. 2020]. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf
17. Thomas JM, Fried TR. Defining the scope of prognosis: primary care clinicians' perspectives on predicting the future health of older adults. *J Pain Symptom Manag*. 2018;55(5):1269-75.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.017>
18. Fassbender K, Watanabe SM. Early palliative care and its translation into oncology practice in Canada: barriers and challenges. *Ann Palliat Med*. 2015;4(3):135-49. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.06.01>
19. Rocha JM. Serviços públicos de cuidados paliativos no Brasil: a realidade das UNACON e CACON [dissertação]. Porto: Mestrado de Cuidados Paliativos, Universidade Porto; 2018.
20. Peduzzi M. Educação interprofissional para o desenvolvimento de competências colaborativas em saúde. In: Toassi RFC, editor. *Interprofissionalidade e formação em saúde: onde estamos?* Porto Alegre: Rede Unida; 2017. p. 40-8.
21. Santos DCL, Silva MM, Moreira MC, Zepeda KGM, Gaspar RB. Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. *Acta Paul Enferm*. 2017;30(3):295-300. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700045>
22. Martins GB, da Hora SS. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Rev Bras Cancerol*. 2019;63(1):29-37. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2017v63n1.154>
23. Wallerstedt B, Benzein E, Schildmeijer K, Sandgren A. What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scand J Caring Sci*. 2019;33(1):77-84. <https://doi.org/10.1111/scs.12603>
24. Dalberg T, Jacob-Files E, Carney PA, Meyrowitz J, Fromme EK, Thomas G. Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(11):1875-81. <https://doi.org/10.1002/pbc.24673>
25. Pellegrino ED. Decisions at the end of life: the abuse of the concept of futility. *Practical Bioethics*. 2005;1(3):3-5.
26. Franco TB, Magalhães Júnior HM. Integralidade na assistência à saúde: A organização das linhas de cuidado. In: Merhy EE, Magalhães Júnior HM, Rimoli J, Franco TB, Bueno WS, editores. *O trabalho em saúde: Olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. 4ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007. p. 125-132.
27. Agreli HF, Peduzzi M, Silva MC. Patient centred care in interprofessional collaborative practice. *Interface (Botucatu)*. 2016;20(59):905-16. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0511>
28. Noreika DM, Coyne PJ. Implementing palliative care interdisciplinary teams: consultative versus integrative models. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2015;27(3):297-306. <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2015.05.006>
29. Silva AF, Issi HB, Motta Mda G, Botene DZ. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(2):56-62. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>