



O CUIDADO ALÉM DA CURA: VIVÊNCIAS DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL EM PEDIATRIA PALIATIVA

Bianca Pavanelli Gusmão¹, Natan Nascimento de Oliveira², João Vitor Galbiati Zucco³

¹Acadêmica do Curso de Psicologia, Campus Maringá-PR, Universidade Cesumar – UNICESUMAR. Bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica PIBIC¹²/ICETI-UNICESUMAR. biancap.gusmao@gmail.com

²Coorientador, Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá, Docente da Universidade Cesumar- UNICESUMAR. natan.nascimento@unicesumar.edu.br

³Orientador, Mestre, Docente no Curso de Psicologia da Universidade Cesumar- UNICESUMAR. galbiatijv@gmail.com

RESUMO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPPs) são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida da criança durante o processo de adoecimento, através da equipe multiprofissional que proporcionam um atendimento individualizado às necessidades do sujeito e sua doença. A pesquisa em andamento tem como objetivo compreender quais os sentimentos vivenciados pela equipe multidisciplinar diante da finitude anunciada, na prática dos CPPs. Como metodologia, será realizada uma pesquisa de campo de abordagem qualitativa, precedida por uma revisão bibliográfica. A pesquisa será submetida ao comitê de ética seguindo normas relacionadas aos seres humanos. A coleta de dados será feita por meio de entrevistas semiestruturadas, conduzidas com até 10 profissionais que atuam com CPPs, independentemente da área de formação, utilizando a técnica de amostragem bola de neve (snowball), a partir de um profissional pré selecionado especializado na área. As entrevistas ocorrerão de forma remota, via Google Meet, será aplicado um formulário sociodemográfico com dados objetivos e a discussão dos dados através da Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin, estruturada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados com interpretação fundamentada teoricamente. Portanto, espera-se compreender as emoções desencadeadas no contexto de finitude, descrever os sentimentos presentes na prática profissional e identificar as estratégias utilizadas pela equipe para lidar com as angústias geradas por essa atuação. A pesquisa também visa ampliar o olhar para os profissionais envolvidos nos CPPs, reconhecendo suas subjetividades e contribuindo para o desenvolvimento de futuras ações e estudos que promovam suporte emocional e valorização desses trabalhadores.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos; Equipe de Saúde; Pediatria.

1 INTRODUÇÃO

Em 1967, Cicely Saunders, médica, enfermeira e assistente social britânica, foi a precursora da proposta inicial de definição dos Cuidados Paliativos (CP), ao desenvolver teorias e práticas voltadas ao cuidado de pessoas em situação de terminalidade (Gomes et al., 2016). A partir dessa perspectiva, em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) estabeleceu sua primeira definição oficial, caracterizando os CP como um cuidado integral oferecido a pacientes sem possibilidade de cura, com o objetivo de promover qualidade de vida a esses indivíduos e a seus familiares (Radbruch et al., 2020). Posteriormente, em 2002, o conceito foi revisado, ampliando-se a atuação dos CP e reconhecendo a importância da abordagem multiprofissional (Carvalho et al., 2022). Diante disso, em 2018, ocorreu a mais recente atualização da definição de Cuidados Paliativos pela OMS, que passou a incluir, de forma explícita, o cuidado de crianças:

Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que estão enfrentando problemas associados a doenças com risco de vida. Ele previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais. Os cuidados paliativos são uma parte crucial dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas, em todos os níveis de atendimento: eles visam aliviar o sofrimento, seja sua causa câncer, falência de órgãos importantes, tuberculose resistente a medicamentos, doença



crônica em estágio terminal, prematuridade extrema no parto ou fragilidade extrema da velhice (WHO, 2018).

Nesse contexto, emergem os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), essa modalidade de cuidado volta-se especificamente à criança em processo de adoecimento. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2021, p. 4), os cuidados paliativos pediátricos são “implementados progressivamente e ajustados às necessidades impostas pela doença e seu tratamento (evolução, complicações, limitações), devendo ser individualizados àquela criança (ajustados pelos valores e anseios daquele binômio família/criança)”. Dessa forma, diversos autores enfatizam a importância de que esse cuidado seja iniciado desde o diagnóstico, permitindo o acompanhamento por uma equipe multiprofissional e promovendo um cuidado integral, que contemple as dimensões biopsicossociais e espirituais da criança, com a participação ativa de sua família (Lopes, 2025, p. 55).

Para garantir um cuidado efetivo e humanizado, é essencial que a tríade criança-família-equipe esteja em sintonia, de modo que cada parte assuma suas responsabilidades e contribua para o exercício de direitos e cuidados. Essa articulação possibilita o estabelecimento de uma relação de trocas que visa ao bem comum, fundamentando a essência do cuidado paliativo pediátrico como expressão de respeito, proteção e dignidade (Silva et al., 2021). O termo "paliativo" tem origem no latim pallium, que significa "manto" ou "cobertura", remetendo à proteção usada pelos cavaleiros nas Cruzadas contra as adversidades. Assim, o cuidado paliativo simboliza a proteção. Àqueles que confiam a nós o tempo limitado e significativo que lhes resta, cabe um cuidado ético, humano e sensível. Trata-se, portanto, de “envolver a criança num manto de proteção, por uma vida e morte dignas” (Silva et al., 2021). Ao mesmo tempo em que os Cuidados Paliativos Pediátricos buscam proporcionar conforto à criança e sua família, esse processo também impõe desafios emocionais significativos à equipe multiprofissional responsável por sua implementação.

A atuação em um contexto onde a finitude está materializada de forma precoce e intensa desperta uma série de sentimentos e reflexões nos profissionais envolvidos. Isso leva a questionamentos essenciais para a compreensão do fenômeno estudado: Como o convívio constante com a terminalidade infantil afeta o psiquismo dos profissionais de saúde? Quais são os sentimentos vivenciados pela equipe multiprofissional diante do processo de finitude nas práticas de cuidados paliativos pediátricos?

Tendo em vista, a significativa importância do atendimento multiprofissional no processo de CPP para que seja possível promover uma qualidade em sua totalidade ao sujeito, contemplando seu biopsicossocial e espiritual, considerando também os aspectos individuais da infância e os impactos que podem causar no psiquismo daqueles responsáveis por esses cuidados, esta pesquisa em andamento objetiva buscar entender quais os sentimentos presentes na equipe multiprofissional que atua na prática de cuidados paliativos pediátricos perante a terminalidade anunciada da vida. Desse modo, investigar os sentimentos despertados pela vivência do contexto de vida e morte nos cuidados paliativos pediátricos. Como também, analisar as emoções e percepções da equipe multiprofissional envolvida na prática dos cuidados paliativos pediátricos. Por fim, compreender as estratégias utilizadas pelos profissionais para lidar com as angústias frente ao processo de terminalidade infantil.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa em andamento trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa, de natureza descritivo-exploratória. A pesquisa qualitativa busca compreender,



de maneira aprofundada, os significados atribuídos pelos sujeitos às suas experiências, permitindo a análise de percepções, sentimentos e práticas no contexto do objeto de estudo (Marconi et al., 2017). Inicialmente, a pesquisa será submetida ao comitê de ética seguindo as normativas de pesquisas relacionadas aos seres humanos. A amostra será composta por até 10 profissionais da saúde que atuam diretamente com Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), respeitando o critério de saturação teórica. Serão incluídos profissionais de diferentes áreas da saúde, com o objetivo de contemplar as múltiplas visões da equipe multiprofissional envolvida nesse tipo de cuidado.

Os critérios de inclusão envolvem a atuação prática comprovada em CPP. Serão excluídos profissionais que não possuam experiência anterior nesse campo. A seleção da amostra ocorrerá por meio da técnica de amostragem não probabilística do tipo bola de neve (snowball sampling), que consiste na identificação de participantes a partir de indicações sucessivas, iniciando-se por um sujeito denominado “semente” (Bockorni et al., 2021). Nesse sentido, iniciaremos a pesquisa a partir de um profissional pré selecionado especializado em Cuidados Paliativos Pediátricos, para a partir desse, entrevistarmos outros profissionais que compõe a equipe multidisciplinar. Essa estratégia permite o acesso a populações específicas e de difícil localização.

Antes da entrevista, será disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), documento este que explicará sobre o processo da pesquisa e solicitará o consentimento do profissional entrevistado para uso dos dados. Após, será aplicado um questionário sociodemográfico, com perguntas objetivas referentes a nome, idade, formação acadêmica, tempo de atuação em Cuidados Paliativos Pediátricos e vínculo institucional (rede pública ou privada), conforme orientação de Marconi et al. (2017). Essa etapa visa caracterizar o perfil dos participantes e contextualizar as informações obtidas na entrevista. Em seguida, será realizada uma entrevista semiestruturada, conduzida de forma online por meio da plataforma Google Meet, respeitando a disponibilidade de horários de cada participante.

Essa técnica utiliza perguntas previamente elaboradas, abertas, que favorecem a livre expressão das percepções e experiências dos profissionais. As questões norteadoras incluirão: Como é, para você, a experiência de atuar com cuidados paliativos pediátricos?; Quais são os sentimentos mais presentes durante a sua prática com os cuidados paliativos?; De que maneira você lida com a possibilidade da morte dos pacientes no contexto do seu trabalho?; Quais estratégias ou recursos você utiliza para cuidar da sua saúde emocional diante das vivências nessa área?.

Os dados obtidos nas entrevistas serão organizados e analisados com base na técnica de Análise de Conteúdo, conforme proposta por Laurence Bardin (2016), que compreende três etapas: 1º Pré-análise: leitura flutuante e organização dos materiais coletados; 2º Exploração do material: categorização e codificação das unidades de sentido; 3º Tratamento dos resultados e interpretação: análise crítica dos dados em diálogo com o referencial teórico adotado (Bardin, 2016; Valle *et al.*, 2024).

A observância rigorosa das etapas de análise é fundamental para assegurar a validade metodológica da pesquisa e a consistência dos resultados obtidos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A partir dos dados obtidos na pesquisa até o presente momento, a literatura destaca que a equipe de saúde multiprofissional possuem um papel significativo e devem atuar de forma integrada, com o intuito principal de promover qualidade de vida e amenizar as angústias do paciente (Teixeira et al., 2023). Com isso, observa-se que atuar com a possibilidade de terminalidade da vida tão presente e esse rompimento do ciclo da vida no início, como o caso da finitude na infância, pode impactar diretamente a saúde mental



desses profissionais, haja visto que existem barreiras culturais que impedem a associação entre o infantil e o adoecimento, logo impactam na aceitação das práticas de cuidado. Nessa perspectiva, a cultura ocidental tende a correlacionar morte como um tema tabu, ou seja, que não pode ser discutido e elaborado, assim na rotina da equipe, perder um paciente não é uma questão que pode ser abordada entre eles, constatando-se o óbito, retorna-se ao cotidiano.

Dessa maneira, a não elaboração pode proporcionar impactos emocionais na equipe, como citado em uma pesquisa realizada com uma equipe multiprofissional de CPP na cidade de São Paulo, dentre as principais dificuldades destacaram-se 75% sobrecarga emocional, excesso de serviço e falta de comunicação entre a equipe; 50% estrutura defasada da instituição e 25% déficit de assistência à equipe, complexidade em distinguir vida pessoal e profissional, entre outros. Além disso, eles destacaram a importância de proporcionar um suporte emocional para a equipe de saúde com o intuito de cuidar desses profissionais para que o cuidado com o outro seja mais efetivo, assim também proporcionar uma melhor saúde mental à equipe (Tonso et al., 2022). Nessa perspectiva, correlaciona-se também ao pontuado por Zucco (2024) ao evidenciar que os sentimentos dos profissionais devem ser validados, os afetos escutados e seus lutos vivenciados, pois afinal, quem cuida também precisa ser cuidado.

Outro estudo realizado com 32 profissionais atuantes na oncologia pediátrica entre enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, fisioterapeutas e psicólogos em um hospital de referência no estado do Rio Grande do Sul, investigou as percepções e sentimentos da equipe diante do cuidado em casos de câncer infantil. Os participantes apresentavam tempo de atuação entre quatro meses e 23 anos. Os resultados apontaram sentimentos de tristeza frente ao diagnóstico e, em casos sem possibilidade de cura, foram relatados sentimentos de impotência, depressão e negação. Além disso, frente ao óbito, os profissionais relataram vivências de negação, sofrimento e luto (Scaratti et al., 2019). Esse cenário, levando em consideração os textos analisados, evidenciam a necessidade de investigar os impactos psíquicos que o cuidado frente à terminalidade infantil pode gerar na equipe de saúde, haja visto sua extrema importância na promoção de qualidade de vida e processo de morte aos pacientes.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Espera-se que esta pesquisa possibilite a compreensão aprofundada dos sentimentos e percepções da equipe multiprofissional que atua diretamente com Cuidados Paliativos Pediátricos em contextos de finitude anunciada. A partir disso, almeja-se identificar as vivências que o enfrentamento simultâneo da vida e da morte provoca nesses profissionais, detalhando os sentimentos emergentes no exercício diário da prática e contribuindo para a compreensão das estratégias adotadas por eles para lidar com as angústias decorrentes desse cenário.

Além disso, pretende-se que a pesquisa contribua para ampliar o olhar sobre a equipe multiprofissional que atua continuamente com pacientes em cuidados paliativos pediátricos, favorecendo a realização de novas pesquisas e intervenções eficazes. Tais iniciativas poderão promover não apenas uma melhor qualidade de vida no ambiente de trabalho, mas também o reconhecimento desses profissionais enquanto sujeitos dotados de subjetividade, cujas dimensões emocionais e psíquicas merecem ser acolhidas e cuidadas.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2016.



BOCKORNI, B. R. S. et al. A amostragem em snowball (bola de neve) em uma pesquisa qualitativa no campo da administração. **Revista de Ciências Empresariais da UNIPAR, Umuarama**, v. 22, n. 1, p. 105-117, jan./jun. 2021.

CARVALHO, R. T. DE. et al. Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar. 2ª ed. Barueri: Manole, 2022. E-book. p.2. ISBN 9786555767735.

GOMES, A. L. Z. et al. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, set. 2016.

LOPES, F. G. Cuidados paliativos pediátricos e bioética: pequenas vidas, grandes histórias / Fernanda Gomes Lopes, Sergio Rego. Londrina, PR: Lucto, 2025.

MARCONI, M.A. et al. Fundamentos de Metodologia Científica. São Paulo: Atlas, 2017.

RADBRUCH, L. et al. Redefining palliative care—A new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, v. 60, n. 4, p. 754–764, 2020.

SCARATTI, M. et al. From Diagnosis to Terminal Illness: the Multiprofessional Team Endeavor in Pediatric Oncology / Do Diagnóstico a Terminalidade: Enfrentamento da Equipe Multiprofissional na Oncologia Pediátrica. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n. 2, p. 311–316, 2019.

SILVA, W. C. DA. et al. Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos. **Revista Bioética**, v. 29, n. 4, p. 697–705, out. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos, 2021.

TEIXEIRA, D. G. S. et al. Os profissionais de saúde e cuidados paliativos em pediatria: revisão bibliográfica. **Research, Society and Development**, v. 12, n. 6, p. e13912642111, 2023.

TONSO, G. R. et al. Quem cuida de quem cuida: um olhar para a equipe paliativista na área pediátrica / Who cares who cares: a look at the paliativist team. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 6, p. 45328–45344, 2022.

VALLE, P.R.D. et al. ANÁLISE DE CONTEÚDO NA PERSPECTIVA DE BARDIN: CONTRIBUIÇÕES E LIMITAÇÕES PARA A PESQUISA QUALITATIVA EM EDUCAÇÃO. *SciELO Preprints*, 2024. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.7697. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/7697>. Acesso em: 14 abr. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **10 facts on palliative care**. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>. Acesso em: 5 abr. 2025.

ZUCCO, João Vitor, Galbiati. O sofrimento calado e negligenciado do profissional de saúde: MAIA, Amanda Sacramento (org.). **Luto e Hospital: compreensão e manejo em diferentes settings no campo da saúde**. Londrina: Lucto, 2024. p 324-339.