

Cuidados paliativos pediátricos em enfermagem: ressignificação a partir de uma revisão integrativa*Pediatric palliative care in nursing: resignification from an integrative review**Cuidados paliativos pediátricos en enfermería: resignificación a partir de una revisión integradora***Luana Romariz Vargas¹**

ORCID: 0000-0002-9027-2899

Ana Beatriz Morgado de Loyola¹

ORCID: 0000-0003-4839-3440

Wender Garcia Ramos da Silva¹

ORCID: 0000-0002-0711-4081

Carolini Moreira Mattos¹

ORCID: 0000-0002-3139-9419

Maria Luciana Lara da Silva¹

ORCID: 0000-0002-9564-3353

Mariana Motta Ramos¹

ORCID: 0000-0001-6388-9968

Ana Clara Rodrigues da Silva¹

ORCID: 0000-0002-5283-1303

Julliana Gaudard Freitas¹

ORCID: 0000-0003-0574-6357

Rayssa Santos de Abreu¹

ORCID: 0000-0003-1863-483X

Paulo Roberto Ferreira**Machado¹**

ORCID: 0000-0003-3578-6907

¹Universidade Veiga de Almeida.
Rio de Janeiro, Brasil.

Como citar este artigo:

Vargas LR, Loyola ABM, Silva WGR, Mattos CM, Silva MLL, Ramos MM, Silva ACR, Freitas JG, Abreu RS, Machado PRF. Cuidados paliativos pediátricos em enfermagem: ressignificação a partir de uma revisão integrativa. Glob Acad Nurs. 2022;3(3):e264.
<https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200264>

Autor correspondente:

Luana Romariz Vargas

E-mail: luanaromz99@gmail.com

Editor Chefe: Caroliny dos Santos
Guimarães da Fonseca
Editor Executivo: Kátia dos Santos
Armada de Oliveira

Submissão: 09-03-2022

Aprovação: 31-03-2022

Resumo

Objetivou-se fomentar reflexões, a partir do levantamento bibliográfico, em relação à morte e ao morrer e aos cuidados e cuidadores. Revisão integrativa da literatura através da plataforma Biblioteca Virtual em Saúde, realizada em agosto de 2021. Foram analisados 13 artigos que atenderam aos critérios de inclusão determinados. Dentre os artigos selecionados, os estudos nacionais contemplaram 76,92% do referencial teórico utilizado e os enfoques enfatizaram, principalmente, a necessidade de inclusão e participação ativa de toda a família nos cuidados paliativos, a indispensabilidade do fortalecimento do vínculo do enfermeiro com seu cliente e a autonomia deste profissional mediante dilemas internos e/ou éticos. Conclui-se que a implementação do ensino da palição para graduandos de enfermagem e enfermeiros deve receber maior ênfase a fim de fornecer meios para o crescimento pessoal e profissional destes indivíduos.

Descritores: Criança; Cuidados Paliativos; Enfermagem; Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Oncologia.

Abstract

The aim was to promote reflections, based on the bibliographic survey, in relation to death and dying and care and caregivers. Integrative literature review through the Virtual Health Library platform, carried out in August 2021. Thirteen articles were analyzed that met the determined inclusion criteria. Among the selected articles, the national studies covered 76.92% of the theoretical framework used and the approaches mainly emphasized the need for inclusion and active participation of the whole family in palliative care, the indispensability of strengthening the nurse's bond with his client and the autonomy of this professional through internal and/or ethical dilemmas. It is concluded that the implementation of palliation education for nursing students and nurses should receive greater emphasis in order to provide means for the personal and professional growth of these individuals.

Descriptors: Child; Palliative Care; Nursing; Hospice and Palliative Care Nursing; Medical Oncology.

Resumen

El objetivo fue promover reflexiones, a partir del levantamiento bibliográfico, en relación a la muerte y el morir y el cuidado y los cuidadores. Revisión integrativa de la literatura a través de la plataforma Biblioteca Virtual en Salud, realizada en agosto de 2021. Se analizaron 13 artículos que cumplieron con los criterios de inclusión determinados. Entre los artículos seleccionados, los estudios nacionales abarcaron el 76,92% del referencial teórico utilizado y los abordajes enfatizaron principalmente la necesidad de inclusión y participación activa de toda la familia en los cuidados paliativos, la indispensabilidad de fortalecer el vínculo del enfermero con su cliente y la autonomía de este profesional a través de dilemas internos y/o éticos. Se concluye que la implementación de la educación en paliación para estudiantes de enfermería y enfermeros debe recibir mayor énfasis a fin de proporcionar medios para el crecimiento personal y profesional de estos individuos.

Descritores: Niño; Cuidados Paliativos; Enfermería; Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Oncología Médica.



Introdução

A infância é uma fase de exploração e brincadeiras, que traz consigo a expectativa de um futuro sadio e feliz. Contudo, isso se perde nas incertezas e ansiedades desencadeadas a partir do impacto do diagnóstico de doenças crônicas ou terminais e de seus tratamentos, que afetam a criança no âmbito físico, cognitivo e psicossocial. O adoecimento ocasiona ainda, múltiplas modificações em sua rotina diária, como a imposição de restrições e isolamento, necessidade de visitas hospitalares recorrentes, terapêuticas agressivas e, em alguns casos, sérios efeitos colaterais que causam intenso sofrimento, tudo isso somado às emoções de medo, tristeza, revolta e culpa, principalmente¹.

Percebendo o processo de recusa da morte e afastamento da vida, surge a vertente de Cuidados Paliativos (CP), originária do termo “*pallium*”, que significa manto, cobrir ou proteger. Logo, seu objetivo consiste na diminuição da dor e do sofrimento, abrangendo o momento do diagnóstico e, sobretudo, o momento de descoberta da impossibilidade da aplicação de uma medicina curativa. Em outras palavras, esta abordagem visa restabelecer a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares – pois estes vivenciam e participam ativamente de todo o processo saúde/doença – através da identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual^{2,3}.

Sendo o cuidado o cerne da Enfermagem, cabe a ela oportunizar mecanismos para auxiliar a criança e seus familiares a se adaptarem às mudanças de vida ocasionadas pela (s) doença (s), ressaltando-se a relevância do enfermeiro como membro da equipe multidisciplinar nos CP, como prestador de assistência biopsicossocial a partir da visão holística desenvolvida ao longo de sua formação profissional. Ademais, se faz essencial o estabelecimento de uma comunicação efetiva, inclusive com a criança, dependendo de sua capacidade de compreender o que se passa, e a prestação de um cuidado centrado nas

particularidades de cada um, componentes essenciais na promoção da saúde e do verdadeiro cuidado⁴.

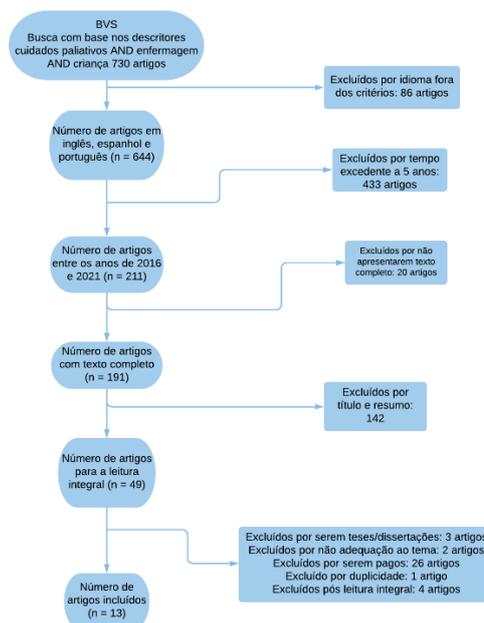
Levando em consideração estes aspectos, surge então a necessidade de preparo de profissionais de saúde para o enfrentamento da morte desde o princípio de sua graduação, nas instituições de ensino superior, como forma de combate ao modelo atualmente utilizado à luz da lógica biologicista. Um de seus grandes agentes fortalecedores foi o avanço tecnológico observado no decorrer do século XX, que solidificou a prática da obstinação terapêutica, a transformando em um recurso causador de sofrimento a partir do prolongamento da vida a todo custo, por meio da sensação de “falsa esperança” e conforto proporcionada ao paciente e seus parentes^{4,5}.

Dessa forma, compreende-se que tal recurso evidencia a dificuldade de aceitação à terminalidade da vida, tanto por parte dos familiares quanto dos próprios profissionais de saúde, frente ao contato direto com a genuína vulnerabilidade, principalmente quando se trata de uma interrupção prematura, ainda na infância. Busca-se então compreender o impacto e os benefícios gerados a partir da implementação dos CP no momento do diagnóstico em pediatria, para todos os indivíduos envolvidos, inclusive no cuidar. Este artigo objetiva fomentar reflexões, a partir do levantamento bibliográfico, em relação aos benefícios trazidos pela implementação dos cuidados paliativos para a criança e cuidadores no processo de morte e ao morrer.

Metodologia

Trata-se de um estudo de revisão integrativa, método de pesquisa que sintetiza a literatura passada de um determinado tema, possibilitando a síntese e análise do conteúdo científico já produzido a respeito do assunto investigado. Essa metodologia segue determinadas etapas para a obtenção dos artigos selecionados, que se encontram listadas a seguir⁶.

Figura 1. Fluxograma de seleção dos artigos da revisão integrativa. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021



Inicialmente, foi elaborada a questão norteadora da pesquisa: “quais os benefícios trazidos pela implementação dos cuidados paliativos para a criança, seus familiares e profissionais envolvidos em seu tratamento?”. Em seguida, buscou-se na bibliografia artigos referentes à temática e, para isto, foi utilizada a plataforma Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) utilizando os seguintes Descritores em Ciências e Saúde (DeCS): “Cuidados Paliativos”, “Enfermagem” e “Criança”.

Posteriormente, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: recorte temporal de publicação dos artigos abrangendo somente os anos de 2016 a 2021, disponibilidade de texto completo de forma gratuita e publicações nos idiomas português, inglês e espanhol. Foram descartados os artigos duplicados e os que após a leitura de seus devidos títulos e/ou resumos não abordassem a temática.

Ao utilizar os descritores na base de dados, foram encontrados 730 artigos catalogados. Seguindo os critérios

de exclusão, após a leitura completa de seus títulos e/ou resumos, foram descartados 142 artigos. Em seguida, 86 textos foram descartados por apresentarem idioma fora dos critérios, 433 por seu tempo de publicação exceder 5 anos, 20 por não disporem de texto completo, 3 por se tratar de teses e/ou dissertações, 2 por não adequação ao tema, 26 por terem acesso de forma paga, 1 por duplicidade e 4 pós leitura integral, resultando no total de 13 artigos elegíveis.

Visando o ordenamento, a última etapa foi a elaboração do fluxograma *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA), com a finalidade de salientar como se deu a escolha bibliográfica⁷.

Resultados

Após a leitura plena dos artigos selecionados, foi desenvolvido um quadro que contempla título, autores, ano, base, nível de evidência – em conformidade com a tabela Oxford – e síntese dos resultados obtidos a fim de facilitar o levantamento de dados dos estudos.

Quadro 1. Síntese dos resultados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021

Título	Autores	Ano	Base	Nível de evidência	Síntese de resultados
<i>Cuidados Paliativos, Cuidados Compartidos</i>	Beatriz Lozano López e María Merede Huertas Pérez.	2017	IBECS	1B	A equipe multidisciplinar deve prestar atendimento personalizado a fim de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares.
Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica na Percepção dos Acadêmicos de Enfermagem	Tuani Magalhães Guimarães, Liliane Faria da Silva, Fátima Helena Espírito Santo e Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes.	2016	BDEF / LILACS	1C	Para os acadêmicos, os cuidados paliativos em oncologia pediátrica estão relacionados ao controle de sinais e sintomas, conforto, apoio, promoção da qualidade de vida e bem-estar. Por outro lado, alguns entendem que o cuidado paliativo objetiva prolongar o tempo de vida. Percebem a necessidade da atuação da equipe multiprofissional junto à criança e sua família.
Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: Revisão Integrativa	Ana Letícia Dias Semtchuck, Flávia Françoço Genovesi e Janaína Luiza dos Santos.	2017	BDEF / Instituto NacionalDB / LILACS	1C	Dos quinze artigos, doze foram publicados em periódicos nacionais e o ano de 2013 foi responsável por 33,3% das publicações. Criaram-se duas categorias: a equipe de enfermagem e a comunicação e as relações estabelecidas.
Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida	Genáine De Fátima Alves Teixeira Fernandes Dos Santos, Patrícia Serpa de Souza Batista, Débora Rodrigues Alves de Lima, Amanda Maritsa de Magalhães Oliveira, Kalina Coeli Costa de Oliveira Dias e Brunna Hellen Saraiva Costa.	2020	BDEF / LILACS	1A	Emergiram três categorias temáticas: a percepção de enfermeiros acerca da assistência a crianças com câncer em cuidados paliativos e apoio aos familiares, destacando a assistência voltada ao bem-estar e ao conforto; práticas de cuidado utilizadas por enfermeiros à criança com câncer em cuidados paliativos, com abordagem voltada para o alívio da dor e de outros sintomas; e comunicação de más notícias e valorização da espiritualidade na assistência à criança em cuidados paliativos, no contexto da terminalidade.
Cuidados Paliativos Pediátricos: Análise de Estudos de Enfermagem	Thaís Cristina Flexa Souza, Antonio Jorge Silva Correa Júnior, Mary Elizabeth de Santana e Jacira Nunes Carvalho.	2018	BDEF	5	A totalidade de artigos referiu-se a oncologia e as evidências para o suporte humanístico assistência ao cuidador, controle da dor oncológica, engendrar cuidados com vista em atividades lúdicas e manter comunicação eficaz com a equipe, criança e família.



Dinâmica Musical na Sensibilização dos Acadêmicos de Enfermagem Frente aos Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica	Cintia Fonseca Nunes, Liliane Faria da Silva, Fátima Helena do Espírito Santo, Fernanda Garcia Bezerra Góes e Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes.	2018	BDEF / LILACS	1A	A dinâmica favoreceu a reflexão sobre estratégias de enfrentamento e melhoria do atendimento à criança, além de revigorar a equipe de saúde. Mobilizou a reflexão sobre empatia, despreparo e falta de oportunidade para vivenciar a oncologia pediátrica e o luto, sendo a mesma uma forma de aproximação com a prática. Levantou-se ainda a possibilidade do seu uso na prática profissional.
<i>Existential Experience of Children with Cancer Under Palliative Care</i>	Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, Solange de Fátima Geraldo da Costa, Maria Emília Limeira Lopes, Maria Mirian Lima da Nóbrega, Patrícia Serpa de Souza Batista e Regina Célia de Oliveira.	2018	MEDLINE	1B	Da análise da temática do estudo empírico, emergiram as seguintes categorias temáticas: crianças vivenciando medo, tristeza, angústia e insegurança frente ao diagnóstico e crianças vivenciando o medo de sua família se desintegrar pela possibilidade de morrer.
Familiares Vivenciando Cuidados Paliativos de Crianças com Câncer Hospitalizadas: uma Revisão Integrativa	Cristineide dos Anjos, Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva, Eliane Ramos Pereira, Carlos Eduardo Peres Sampaio, Marcos Andrade Silva e Eliane Cristina da Silva Pinto Carneiro.	2021	LILACS	1A	A amostra foi composta por 13 artigos, originando duas categorias: o impacto do cuidado paliativo da criança com câncer na dinâmica familiar e o cuidado multiprofissional, em especial dos enfermeiros, à família da criança com câncer.
<i>Nursing Interventions in Palliative Care in Pediatric Oncology: An Integrative Review</i>	Amanda Danielle Resende Silva e Sousa, Liliane Faria da Silva e Eny Dórea Paiva.	2019	BDEF / LILACS	1B	Percebeu-se que a realização de musicoterapia, massagem, aplicação lúdica, consulta precoce de cuidados paliativos, intervenções sociais e exercícios físicos para a resolução de um sintoma específico promove melhor resultado.
Obstinação Terapêutica sob o Referencial Bioético da Vulnerabilidade na Prática da Enfermagem	Cláudia D'Arco, Carla Maria Maluf Ferrari, Luciane Vasconcelos Barreto de Carvalho, Margareth Rose Priel e Luciane Lucio Pereira.	2016	LILACS	1C	Evidenciou-se passividade diante da decisão médica, dificuldade de enfrentar a terminalidade, percepção negativa da obstinação terapêutica, sentimentos negativos em relação a terminalidade do jovem e da criança e reconhecimento do papel do enfermeiro em relação a terminalidade.
<i>Pediatric Palliative Care Nursing</i>	Terrah Foster Akard, Verna L. Hendricks-Ferguson e Mary Jo Gilmer.	2019	MEDLINE	1A	Concluiu-se que os enfermeiros desempenham funções ideais para fornecer cuidados paliativos pediátricos e servem como líderes para o avanço da ciência.
Profissionais de Enfermagem: Compreensão Sobre Cuidados Paliativos Pediátricos	Edna Regina Verri, Natalia Aparecida Santana Bitencourt, Jéssica Aires da Silva Oliveira, Randalfo dos Santos Júnior, Héliida Silva Marques, Mariana Alves Porto e Debora Grigolette Rodrigues.	2019	BDEF	1A	Demonstraram-se, por parte dos profissionais, dificuldades relacionadas à compreensão da filosofia e dos objetivos dos cuidados paliativos e dificuldade em atuar com pacientes pediátricos que estão sob esse cuidado, destacando-se os sentimentos de fracasso e de tristeza ao lidarem com a situação. Empregam-se, com isso, como estratégias de enfrentamento, o distanciamento afetivo do paciente e de sua família, a espiritualidade e o oferecimento, ao paciente, de um atendimento diferenciado e humanizado.
<i>Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses</i>	Erica C. Kaye, Melanie Gattas, Ashley Kiefer, Jason Reynolds, Kristina Zalud, Chen Li, Zhaohua Lu e Justin N. Baker.	2019	MEDLINE	1C	Foram entrevistados 551 enfermeiros em 71 hospices. Os enfermeiros relataram sentir-se um tanto ou muito desconfortáveis ao prestar serviços às crianças durante a trajetória da doença e no final da vida em todos os domínios.

Os estudos nacionais contemplam 76,92% do referencial teórico utilizado, seguido pelos Estados Unidos da América (EUA), que representam 15,38% e da Espanha, responsável pelos 7,70% restantes. A maior parte dos artigos selecionados foram publicados no ano de 2019 e o nível de evidência “A”, que consiste em revisões sistemáticas, detentoras de maior grau de recomendação, foi o que obteve maior destaque. Percebe-se ainda, que os enfoques enfatizam, principalmente, a necessidade de inclusão e participação ativa de toda a família nos CP, a indispensabilidade do fortalecimento do vínculo do enfermeiro com seu cliente e a autonomia deste profissional mediante dilemas internos e/ou éticos.

Discussão

As neoplasias são a segunda maior causa de óbito entre crianças e adolescentes e os tumores mais frequentes nestas faixas etárias são as leucemias, linfomas, neuroblastomas, tumor de Wilms, retinoblastomas, sarcomas, osteossarcomas e tumores germinativos. Em vista disso, o cuidado à criança com câncer compreende uma atividade complexa, pois abrange imprecisão quanto à cura, estabelecendo um grande sentimento de impotência e frustração por parte da família, equipe interdisciplinar e até mesmo da sociedade⁸⁻¹⁰.

As doenças terminais, culturalmente, sempre estiveram associadas a sofrimento e à morte. As crenças e os valores fundamentados na sociedade ocidental, diferentemente da cultura oriental (onde o processo da morte integra o ciclo de vida com naturalidade), reforçam a ideia de sacralidade da vida, culminando na associação da morte à fragilidade e ao fracasso. Não obstante, esta representa não só a extinção da espécie, mas a destruição do próprio corpo^{5,11}.

Por outro lado, os cuidados paliativos consideram a morte como um processo natural, não acelerando ou atrasando-a, mas visando a melhoria da qualidade de vida, fator que influencia de maneira extremamente positiva no decurso da enfermidade. Desta maneira, o propósito assistencial nesse âmbito não é a busca da cura, mas a prestação de um cuidado que forneça verdadeiro suporte, informação e conforto. Atualmente, estima-se que 1.200.000 crianças/ano teriam indicação para cuidados paliativos^{2,5,6,11-13}.

Nesse contexto, a equipe deve focar sua assistência nos aspectos físicos e emocionais, aos valores culturais, religiosos e éticos, além dos recursos materiais e humanos disponíveis, sempre aspirando a qualidade de vida com foco no bem-estar e respeito visto que, ao aceitar o cuidado, o paciente confia em quem cuida e responde ao tratamento, demonstrando ter consciência da aptidão, compromisso e da atenção dispensada pelo profissional^{2,4-6,9,10}.

Há diversos estudos que enfatizam a necessidade e os benefícios da participação da família no cuidado à criança hospitalizada, sobretudo neste momento de adaptação à nova condição de saúde-doença em cuidados paliativos que pode ser representado por momentos altamente perturbadores diante do diagnóstico, uma vez que este a

coloca diante das incertezas e apreensão em relação ao futuro e a possibilidade da morte do seu ente querido^{1,9,11,12}.

O impacto familiar é ocasionado, principalmente, por longos períodos de hospitalização, (re) internações frequentes, terapêutica agressiva e limitações na compreensão do diagnóstico. Portanto, o surgimento do vínculo entre os profissionais, a criança e a família, se dá de forma natural, sendo fortalecido pela relação afetiva de confiança, amizade e admiração, além do aprendizado mútuo, inerente às interações humanas^{1,10,12,13}.

Assim, ao cuidar de uma criança sem perspectiva terapêutica, cuida-se também dos familiares – que constituem sua fundamental rede de apoio, através da conversa e de outras ações que forneçam conforto e consolo para o sofrimento, mesmo que através de pequenas ações. O olhar empático, o toque terapêutico e a escuta ativa e qualificada são imprescindíveis pois atuam como medidas de conforto e bem-estar nessa fase de tanto padecimento^{1,9-11}.

Isto posto, estudos preconizam que o enfermeiro se torna o elo entre o paciente, a família e a equipe multidisciplinar, pois mentora diversas funções, participando dos transtornos da criança e da família, tornando-as capazes de conhecer e ter uma ampla visão de todas as suas necessidades, a partir da singularidade, oferecendo apoio, acolhimento e ajuda para a superação de um momento difícil^{1,5,6,10,12,14}.

Ademais, nota-se grande dificuldade na comunicação de más notícias e intercorrências para os familiares e a criança durante seu tratamento, podendo se tornar a parte mais difícil do cuidado pelo confronto de sentimentos da criança, da família e do próprio profissional. Recomenda-se uma minuciosa observação para o desenvolvimento do melhor método para cada paciente e destaca-se a necessidade de atenção nas reações expressas para o planejamento personalizado da abordagem^{1,9,10,15}.

Esse elo de comunicação pode ser construído através de atividades como música, desenho, pintura, brinquedos, jogos eletrônicos, vídeos divertidos/educativos, teatro e a iniciativa de realizar a leitura de histórias ou contos, nas quais observa-se uma significativa melhora na capacidade de expressão da criança. A análise dos estudos apontou que crianças necessitam desse cuidado, além do físico, para que sejam percebidas excetuando sua doença, de forma que se sintam acolhidas como seres humanos e não como enfermas^{4,6,10,13,15}.

A musicoterapia, por exemplo, tem apresentado significativa diminuição do estresse e ansiedade de toda a equipe multidisciplinar, acentuando os aspectos de humanidade e compaixão. Alguns autores confirmam que a interação lúdica com as crianças em tratamento oncológico reduz a necessidade da utilização de sedativos durante as sessões de radioterapia, além de ser fundamental na orientação e no preparo para os procedimentos desgastantes nos quais enfrentarão^{6,13}.

Portanto, constata-se nas pesquisas que salas de recreação, brinquedotecas e ações como os “Doutores da Alegria” apresentam grande influência nos cuidados paliativos em pediatria, gerando um ambiente acolhedor, estimulando interações com outros



indivíduos e permitindo momentos em sua rotina, onde a criança desvia seu foco da doença e desfruta apenas de sua infância^{4,6,10,14}.

Ressalta-se ainda, que algumas crianças possuem limitações para realizar determinadas atividades, sendo a terapia com animais um forte aliado em seus tratamentos devido à diminuição da angústia a partir da associação de um vínculo já existente com seus queridos *pets*. Os Estados Unidos, por exemplo, adotam este modelo de intervenções assistidas com animais por sua fácil implementação, baixo custo e evidente melhora do comprometimento e participação nos procedimentos¹⁵.

Outro fator notório é a dor, que considerada o quinto sinal vital, caracteriza em crianças com câncer 78% dos sintomas, afetando significativamente sua qualidade de vida. Sendo assim, requer prevenção e tratamento adequados, pois em fase terminal pode chegar a representar até 90% dos sintomas. Evidencia-se que uma das principais ações do enfermeiro para o cuidado paliativo é o controle da dor^{6,9,10,14}.

Acerca do tratamento farmacológico, este é utilizado para a redução significativa da dor e seu manejo adequado deve ser uma prioridade no planejamento. Os métodos não farmacológicos e as terapêuticas supracitadas, não substituem a terapia com medicação analgésica, visto que a dor recebe influências emocionais, especialmente na infância, onde a vulnerabilidade se faz maior. Entende-se que o envolvimento da equipe com o paciente e a família proporciona o alívio dos sintomas de uma melhor forma, uma vez que confortar o paciente engloba o cuidado^{2,4,6,9,14}.

Vale destacar que a assistência à criança com câncer demanda uma conduta de cuidado e de equilíbrio emocional, pois quando o profissional se depara com o diagnóstico de uma criança sem perspectiva terapêutica, ele se vê diante do paradoxo da interrupção da linha natural da vida, que desencadeia os sentimentos de insegurança, tristeza, impotência, frustração, dor e pena. Assim, ao defrontar-se com o processo de perda do paciente, muitas vezes, são obrigados a refletir sobre os limites que perpetuam a invencibilidade da morte^{2,5,9,10,16}.

Nesse campo de atuação, percebe-se um grande desgaste físico e emocional dos profissionais de saúde, além da dificuldade de viver o luto e da falta de treinamento para lidar com os familiares de seus pacientes. Os enfermeiros relatam, comumente, sentir-se despreparados para atuar no cuidado da criança oncológica e de sua família referindo uma necessidade de suporte psicológico a fim de lidar com as situações do trabalho^{5,6,10,12,16,17}.

Desse modo, se faz imprescindível a inserção dos cuidados paliativos como integrante da matriz curricular universitária em saúde e da educação continuada, tendo em

vista suprir as diversas necessidades de aprendizado dos profissionais que enfrentam o cuidado na terminalidade da vida. Conhecer as concepções relacionadas à implementação dos cuidados paliativos, bem como o processo de finitude, possibilita a melhor compreensão de valores e crenças pessoais diante deste processo^{1,2,4-6,9,10,12,15,17}.

Somando-se as dificuldades inerentes a prática atual da profissão, destaca-se a escassez da liberdade de conduta dos profissionais de enfermagem, pela ausência do apropriado respaldo legal e devida autonomia para a tomada de decisões que envolvam a morte verdadeiramente digna da criança, que resulta na enorme dificuldade no exercício das funções^{2,5,6,10,13}.

Em suma, deparam-se com um importante dilema: a crença sobre a melhor conduta a ser tomada e a consequência legal de seus atos. Frente a isto, o enfermeiro é obrigado a realizar cuidados com os quais não concorda e a assumir uma postura defensiva que impede o envolvimento e vínculo adequados, causando assim, seu distanciamento dos pacientes e familiares, atitudes contrárias à essência do seu exercício profissional e, principalmente, dos cuidados paliativos^{2,5,10}.

Conclusão

Infere-se que embora os cuidados paliativos sejam uma temática de significativa relevância na atualidade, infelizmente ainda há um considerável atraso em relação a sua implementação como modelo assistencial. Este fato se relaciona diretamente com a perpetuação da crença na “medicina curativa” e com a adoção tardia desta vertente, que se deu somente na década de 80, na região Sul do país, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Logo, evidencia-se o reflexo destes fatores na educação promovida aos enfermeiros, não somente por instituições de ensino superior, mas pela própria educação continuada, que não lhes proporciona recursos para a associação da teoria humanista com a prática, resultando em de um grande déficit educativo, falta de autonomia frente às decisões e estrutura psicológica para lidar com as situações cotidianas do ofício, facilitando inclusive a Síndrome de Burnout.

Urge a ampla disseminação desta vertente em saúde e de seus conceitos, que tanto auxiliam os envolvidos. Torna-se imperativa a implementação do ensino da palição para graduandos de enfermagem e enfermeiros, a fim de fornecer meios para seu crescimento pessoal e profissional e melhoria do cuidado, pondo em prática os princípios que norteiam a profissão.

Referências

1. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, Batista PSS, Oliveira RC. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 3):1320-7. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>



2. Verri E, Bitencourt N, Oliveira J, Junior R, Marques H, Porto M, Rodrigues D. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. *Revista de Enfermagem UFPE online* [Internet]. 2019 Jan [acesso em 20 set 2022];13(1):126-136. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924>
3. World Health Organization (WHO). National cancer control programs: policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva: WHO; 2002.
4. Guimarães TM, et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. *Esc Anna Nery* [online]. 2016;20(2):261-267. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160035>
5. D'Arco C, Ferrari CMM, Carvalho LVB, Priel MR, Pereira LL. Obstinação terapêutica sob o referencial bioético da vulnerabilidade na prática da enfermagem. *Mundo Saúde*. 2016;40(3):382-9. DOI: 10.15343/0104-7809.20164003382389
6. Sousa ADRS, Silva LF, Paiva ED. Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(2):531-40. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-01218>
7. Machado TO, Souza TCP, Lopes GMN, Silva MLL, Silva WGR, Santos RM, Neves MP, Silva WBH, Machado PRF, Marta CB. Uso de drogas ilícitas na gestação: quais os malefícios à integridade do bebê? *Glob Acad Nurs*. 2021;2(Spe.1):e102. <https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200102>
8. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Câncer infanto-juvenil [Internet]. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2019 [acesso em 22 set 2022]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>
9. Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, et al. Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida. *Rev Fun Care Online* [Internet]. 2020 [acesso em 22 set 2022];12:689-695. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/9463/pdf>
10. Semtchuck FF, et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa. *Revista Uruguaya de Enfermería* [Internet]. 2017 [acesso em 22 set 2022];12(1). Disponível em: <http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/216/210>
11. López BL, Pérez MMH. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los Cuidados* [Internet]. 2017 [acesso em 22 set 2022];21(49). Disponível em: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/72935/1/CultCuid_49_11.pdf
12. Anjos C, Silva RMCRA, Pereira ER, Sampaio CEP, Silva MA, Carneiro ECSP. Cuidados paliativos de crianças com câncer. *Rev Enferm UERJ*. 2021;29. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2021.51932>
13. Nunes CF, et al. Musical dynamics in the sensitization of nursing students in the face of palliative care in pediatric oncology. *Escola Anna Nery*. 2018;22(4):e20170448. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0448>
14. Souza T, Antonio J, et al. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Rev Enferm UFPE On Line* [Internet]. 2018 [acesso em 22 set 2022];12(5):1409-1421. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-980884>
15. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2019 [acesso em 22 set 2022];8(Suppl 1):S39-S48. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-30180742>.
16. Costa TF, Ceolim, Filomena M. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaú Enferm*. 2010;31(4):776-784. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400023>
17. Kaye EC, Gattas M, Kiefer A, Reynolds J, Zalud K, Li C, Lu Z, Baker JN. Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Feb;57(2):241-250. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.10.509
18. Souza T, Correa-Júnior A, Santana M, Carvalho J. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2018 [acesso em 22 set 2022];12(5):1409-1421. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231901>

