









ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: SCOPING REVIEW

NURSING CARE FOR CHILDREN WITH CANCER IN PALLIATIVE CARE: SCOPING REVIEW

ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A NIÑOS CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS: SCOPING REVIEW

 Thainá Karoline Costa Dias¹
 Jael Rúbia Figueiredo de Sá França¹
 Patrícia Serpa de Souza Batista¹
 Mariana de Sousa Dantas Rodrigues¹
 Pablo Leonid Carneiro Lucena¹
 Brunna Hellen Saraiva Costa¹
 Evelynne de Lourdes Neves de Oliveira¹
 Isabelle Cristinne Pinto Costa²

¹Universidade Federal da Paraíba - UFPB. Centro de Ciências da Saúde - CCS, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf. João Pessoa, PB - Brasil.

²Universidade Federal de Alfenas - UNIFAL. Escola de Enfermagem - EE. Alfenas, MG - Brasil.

Autor Correspondente: Thainá Karoline Costa Dias
E-mail: thainakaroline@gmail.com

Contribuições dos autores:


Coleta de Dados: Thainá K. C. Dias; Conceitualização: Thainá K. C. Dias, Patrícia S. S. Batista, Mariana S. D. Rodrigues, Pablo L. C. Lucena, Brunna H. S. Costa, Evelynne L. N. Oliveira; Gerenciamento do Projeto: Thainá K. C. Dias; Metodologia: Thainá K. C. Dias, Mariana S. D. Rodrigues, Pablo L. C. Lucena, Isabelle C. P. Costa; Redação - Preparação do Original: Thainá K. C. Dias, Jael R. F. S. França, Evelynne L. N. Oliveira; Redação - Revisão e Edição: Thainá K. C. Dias, Jael R. F. S. França, Patrícia S. S. Batista, Mariana S. D. Rodrigues, Pablo L. C. Lucena, Isabelle C. P. Costa; Supervisão: Thainá K. C. Dias, Jael R. F. S. França; Visualização: Thainá K. C. Dias, Mariana S. D. Rodrigues, Pablo L. C. Lucena, Brunna H. S. Costa, Isabelle C. P. Costa.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 03/07/2021

Aprovado em: 19/04/2022

Editores Responsáveis:

 Bruna Figueiredo Manzo
 Luciana Regina Ferreira da Mata

RESUMO

Objetivo: mapear a produção científica, disseminada em bases de dados eletrônicas, acerca da assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos. Métodos: revisão do tipo Scoping Review fundamentada na metodologia recomendada pelo Instituto Joanna Briggs. As buscas das publicações foram realizadas em seis bibliotecas e/ou bases de dados contemplando estudos do período de 2010 a 2020. Resultados: foram incluídos 34 artigos que atenderam aos critérios de inclusão. A maior parte dos estudos foi publicada em 2014, no idioma inglês, sendo o Brasil o país que obteve destaque. As temáticas de maior prevalência apontadas pelos estudos se referiam às estratégias de atenção (principalmente relacionadas ao alívio do sofrimento e à comunicação terapêutica) e às dificuldades vivenciadas por profissionais de Enfermagem diante de um cuidado complexo (a exemplo do desgaste emocional e da falta de preparo para lidar com a terminalidade). Conclusão: as evidências dos estudos destacam a relevância dos cuidados paliativos na promoção da qualidade de vida de crianças com câncer e nos desafios que precisam ser superados, para que ocorra sua aplicação na prática. Assim, os dados referenciam que, para efetivar o cuidado, que ainda vem sendo realizado de forma deficitária, as principais estratégias que necessitam ser implementadas nos serviços de saúde por enfermeiros são: controle da dor, apoio à família, trabalho em equipe e oferta de treinamentos para os profissionais. Diante do exposto, espera-se que este mapeamento possa subsidiar novas pesquisas, no sentido de que seja possível compreender melhor o campo de estudo do cuidar paliativo.

Palavras-chave: Neoplasias; Cuidados de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Pediatria; Revisão.

ABSTRACT

Objective: to map the scientific production disseminated in electronic databases regarding Nursing care for children with cancer in palliative care. Methods: a scoping review based on the method recommended by the Joanna Briggs Institute was carried out. The search for publications was carried out in six libraries and/or databases covering research from 2010 to 2020. Results: 34 articles that met the inclusion criteria were included. Most studies were published in 2014 in English, and Brazil was the country that stood out. The most prevalent themes of the studies referred to care strategies (mainly related to relieving suffering and therapeutic communication) and the difficulties experienced by Nursing professionals facing complex care (e.g., emotional distress and lack of preparation to deal with terminality). Conclusion: the evidence from the studies highlights the relevance of palliative care in promoting the quality of life of children with cancer and the challenges that need to be overcome so that it can be applied in practice. Hence, the data refer to the fact that, in order to affect the care, which is still being deficiently performed, the main strategies that must be implemented in health services by nurses are: pain control, family support, teamwork, and offering training for professionals. In view of the above, we hope that this mapping can subsidize new research in the sense that it is possible to shed more light on the field of study of palliative care.

Keywords: Neoplasms; Nursing Care; Palliative Care; Pediatrics; Review.

RESUMEN

Objetivo: mapear la producción científica, difundida en bases de datos electrónicas, sobre los cuidados de enfermería a niños con cáncer en cuidados paliativos. Métodos: revisión del tipo de Scoping Review, basado en la metodología recomendada por el Instituto Joanna Briggs. La búsqueda de publicaciones se realizó en seis bibliotecas y/o bases de datos, en el periodo comprendido entre 2010 y 2020. Resultados: se incluyeron 34 artículos que cumplían los criterios de inclusión. La mayoría de los estudios se publicaron en 2014, en inglés, y Brasil fue el país que se destacó. Los temas más frecuentes identificados por los estudios se refieren a las estrategias de atención (principalmente relacionadas con el alivio del sufrimiento y la comunicación terapéutica); y las dificultades experimentadas por los profesionales de enfermería que se enfrentan a una atención compleja (que implican angustia emocional y falta de preparación para afrontar la terminalidad). Conclusión: los datos de los estudios ponen de manifiesto la importancia de los cuidados paliativos para promover la calidad de vida de los

Como citar este artigo:

Dias TKC, França JRF, Batista PSS, Rodrigues MSD, Lucena PLC, Costa BHS, Oliveira ELN, Costa ICP. Assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos: scoping review. REME - Rev Min Enferm. 2022[citado em ____ ____];26:e-1448. Disponível em: _____
DOI 10.35699/2316-9389.2022.39445

niños con cáncer y los retos que hay que superar para que puedan aplicarse en la práctica. Así, para hacer efectivos los cuidados, que todavía se realizan de forma deficitaria, los datos hacen referencia a las principales estrategias que deben ser implementadas en los servicios sanitarios por parte de las enfermeras: el control del dolor, el apoyo a la familia, el trabajo en equipo y la formación de los profesionales. Teniendo en cuenta lo anterior, se espera que este mapeo pueda subvencionar nuevos estudios, de modo que se pueda comprender mejor el campo de estudio de los cuidados paliativos.

Palabras clave: Neoplasias; Atención de Enfermería; Cuidados Paliativos; Pediatría; Revisión.

INTRODUÇÃO

O cuidado é o primeiro gesto da existência. O cuidar perpassa e conduz as interações humanas, do nascer ao morrer. O cuidar é constituído por práticas e saberes voltados para o outro e que são indispensáveis à manutenção da espécie humana.¹

No âmbito da Enfermagem, o cuidar proporciona o bem-estar biopsicossocioespiritual do paciente por meio da relação empática, da competência técnica e da responsabilidade ética, além de orientar o processo de resignificação do sentido da vida diante da presença de enfermidades,² com destaque às doenças crônicas, como o câncer. Essa patologia acomete faixas etárias diversas, sendo considerada a principal causa de morte por doença entre as crianças. Corroborando essa concepção, assinala-se que, a cada ano, mais de 400.000 crianças são diagnosticadas com câncer em todo o mundo.³

O câncer infantil é caracterizado como uma patologia que confere acentuada letalidade, apresentando altas taxas de proliferação e maior caráter invasivo, uma vez que a sintomatologia inespecífica impede um olhar mais atento para uma detecção precoce, o que dificulta o diagnóstico e os tratamentos oportunos. Do surgimento de sinais e sintomas de alerta mais pertinentes até que se chegue à conclusão do diagnóstico, leva-se cerca de três meses.⁴

Considerando que nem sempre a cura é possível em todos os casos de câncer, é propícia a prática dos cuidados paliativos pediátricos como forma de suporte, conforto e apoio espiritual e psicossocial. Esses cuidados são caracterizados por um conjunto de práticas multidisciplinares que visam garantir e promover qualidade de vida e bem-estar para a criança que enfrenta uma doença ameaçadora ao prosseguimento de vida, assim como para seus familiares, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento.⁵

Os cuidados paliativos buscam propiciar uma assistência humanizada e integral, tendo como escopo o atendimento às necessidades dos pacientes. Esses cuidados são ofertados por uma equipe multiprofissional, com enfoque

para a Enfermagem, a qual deve estar qualificada para oferecer cuidados individuais à criança e à sua família.⁶

Nessa linha de pensamento, esta pesquisa destaca que a natureza complexa e a premência da realização de novos estudos que norteiem enfermeiros a desempenharem uma assistência paliativa adequada e baseada em evidências ainda vêm sendo apontada como uma lacuna a ser sanada.⁷ É inegável a relevância de um maior aprofundamento acerca da assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos, no sentido de subsidiar a prática clínica do enfermeiro nessa modalidade de cuidar. Sendo assim, o presente estudo teve como objetivo mapear a produção científica, disseminada em bases de dados eletrônicas, acerca da assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão do tipo Scoping Review (revisão de escopo), a qual consiste numa modalidade que objetiva mapear conceitos-chave de uma área do conhecimento definida por meio de um método abrangente da literatura. Ademais, busca propiciar uma perspectiva descritiva das evidências identificadas nos estudos, a fim de especificar e disseminar lacunas existentes na temática explorada.⁸

Esta revisão de escopo seguiu as recomendações do Manual de Revisões do Instituto Joanna Briggs, partindo das seguintes etapas: 1) Identificação da questão de pesquisa; 2) Identificação de estudos relevantes; 3) Seleção de estudos; 4) Extração dos dados; 5) Sumarização e análise dos dados.⁹

Complementarmente, ao longo do desenvolvimento deste estudo, foram empregadas as indicações do PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR). Tal instrumento compreende as diversas partes estruturais de um manuscrito, dispostas em 7 domínios (título, resumo, introdução, método, resultados, discussão e financiamento) e 22 itens.¹⁰

Identificação da questão de pesquisa

O presente estudo adotou a estratégia PCC para elaboração da pergunta e estratégia de busca, de forma que o "P" se refere à população, o "C" ao conceito principal que se quer analisar e o "C" ao contexto.⁷ A partir daí, emergiu uma seguinte questão norteadora: Quais são as produções científicas acerca da assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos? Nesse contexto, "crianças com câncer" se refere à população, enquanto

que “assistência de Enfermagem” corresponde ao conceito e “cuidados paliativos” ao contexto da pesquisa.

Identificação de estudos relevantes

Uma busca preliminar foi realizada na biblioteca eletrônica US National Library of Medicine (PubMed), no intuito de determinar as palavras-chave e os descritores mais utilizados para a indexação de estudos relacionados ao tema de interesse desta revisão.

Entre outubro e dezembro de 2020, a busca dos registros foi realizada por dois revisores independentes, responsáveis pela triagem e pela identificação de estudos relevantes, nas seguintes fontes eletrônicas: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Scopus e Web of Science (WOS).

A partir da estratégia de pesquisa utilizada nas bases de dados selecionadas, os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) “cuidados paliativos”, “Enfermagem”, “criança” e “câncer” — adotados a partir de uma tradução do Medical Subject Headings (MeSH): “palliative care”, “nursing”, “child” e “cancer” — foram operados pelo booleano AND. São eles os dados apresentados na Figura 1, juntamente aos estudos identificados e selecionados.

Após a determinação dos descritores e a criação da estratégia apresentada na Figura 1, operacionalizou-se o processo de busca nas bibliotecas e/ou bases de dados selecionadas. O desenvolvimento da atividade foi facilitado por meio da acessibilidade a benefícios digitais dispostos no Portal de Periódicos CAPES, sendo necessária a utilização de um navegador personalizado e disponibilizado, a fim de acessá-lo por meio do uso de um login.

Seleção dos estudos

As fontes de busca foram limitadas às publicações em inglês, espanhol e português, no período de janeiro

de 2010 a abril de 2020, visto que esse tipo de metodologia foi ampliada e teve notável crescimento na área das ciências da saúde neste intervalo.¹¹ Destarte, após a identificação dos estudos provenientes das bases de dados, os documentos foram exportados para o Endnote®, e os estudos duplicados foram excluídos.

O processo de seleção se deu a partir da leitura criteriosa dos títulos e dos resumos dos estudos, obtidos nas fontes de informação, tendo sido removidos os trabalhos que não contemplavam os termos ‘cuidados paliativos’ e ‘assistência de Enfermagem’ e aqueles que não se encontravam acessíveis na íntegra. Em seguida, realizou-se a análise do texto completo.

Para os critérios de elegibilidade, levou-se em consideração a pergunta de pesquisa, ou seja, foram elencadas as produções científicas que abordassem a assistência de Enfermagem como estratégia na prestação dos cuidados paliativos a crianças com câncer. Já no que se refere aos critérios de exclusão, foram removidos os estudos que contemplaram outros profissionais da saúde que não fossem os enfermeiros. Nesse ponto, foram incluídos tantos os estudos de revisão como os estudos primários, fossem eles quantitativos ou qualitativos, que atendessem aos critérios de inclusão do mnemônico PCC.

Extração de dados

A extração de dados foi produzida por meio de formulário gerado pelos autores, com base nas recomendações do Joanna Briggs Institute Reviewer’s Manual.⁹ Foram extraídos os seguintes dados: autoria, ano de publicação, país onde o estudo foi desenvolvido, objetivo do estudo, delineamento, população e amostra do estudo, assistência de Enfermagem empregada à criança com câncer em cuidados paliativos, principais resultados e conclusões sobre essa assistência.

Os artigos que compõem da amostra foram divididos igualmente entre dois revisores para que eles fizessem a extração de dados. Os pesquisadores revisaram e

Figura 1 - Fontes eletrônicas, estratégias de busca e estudos identificados/selecionados

Fontes eletrônicas	Estratégia de busca	Estudos identificados	Estudos selecionados
CINAHL	palliative care AND nursing AND child AND cancer	135	13
LILACS	palliative care AND nursing AND child AND cancer	37	12
SciELO	palliative care AND nursing AND child AND cancer	09	01
Scopus	TITLE-ABS-KEY (palliative AND care AND nursing AND child AND cancer)	22	03
Web of Science	(palliative care) AND TÓPICO: (nursing) AND TÓPICO: (child) AND TÓPICO: (cancer)	100	05

Fonte: Elaborada pela autora. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

discutiram o formulário antes de iniciarem a extração de dados. Além disso, os autores testaram a extração de dados de um único estudo selecionado, no sentido de garantir que houvesse uma interpretação consistente dos dados necessários. Ao final do processo, os dados foram agrupados numa do software Excel Microsoft Office 2016.

Sumarização e análise dos dados

A partir do conteúdo extraído, foi elaborado um mapeamento sobre a extensão, a natureza e a distribuição geral dos estudos incluídos, os quais foram comparados quanto aos achados comuns para que fossem traçadas as semelhanças e diferenças entre eles. O objetivo era identificar, nos achados, os temas recorrentes para, em seguida, realizar uma análise descritiva consistente com a questão norteadora desta revisão.

Verificou-se que os estudos abrangiam duas temáticas em maior prevalência: i) as principais estratégias de atenção de Enfermagem dirigidas às crianças com câncer em cuidados paliativos e às suas famílias, principalmente em relação ao alívio do sofrimento e à comunicação terapêutica; e ii) os desafios vivenciados por enfermeiros na prestação dos cuidados paliativos pediátricos, como o desgaste emocional e a falta de preparo para lidar com a terminalidade.

RESULTADOS

Conforme demonstrado na Figura 2, foram encontradas 380 publicações, das quais 34 compuseram a amostra final.

Características dos estudos

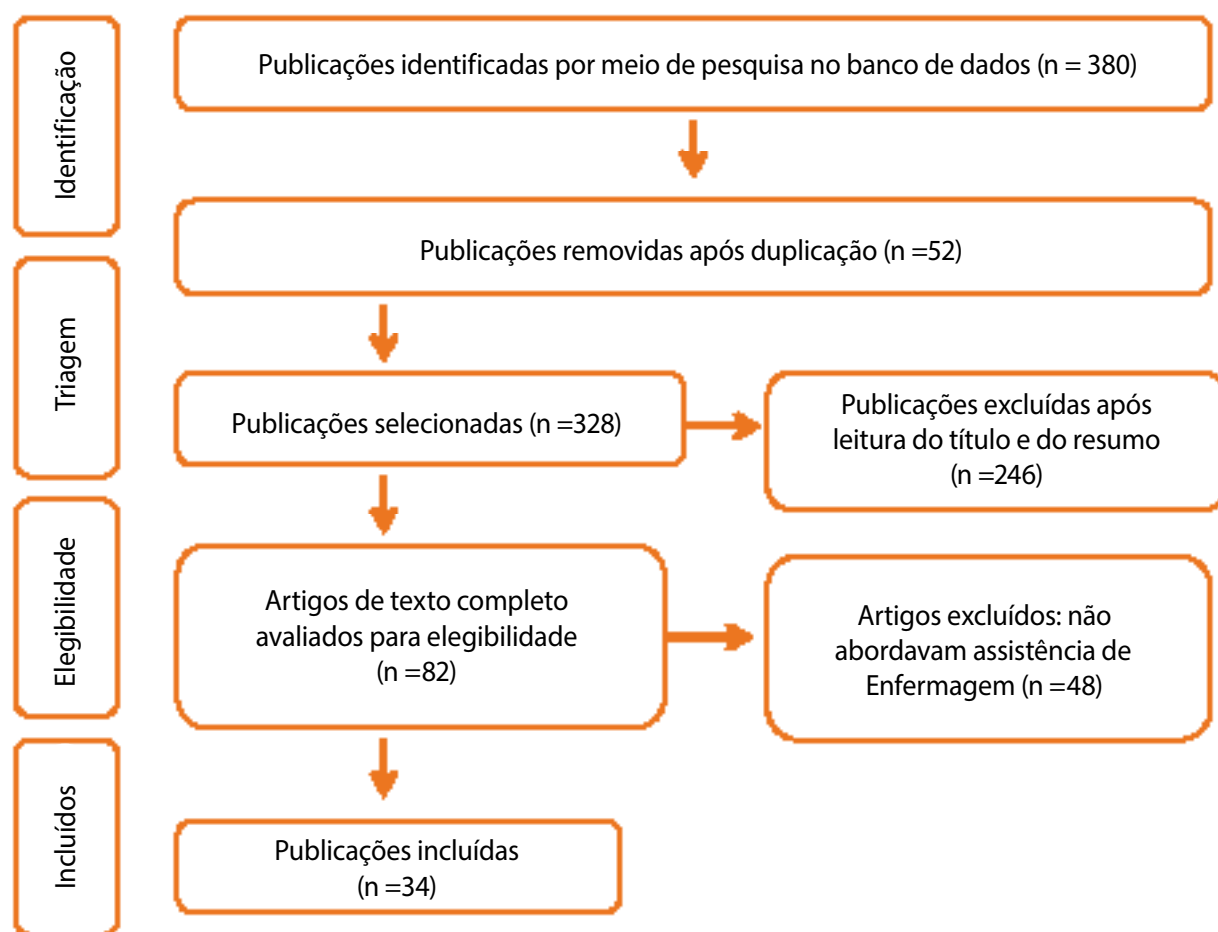


Figura 2 - Diagrama de fluxo dos estudos incluídos
Fonte: PRISMA-ScR (adaptado). João Pessoa, Brasil, 2021.

Enfatiza-se que a maior parte dos estudos pertencentes à amostra foi publicada em 2014, no idioma inglês, totalizando 21 pesquisas. Quanto ao país, a maioria foi desenvolvida no Brasil, com 17 trabalhos. Em relação à modalidade de publicação, foi constatada a presença de 22 pesquisas originais e 12 estudos de revisão (Figura 3).

As temáticas de maior prevalência dos estudos se referiam às estratégias de atenção, principalmente as relacionadas ao alívio do sofrimento e à comunicação terapêutica (22 estudos) e às dificuldades vivenciadas por profissionais de

Enfermagem diante de um cuidado complexo, como desgaste emocional e falta de preparo para lidar com a terminalidade (10 estudos). A profissionalização stricto sensu (2 estudos) também foi um tema significativo que apareceu neste estudo.

A Figura 3, a seguir, apresenta o código para identificação das publicações, referências das publicações e o objetivo dos estudos inclusos na revisão.

Descrição das estratégias de atenção

Figura 3 - Caracterização dos estudos quanto à identificação (Cód), referências das publicações e objetivo do estudo

Cód	Referências das publicações	Objetivo do estudo
A1	Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA, Pimenta LS. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. Rev Enferm UERJ. 2014[citado em 2021 abr. 16];22(6):778-83. Disponível em: http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.15665	Conhecer a ação de cuidar do enfermeiro à criança com câncer em cuidados paliativos
A2	Carmo SA, Oliveira ICS. Criança com câncer em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de Enfermagem. Rev Bras Cancerol. 2015[citado em 2021 abr. 16];61(2):131-8. Disponível em: https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2015v61n2.300	Descrever as especificidades da assistência de Enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família
A3	Costa TF, Ceolim MF. A Enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Rev Gaúch Enferm. 2010[citado em 2021 abr. 16];31(4):776-84. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400023	Identificar ações de Enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer, considerando as especificidades da doença e do processo de morte
A4	Bernardo CM, Bernardo DM, Costa IA, Silva LR, Araujo WGP, Spezani RS. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. Rev Pesqui. 2014[citado em 2021 abr. 16];6(3):1221-30. Disponível em: https://doi.org/10.9789/2175-5361.2014v6n3p1221	Refletir sobre a importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal
A5	Afungchwi GM, Challinor J. Addressing childhood cancer in low-resource countries: current challenges, strategies, and recommendations. Oncol Nurs Forum. 2016[citado em 2021 abr. 16];43(4):525-8. Disponível em: https://doi.org/10.1188/16.ONF.525-528	Descrever desafios e oferecer estratégias relacionadas à oncopediatria em países de baixa e média renda
A6	Currie ER, McPeters SL, Mack JW. Closing the gap on pediatric palliative oncology disparities. Semin Oncol Nurs. 2018[citado em 2021 abr. 16];34(3):294-302. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.010	Descrever os cuidados paliativos pediátricos (PPC) em oncologia e sua importância, bem como estratégias inovadoras para melhorar o acesso ao PPC e implicações para a prática de Enfermagem oncológica
A7	Hendricks-Ferguson VL, Akard TF, Madden JR, Peters-Herron A, Levy R. Contributions of advanced practice nurses with a DNP degree during palliative and end-of-life care of children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2015[citado em 2021 abr. 16];32(1):32-9. Disponível em: https://doi.org/10.1177/1043454214555195	Descrever como os 8 elementos e competências essenciais da Associação Americana de Faculdades de Enfermagem podem ser usados no doutorado em prática avançada de Enfermagem, em ambientes de oncologia pediátrica
A8	Mandac C, Battista V. Contributions of palliative care to pediatric patient care. Semin Oncol Nurs. 2014[citado em 2021 abr. 16];30(4):212-26. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.003	Fornecer uma visão geral dos cuidados paliativos pediátricos (PPC), uma vez que se refere a crianças e famílias que vivem com doenças oncológicas
A9	Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC, Souza IEO, Terra MG, Quintana AM. Cuidado de Enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial. Ciênc Cuid Saúde. 2012[citado em 2021 abr. 16];11(1):113-20. Disponível em: https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18867	Compreender o significado, para a equipe de Enfermagem, de cuidar de crianças que têm doença oncológica que não respondem mais aos tratamentos curativos
A10	França JRFS, Costa SFG, Nóbrega MML, Lopes MEL. Cuidados paliativos à criança com câncer. Rev Enferm UERJ. 2013[citado em 2021 abr. 16];21(6):779-84. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/12283/9562	Compreender a experiência existencial de enfermeiros no cuidar de crianças com câncer sem possibilidades terapêuticas

Continua...

...Continuação

Figura 3 - Caracterização dos estudos quanto à identificação (Cód), referências das publicações e objetivo do estudo

Cód	Referências das publicações	Objetivo do estudo
A11	Santos GFATF, Batista PSS, Lima DRA, Oliveira ARM, Dias KCCO, Costa BHS. Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida. Rev Pesq Cuid Fundam online. 2020[citado em 2021 abr. 16];12:689-95. Disponível em: https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9463	Investigar a vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças com câncer sob cuidados paliativos
A12	Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC. Espacialidade do ser-profissional-de-Enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2012[citado em 2021 abr. 16];16(3):493-9. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000300010	Compreender o significado, para equipe de Enfermagem, de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos
A13	Eshaghian-Dorcheh A, Zandi M, Rasouli M, Tahmasebi M, Esmailzadeh F. Evaluating the cost-effectiveness of home-based palliative care for children with special health care needs: a review study. Inter J Pediatr. 2020[citado em 2021 abr. 16];8(11):12381-95. Disponível em: https://doi.org/10.22038/IJP.2020.45949.3745	Avaliar, com base na revisão da literatura, o custo-efetividade dos cuidados paliativos domiciliares para crianças com necessidades complexas de saúde
A14	França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, Batista PSS, Oliveira RC. Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. Rev Bras Enferm. 2018[citado em 2021 abr. 16];71:1320-27. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493	Compreender, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem, a experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos
A15	Semtchuck ALD, Genovesi FF, Santos JL. Los cuidados paliativos en oncología pediátrica: revisión integradora. Rev Urug Enferm. 2017[citado em 2021 abr. 16];12(1):88-101. Disponível em: http://rue.fenf.edu.uy/index.php/rue/article/view/216/210	Verificar, nas principais bases de dados da literatura científica, quais são as evidências relacionadas à criança com câncer em cuidados paliativos, tendo um enfoque maior na ação da equipe de Enfermagem
A16	Hendricks-Ferguson VL, Sawin KJ, Montgomery K, Dupree C, Phillips-Salimi CR, Carr B, Haase JE. Novice nurses' experiences with palliative and end-of-life communication. J Pediatr Oncol Nurs. 2015[citado em 2021 abr. 16];32(4):240-52. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1177/1043454214555196	Compreender a importância da comunicação eficaz de enfermeiros com os familiares de crianças com doenças ameaçadoras da vida
A17	Sousa ADRS, Silva LF, Paiva ED. Intervenções de Enfermagem nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa. Rev Bras Enferm. 2019[citado em 2021 abr. 16];72(2):556-66. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121	Identificar, nas produções científicas, as intervenções de Enfermagem nos cuidados paliativos em crianças e adolescentes com câncer
A18	Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2012[citado em 2021 abr. 16];16(4):741-6. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400014	Analisar, compreensivamente, o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura
A19	Ebadinejad Z, Fakhr-Movahedi A. palliative care in children with cancer. Iran: Challenges and Perspectives. Pediatr Nurs. 2019[citado em 2021 abr. 16];45(4):205-6. Disponível em: https://doi.org/10.18502/ijpho.v9i1.296	Descrever os desafios e as perspectivas da promoção dos cuidados paliativos ofertados a crianças com câncer
A20	Rodrigues AJ, Bushatsky M, Viano WD. Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa. Rev Enferm UFPE online. 2015[citado em 2021 abr. 16];9(2):718-30. Disponível em: https://doi.org/10.5205/revuol.7028-60723-1-SM.0902201530	Analisar a produção de conhecimento acerca dos cuidados paliativos em crianças com câncer publicadas por enfermeiros
A21	Jantsch LB, Neves ET, Arrué AM, Pieszak GM, Gheller B. Palliative care in pediatric oncology: Nursing contributions. Rev Enferm UFPE online. 2012[citado em 2021 abr. 16];6(7):1706-13. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/7222	Analisar a tendência da produção científica sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica
A22	Tubbs-Coolley HL, Santucci G, Kang TI, Feinstein JA, Hexen KR, Feudtner C. Pediatric nurses' individual and group assessments of palliative, end-of-life, and bereavement care. J Palliat Med. 2011[citado em 2021 abr. 16];14(5):631-7. Disponível em: https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0409	Descrever as classificações dos enfermeiros sobre as metas e os problemas dos cuidados paliativos ofertados a pacientes pediátricos nas unidades hospitalares
A23	Newman AR, Haglung K, Rodgers CC. Pediatric oncology nurses' perceptions of prognosis-related communication. Nurs Outlook. 2019[citado em 2021 abr. 16];67(1):101-14. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.11.001	Averiguar as experiências dos enfermeiros de oncologia pediátrica no tocante à comunicação relacionada ao prognóstico

Continua...

...Continuação

Figura 3 - Caracterização dos estudos quanto à identificação (Cód), referências das publicações e objetivo do estudo

Cód	Referências das publicações	Objetivo do estudo
A24	Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer Nursing: from diagnosis to cure or end of life. Seminars in oncology Nursing. WB Saunders. 2010[citado em 2021 abr. 16];26(4):205-21. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.003	Aumentar a conscientização de enfermeiras e outros profissionais de saúde para a iniciativa de pesquisas recentes destinadas a melhorar a vida e diminuir o sofrimento dessas crianças e suas famílias
A25	Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care Nursing. Ann Palliat Med. 2019[citado em 2021 abr. 16];8(Suppl 1):S39-48. Disponível em: https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01	Descrever componentes selecionados dos cuidados paliativos pediátricos no diagnóstico de cura ou fim da vida que se combinam para ajudar enfermeiras a atingir metas de cuidado à criança com câncer e seus familiares
A26	González-Castillo MG, Ramírez-Villegas RM. Proceso de enfermería en cuidados paliativos al paciente pediátrico con retinoblastoma bilateral. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2014[citado em 2021 abr. 16];22(3):145-52. Disponível em: https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2014/eim143e.pdf	Implementar e avaliar o processo de Enfermagem com foco nos cuidados paliativos em um paciente pediátrico com retinoblastoma bilateral
A27	Reis TLR, Paula CC, Potrich C, Padoin SMM, Bin A, Mutti CF, et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de Enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. Aquichan. 2014[citado em 2021 abr. 16];14(4):496-508. Disponível em: https://www.redalyc.org/pdf/741/74133057005.pdf	Compreender as relações estabelecidas pelos profissionais da equipe de Enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada sem possibilidades terapêuticas
A28	França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. Rev Latinoam Enferm. 2013[citado em 2021 abr. 16];21(3):780-6. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018	Investigar e analisar a comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica sob o ponto de vista de enfermeiros, com base na Teoria Humanística de Enfermagem
A29	Albuquerque SV, Silva LF, Santos PM, Depianti JRB. The importance of playing for hospitalized children with cancer in palliative care. Rev Enferm UFPE online. 2016[citado em 2021 abr. 16];10(3):1047-53. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-29622	Identificar a importância do brincar nos cuidados paliativos de crianças com câncer hospitalizadas na percepção da equipe de Enfermagem
A30	Docherty SL, Thaxton C, Allison C, Barfield RC, Tamburro RF. The Nursing dimension of providing palliative care to children and adolescents with cancer. Clin Med Insights Pediatr. 2012[citado em 2021 abr. 16];6:75-88. Disponível em: https://doi.org/10.4137/CMPed.S8208	Revisar o impacto do prognóstico do paciente nos cuidados paliativos
A31	Tringali D, Lauro-Grotto R, Papini M. The perspective of the Nursing staff on terminal sedation in pediatric onco-hematology: a phenomenologic-hermeneutic study. Palliat Support Care. 2013[citado em 2021 abr. 16];11(6):465. Disponível em: https://doi.org/10.1017/S1478951512000867	Explorar a perspectiva subjetiva sobre as práticas de fim de vida em três grupos diferentes de enfermeiras onco-hematológicas pediátricas
A32	Soares VA, Silva LF, Cursino EG, Goes FGB. O uso do brincar pela equipe de Enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer. Rev Gaúch Enferm. 2014[citado em 2021 abr. 16];35(3):111-6. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43224	Descrever as formas de utilização do brincar pela equipe de Enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer e analisar as facilidades e as dificuldades do uso do brincar nesse cuidado
A33	Neilson SJ, Kai J, McArthur C, Greenfield S. Using social worlds theory to explore influences on community nurses' experiences of providing out of hours paediatric palliative care. J Res Nurs. 2013[citado em 2021 abr. 16];18(5):443-56. Disponível em: https://doi.org/10.1177/1744987113491759	Explorar as experiências de enfermeiras pediatras na prestação dos cuidados paliativos fora da hora de trabalho, no ambiente domiciliar de crianças com câncer
A34	Pearson HN. "You've only got one chance to get it right": children's cancer nurses' experiences of providing palliative care in the acute hospital setting. Issues Compr Pediatr Nurs. 2013[citado em 2021 abr. 16];36(3):188-211. Disponível em: https://doi.org/10.3109/01460862.2013.797520	Compreender as experiências de enfermeiras especializadas em câncer infantil quanto à prestação dos cuidados paliativos na urgência do ambiente hospitalar

Fonte: Elaborada pela autora. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

A Figura 3 apresenta as principais estratégias de atenção de Enfermagem dirigidas às crianças com câncer em cuidados paliativos e às suas famílias, uma vez que, segundo a análise dos estudos, esse cuidado se estende ao cuidador. Também são apresentadas estratégias voltadas para enfermeiros e gestores assistenciais e educacionais da área de

Enfermagem, visando ao aperfeiçoamento e fortalecimento dos trabalhadores.

Para melhor exposição das evidências, optou-se por uma subdivisão das estratégias em cinco categorias, como demonstrado a seguir:

Figura 3 - Síntese das estratégias direcionadas à criança com câncer em cuidados paliativos

Estratégias direcionadas à criança
Controle dos sinais e sintomas, principalmente da dor ^{A2,A3,A4,A11,A18,A20,A22,A25,A27,A28,A30,A31}
Dar conforto, proporcionando qualidade de vida à criança ^{A1,A11,A16,A18,A20,A22,A27,A28}
Oferecer um cuidado integral que atenda às necessidades da criança ^{A1,A2,A18,A20,A26,A28,A33}
Ressaltar o brincar e as atividades lúdicas, tais como desenho, pintura e música ^{A1,A3,A15,A17,A29,A32}
Cuidado individualizado, personalizado e direcionado para cada criança ^{A1,A3,A4,A26}
Estar mais próximo da criança, mostrando-se disponível e escutando-a de forma sensível e interativa ^{A1,A18,A22,A26,A28}
Relação de respeito ao ser cuidado ^{A1,A2,A4}
Promover uma morte digna ^{A15,A27}
Estratégias direcionadas à família
Apoiar a família, escutando-a, conhecendo seus problemas, tranquilizando-a, principalmente diante da terminalidade ^{A1,A3,A11,A15,A16,A18,A20,A27,A31,A33}
A inserção da família durante todo o processo de interação entre a equipe e a família, principalmente nas tomadas de decisão ^{A1,A2,A3,A4}
Orientar a família sobre como proceder ^{A15,A18}
Estratégias direcionadas tanto às crianças como às suas famílias
Informar e orientar, por meio de uma intercomunicação direta e intersubjetiva com a família e a criança, principalmente em conversas críticas ^{A1,A3,A4,A10,A11,A15,A16,A20,A23,A24,A25,A30}
Usar as tecnologias leves, como o toque, a escuta, e estar sensível e perceptivo ao sofrimento do outro, ajudando-o com carinho e atenção na realização de suas atividades diárias ^{A1,A2,A3,A16,A20,A27}
Conquista da confiança por meio de uma relação dialógica com a criança e seu familiar ^{A2,A14,A15,A21,A24,A27,A31}
Dar apoio espiritual, emocional e religioso ^{A1,A11,A16,A24,A27}
Promover um cuidado significativo e empático pautado na franqueza, afetuosidade, atenção e esperança ^{A6,A9,A12,A20}
Terapias complementares, como massagem, musicoterapia, hipnose e psicoterapia ^{A3,A17}
Minimizar o isolamento social e proporcionar momentos de privacidade para relacionamentos afetivos da criança com seus pais e irmãos ^{A4,A24}
Promover um ambiente acolhedor ^{A6,A24}
Estratégias direcionadas aos enfermeiros
Promoção de avanços e melhorias na sua assistência, com destaque para o trabalho interdisciplinar e multidisciplinar ^{A3,A7,A8,A19,A25,A31,A33}
Desenvolvimento e avaliação de modelos de cuidado inovador baseado em evidências ^{A6,A7,A17,A19,A25}
Separação da dimensão profissional da emocional e neutralização dos sentimentos, principalmente diante da morte ^{A2,A12,A20,A26,A27}
Busca por habilidades avançadas e conhecimentos atuais, necessários para promover um atendimento de qualidade à criança em cuidados paliativos ^{A6,A7,A8,A21,A25}
Estratégias direcionadas aos gestores de Enfermagem
Oferta de cursos de especialização na área dos cuidados paliativos ^{A4,A5,A34}
Necessidade de estabelecer meios para o acompanhamento psicológico e emocional para o enfermeiro ^{A4,A12,A15}
Inclusão da educação continuada para a prática de enfermeiros ^{A6,A25,A34}
Oferta de treinamentos para os profissionais ^{A5,A19,A25}
Promoção de espaços de reflexões e momentos em que os profissionais possam expressar suas angústias quanto à terminalidade, aprendendo, assim, a lidar com a morte e a aceitá-la ^{A3,A4}

Fonte: Elaborada pela autora. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

Descrição dos desafios vivenciados por enfermeiros na prestação dos cuidados paliativos pediátricos

A Figura 5 apresenta os principais desafios que se sobressaíram nos estudos quanto ao cotidiano da assistência de Enfermagem às crianças com câncer em cuidados paliativos.

Foram contemplados os aspectos de vida e morte dos pacientes acometidos por essa patologia, bem como o sofrimento vivenciado por elas e seus familiares desde o diagnóstico até o restabelecimento da saúde ou a finitude.

Tal contexto revelou desgaste físico, psicológico e mental desses profissionais diante de um cuidado tão complexo que demanda habilidades avançadas. A falta de treinamento e de

instrumentos validados sobre os cuidados paliativos pediátricos também foi mencionada como grande dificuldade enfrentada pelos enfermeiros.

Figura 5 - Principais desafios relatados pelos enfermeiros

Âmbito emocional
Dificuldade para lidar com a morte e a terminalidade ^{A2,A3, A4, A15, A16, A21, A27, A31}
Falta de preparo e desgaste emocional e psicológico ^{A4,A16, A20, A21, A27, A33,A34}
Sentimentos de impotência, esgotamento, medo, tristeza, angústia, negatividade, pena e fracasso ^{A3, A4, A15, A20}
Envolvimento com o sofrimento das crianças e dos pais ^{A12, A24, A27}
Ambiente estressor ^{A7}
O temor das crianças diante da separação de suas famílias perante a possibilidade de finitude ^{A14}
Âmbito da comunicação/relação
Tensão percebida nas discussões sobre os CP e o FDV entre crianças, famílias e outros profissionais ^{A16, A17, A19, A24}
Desconhecimento das técnicas de comunicação terapêutica, principalmente diante de uma má notícia ^{A4, A11}
Dificuldade em proporcionar brincadeiras para a criança, devido à condição física das crianças, à resistência de alguns profissionais e à falta de tempo para o desenvolvimento dessa atividade ^{A29,32}
Enfermeiros muitas vezes não são incluídos no processo na comunicação de notícias ^{A23}
Fragilidade na comunicação com crianças na fase final de vida ^{A10}
Âmbito do conhecimento
Falta de treinamentos para um patologia tão complexa ^{A1, A3, A5, A8, A9, A19, A27, A30, A33}
Poucos instrumentos confiáveis e válidos para a assistência aos cuidados paliativos pediátricos ^{A8, A19, A29}
Despreparo devido ao desconhecimento teórico ^{A22, A34}
Dificuldade de aferir a grandeza da dor física, mental e espiritual nessa faixa etária ^{A1, A18}
Âmbito da gestão do cuidado
Necessidades de promover uma assistência de qualidade na gestão dos cuidados paliativos pediátricos ^{A8, A19, A33, A34}
Disparidades socioeconômicas e vulnerabilidades dentro da oncologia paliativa pediátrica ^{A6, A19, A25}
Trabalhar com famílias complexas, com pais que têm diferentes pontos de vista sobre os tratamentos e os cuidados paliativos ^{A9, A27}
Tempo de internação ^{A13}
Impacto na prestação de cuidados fora de hora, em que os enfermeiros trabalham além do que lhes compete ^{A33}

Fonte: Elaborada pela autora. João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

DISCUSSÃO

A análise da produção científica mostrou que, embora nos últimos anos tenha havido significativos avanços, as práticas de cuidados paliativos no contexto da pediatria ainda têm sido exercidas de forma incipiente. Os estudos sublinharam a importância de os enfermeiros promoverem avanços e melhorias na sua assistência, com visibilidade para o trabalho interdisciplinar e multidisciplinar,^{A3,A7,A8,A19,A25,A31,A33} desenvolvimento e avaliação de modelos de cuidado inovador, baseado em evidências;^{A6,A7,A17,A19,A25} separação da dimensão profissional da emocional e neutralização dos sentimentos, principalmente diante da morte;^{A2,A12,A20,A26,A27} e busca por habilidades avançadas e conhecimentos atuais, aspectos primordiais para promover um atendimento de qualidade à criança em cuidados paliativos.^{A6,A7,A8,A21,A25}

Ainda, houve estratégias direcionadas aos gestores assistenciais e educacionais da área de Enfermagem, visando ao aperfeiçoamento e ao fortalecimento desses profissionais. Dentre tais estratégias, identificou-se a oferta de cursos de especialização na área dos cuidados paliativos;^{A4,A5,A34} a premência de estabelecer meios para o acompanhamento psicológico e emocional do enfermeiro;^{A4,A12,A15} a promoção de espaços de reflexões e momentos em que os profissionais possam expressar suas angústias quanto à terminalidade, aprendendo, assim, a lidar com a morte e a aceitá-la;^{A3,A4} a inclusão da educação continuada para a prática de enfermeiros;^{A6,A25,A34} e a oferta de treinamentos para os profissionais.^{A5,A19,A25}

No que tange às estratégias direcionadas à criança, verificou-se uma grande preocupação nos estudos^{A2,A3, A4,A11,A18,A20,A22,A25,A27,A28,A30,A31} em relação ao controle dos sintomas, sobretudo em relação à dor. Cumpre assinalar

que, durante o processo de diagnóstico de crianças com câncer, a dor representa 78% dos sintomas investigados. No que concerne ao tratamento, o sintoma é reduzido para um percentual de 25% a 58%. Contudo, na fase de finitude, a dor é o principal sintoma, sendo representado por 90% das queixas dos pacientes.¹² Ademais, no contexto dos cuidados paliativos, a dor é classificada como o quinto sinal vital, fragilizando, de modo expressivo, a qualidade de vida do ser cuidado, o que demanda vigilância e tratamento eficaz.¹³

Um estudo^{A11} averiguou que, a fim de alcançarem o alívio da dor, os enfermeiros entrevistados organizaram a assistência em duas dimensões: medidas farmacológicas e medidas não farmacológicas. As medidas farmacológicas são administradas com a finalidade de minimizar a dor de forma significativa. O manejo adequado da dor deve ser uma prioridade no planejamento, sendo importante a avaliação e a mensuração da dor. Quanto às medidas não farmacológicas, sabe-se que a dor compreende dimensões que vão muito além das sensitivas, podendo ser de caráter social, psicológico e emocional. São vitais para um bem-estar do paciente, mas, obviamente, tais medidas não substituem o tratamento com medicação analgésica. Assim, corroborando esse entendimento, correlacionar essas medidas humanizadas com o tratamento se faz necessário, posto que elas apresentam um papel notável no controle da dor, proporcionando o alívio do sintoma de forma eficaz.¹⁴ Dentre as medidas não farmacológicas, algumas terapias complementares como massagem, musicoterapia, hipnose e psicoterapia foram mencionadas nos estudos pesquisados.^{A3,A17}

Alguns dos estudos enfatizam que o enfermeiro deve oferecer um cuidado integral, individualizado e direcionado para cada criança, com vistas a atender às suas necessidades,^{A1,A3,A4,A11,A16,A18,A20,A22,A26,A27} por meio de uma assistência permeada de estratégias que busquem promover o conforto da criança diante do adoecimento, proporcionando alívio da dor e conforto por meio da palavra, do contato físico e do apoio psicológico, a fim de que se possa morrer com dignidade.^{A1,A2,A4,A11,A15,A16,A18,A20,A22,A26,A27,A2}. Diante desse olhar, o enfermeiro deve estar mais próximo da criança, mostrando-se disponível e escutando-a de forma sensível e interativa.^{A1,A18,A22,A26,A28} Essa aproximação pode acontecer mais facilmente por meio do ato do brincar.

Cumpramos realçar que a brinquedoteca é um importante recurso no tratamento da criança em cuidados paliativos. Ela se torna um lugar de encontro, no qual a dor e o sofrimento podem ser minimizados em função da alegria despertada pelas distrações.^{A15} A atividade lúdica e

recreativa, por vezes, encontra dificuldades, como a indisposição de algumas crianças, as ordens médicas de permanecer no leito e a resistência por parte de alguns profissionais, que acabam inviabilizando o ato do brincar.¹⁵

Além das estratégias voltadas à criança, o enfermeiro deve inserir estratégias direcionadas à família. O objetivo é poder implementá-las durante todo o processo de cuidado, sobretudo nas tomadas de decisão,^{A1,A2,A3,A4} apoiando, escutando e conhecendo os problemas a fim de tranquilizá-la, particularmente diante da terminalidade.

^{A1,A3,A11,A15,A16,A18,A20,A27,A33,A31}

É mister que o enfermeiro promova um ambiente acolhedor^{A6,A24} e com o escopo de minimizar o isolamento social, devendo assegurar momentos de privacidade para os relacionamentos afetivos da criança com seus pais e irmãos.^{A4,A24} Adicionalmente, é essencial que o profissional de saúde ofereça apoio espiritual, emocional e religioso, conforme fundamenta a filosofia dos cuidados paliativos.^{A1,A11,A16,A24,A27}

Um estudo constatou que os enfermeiros consideram de suma relevância a inserção da família como protagonista no cuidado da criança em finitude, a fim de que haja o reconhecimento de que, de fato, houve um processo de morte digna.¹⁶ Nesse ínterim, valorizar a presença da família possibilita que a criança permaneça em conexão com os seus entes queridos durante todo o processo da enfermidade.¹⁷

Outras pesquisas apontaram, ainda, que a assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos deve abordar estratégias que busquem informar e orientar a família e a criança por meio de uma comunicação direta e intersubjetiva, principalmente quando ocorrem conversas que necessitem de uma tomada de decisão.^{A1,A3,A4,A10,A11,A15,A16,A20,A23,A24,A25} Nesse viés, o enfermeiro deve lançar mão de elementos leves em sua assistência, como o toque e a escuta, além de estar sensível e perceptivo ao sofrimento do outro, ajudando-o com carinho e atenção na concretização de suas atividades diárias.^{A1,A2,A3,A16,A20,A27} Para que isso ocorra, é salutar que a assistência de Enfermagem seja pautada na confiança, por meio de uma relação dialógica com a criança e seu familiar,^{A2,A14,A15,A21,A24,A27,A31} na busca de promover um cuidado significativo e empático.^{A6,A9,A12,A20}

O profissional de Enfermagem apresenta uma característica própria ao exercer o cuidado com o outro, que compreende não só as crianças com câncer. Ao preconizar uma conduta humanizada, recomendada pela filosofia dos cuidados paliativos, o enfermeiro também se compromete a prestar uma assistência fundamentada na

compreensão do contexto familiar, visando estabelecer uma relação transpessoal de conforto e empatia.^{A19}

No contexto dos cuidados paliativos, os desafios gerais para a promoção da assistência de Enfermagem estão relacionados aos cuidados ao paciente em fase de fim de vida, aos seus familiares e à equipe multiprofissional,^{A16, A17, A19, A24} na perspectiva da transdisciplinaridade. Isso indica a urgência de atualização curricular dos cursos de Enfermagem, educação continuada, educação permanente em saúde e implementação de diretrizes clínicas e terapêuticas, a fim de melhorar a qualidade da assistência paliativa.¹⁸

Um estudo brasileiro desenvolvido no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) elencou os entraves para a assistência em cuidados paliativos pediátricos. Foram apontados os seguintes aspectos: inadequação da estrutura física; recursos humanos insuficientes; fragmentação da rede de serviços de saúde; lacunas intersetoriais; falta de formação de trabalhadores da área da saúde;^{A1, A3, A5, A8, A9, A19, A27, A30, A33} dificuldades na construção de estratégias para atender à complexidade de cuidados;^{A9, A27} e abordagem diagnóstica e interdisciplinar.¹⁹

Em relação à formação acadêmica na área de cuidados paliativos, um estudo qualitativo apontou o preparo insuficiente de trabalhadores de Enfermagem para atuação em unidades hospitalares pediátricas, indicando a emergência de capacitação profissional sobre o tema, que permite promover uma assistência qualificada²⁰, conforme identificado em outros estudos.^{19, 21}

Em relação às lacunas identificadas em cuidados paliativos voltados para o público infantojuvenil, cabe ressaltar a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS). Seu art. 3º inclui, em seus objetivos²², a oferta de disciplinas e conteúdos programáticos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; educação permanente para os trabalhadores da saúde no SUS; e atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo,^{A6, A19, A25} abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção.

No que diz respeito à vivência de enfermeiros para lidar com a morte e a terminalidade de crianças com câncer avançado, um dos maiores desafios para o enfrentamento da situação é a falta de formação profissional sobre o processo de morte, morrer e luto,^{A22, A34} que descreve a Tanatologia.²³ Essa carência pode gerar barreiras para a promoção da assistência de Enfermagem no âmbito das emoções, da comunicação, do conhecimento e da gestão.

No âmbito das emoções,^{A3, A4, A15, A20} algumas lacunas para lidar com as emoções diante da criança com condições que ameaçam a continuidade da vida ocorrem pela manifestação de sentimentos, como mal-estar, desconforto, impotência e vontade de preservar a vida da criança ao se deparar com o sofrimento e o processo de morte.²¹

No âmbito da comunicação, revelam-se dificuldades relacionadas ao diálogo com familiares e membros da equipe multiprofissional^{A16, A17, A19, A24} para estabelecer um plano de cuidados eficazes. Ademais, houve a falta de inclusão dos técnicos de Enfermagem nas discussões, orientações e decisões acerca de cuidados paliativos para com os pacientes pediátricos.²¹ Nesse prisma, é oportuno salientar que a falta de compartilhamento^{A23} sobre as decisões pode prejudicar a continuidade da assistência e a qualidade do cuidado prestado. Outrossim, a comunicação de notícias difíceis^{A4, A11} efetivada de forma deficiente e excludente, além de comprometer a relação interpessoal, constitui um desafio para profissionais, familiares e até mesmo para as crianças.²²

Na esfera do conhecimento, um estudo com trabalhadores de Enfermagem registrou uma compreensão limitada quanto à filosofia dos cuidados paliativos, restringindo-a à implementação de condutas padronizadas de cuidados de final da vida,^{A8, A19, A29} que incluem a decisão de não se cumprirem reanimação cardíaca, suspensão terapêutica de oxigenoterapia e fármacos, além da assistência analgésica.²¹ De forma similar, outro estudo identificou uma compreensão equivocada dos cuidados paliativos, associando-os ao modelo curativo, o que justifica a predominância de condutas profissionais e familiares norteadas por paradigmas socialmente aceitos.²⁴ Essas concepções denotam uma visão imagética dessa modalidade do cuidar, associando-a a um fluxo reducionista de práticas previamente estabelecidas.

No que tange aos desafios para implementação de ações direcionadas à família, uma análise de escopo evidenciou implicações relacionadas à falta de apoio aos pais que cuidam de crianças com uma condição que limita sua vida,^{A8, A19, A33, A34} bem como à falta de um apoio direcionado aos irmãos da criança. Foi realçada a falta de acesso ao suporte psicológico, domiciliar e educacional.²⁵

Enfatiza-se a necessidade da inserção dos cuidados paliativos infantis numa rede de atenção integrada e interdisciplinar, capaz de favorecer o empoderamento dos trabalhadores de Enfermagem para o exercício do cuidado ético e humanístico. Isso tem o objetivo de assegurar os seus princípios, considerando a complexidade e a singularidade das experiências cotidianas de pacientes

e provedores de cuidados ao se confrontarem com a fragilidade da condição humana,²⁶ especialmente nessa fase da vida.

CONCLUSÃO

Esta revisão de escopo permitiu o mapeamento da assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos. É um tema que remete ao cuidar do outro com um toque mais humanista e que, nos últimos anos, vem ganhando maior visibilidade, sendo, portanto, mais explorado pelas literaturas nacional e internacional.

As evidências dos estudos, apresentadas por meio de estratégias, indicam a dimensão dos cuidados paliativos na promoção da qualidade de vida desse grupo de pacientes, bem como suas práxis no âmbito da oncopediatria, visto que se configura como um elemento eficaz do cuidado para a promoção da assistência de Enfermagem. Tais estratégias se reportam ao controle dos sinais e sintomas, ao apoio à família - principalmente na terminalidade - ao trabalho em equipe e à oferta de treinamentos para os profissionais.

Seguindo nessa direção, observou-se que os principais desafios para a implantação da assistência de Enfermagem estão relacionados à dificuldade em lidar com a terminalidade e a morte, à necessidade de cuidados complexos e aos conflitos inerentes ao desconhecimento das técnicas de comunicação terapêutica sobre os cuidados paliativos entre familiares e a equipe multiprofissional. Além desses aspectos, as informações apresentadas salientaram a necessidade mister de que enfermeiros devem ter um olhar ainda mais humano e sensível em relação aos pacientes e seus familiares.

Os resultados registraram estratégias importantes que já vêm sendo inseridas, no decorrer dos anos, nos serviços de saúde em que os enfermeiros atuam, por proporcionar uma melhor assistência de Enfermagem. Um compreender da prática que perpassasse o cuidado integral à criança, de acordo com suas necessidades e de sua família.

Desse modo, pontuam-se a relevância e o ineditismo deste estudo, no qual se destacam as estratégias para a prática clínica. Além disso, é primordial apontar o necessário fortalecimento da formação universitária em saúde no que se refere à temática dos cuidados paliativos e à realização de cursos de capacitação em serviço e de especialização. Esse é o fator que, efetivamente, contribuirá para uma melhor preparação dos profissionais e, por consequência, permitirá um atendimento de melhor qualidade no contexto da pediatria.

A ideia é que este estudo contribua para o mapeamento do contexto atual da assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos, a fim de que novos dados empíricos possam ser gerados e sirvam como subsídio às novas pesquisas que ampliem o conhecimento acerca da temática, desde o curso de graduação em Enfermagem à pós-graduação. Além disso, sublinha-se o empreendimento de cursos de capacitação sobre cuidados paliativos em serviço de saúde direcionados ao atendimento de oncologia pediátrica.

Depreende-se, do exposto, limitações no estudo, as quais se dão, principalmente, por conta das lacunas acerca da temática, demonstrada pela insuficiência de diretrizes, protocolos e instrumentos voltados à assistência da Enfermagem para esta população.

O tempo não para. A ciência nunca para. Recomenda-se, portanto, a continuidade das pesquisas no sentido de que, a partir de estudos futuros, novos elementos possam surgir para suscitar a contribuição e a ampliação do conhecimento sobre a ciência da Enfermagem, respaldando os princípios humanos e humanizadores do cuidar do outro e, em particular, dos cuidados paliativos à criança com câncer.

REFERÊNCIAS

1. Gomes SA, Souza MCF, Vilar TNBM, Avelino VBCD, Tolstenko NL. O cuidado em Enfermagem analisado segundo a essência do cuidado de Martin Heidegger. *Rev Cuba Enferm*. 2017[citado em 2021 mar. 17];33(3). Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1529>
2. Borges J, Moreira T, Silva D, Loureiro A, Menezes A. Relação enfermeiro-paciente adulto: revisão integrativa orientada pelo sistema interpessoal de King. *Rev Enferm UFPE online*. 2017[citado em 2021 mar. 17];11(4):1769-78. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i4Y2017p1769-1778>
3. Organização Pan-Americana da Saúde. International Childhood Cancer Day. Washington, DC: OPAS; 2020[citado em 2021 mar. 20]. Disponível em: <https://www.paho.org/en/campaigns/international-childhood-cancer-day>
4. Lima BC, Silva LF, Góes FGB, Ribeiro MTS, Alves LL. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. *Rev Gaúch Enferm*. 2018[citado em 2021 mar. 20];39:e20180004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>
5. Monteiro LAS, Oliveira CC, Aguiar M, Araújo CM, Correio RM. Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. *Rev Adm Saúde*. 2020[citado em 2021 mar. 20];20(81):e261. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23973/ras.81.261>
6. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care Nursing. *Ann Palliat Med*. 2019[citado em 2021 abr. 16];8(Suppl 1):S39-48. Disponível em: <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>

7. Sousa ADRS, Silva LFD, Paiva ED. Intervenções de Enfermagem nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm*. 2019[citado em 2022 jan. 26];72(2):531-40. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/D5KyQJQRxHkRTJgkZSsHfQ/?format=pdf&lang=pt>
8. Aromataris E, Munn Z. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute; 2017[citado em 2021 mar. 21] Disponível em: <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>
9. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005[citado em 2021 mar. 21];8:19-32. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/1364557032000119616>
10. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Capítulo 11: revisões do escopo (versão 2020). In: Aromataris E, Munn Z. *JBIR Manual for Evidence Synthesis*; 2020[citado em 2021 mar. 21]. Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>
11. Cordeiro L, Soares CB. Revisão de escopo: potencialidades para a síntese de metodologias utilizadas em pesquisa primária qualitativa. *Bol Inst Saúde*. 2019[citado em 2022 mar. 05];20(2):37-43. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblio-ref/2019/10/1021863/bis-v20n2-sintese-de-evidencias-qualitativas-37-43.pdf>
12. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018[citado em 2021 mar. 21];169(7):467-73. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7326/M18-0850>
13. Paes TV, Silva-Rodrigues FM, Ávila LK. Métodos Não farmacológicos para o manejo da dor em oncologia pediátrica: evidências da literatura. *Rev Bras Cancerol*. 2021[citado em 2021 out 21];67(2):e-031027. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1027>
14. Oliveira ADL, Palma ND, Cunha BAS. Chronic cancer pain management by the Nursing team. *Rev Dor*. 2016[citado em 2022 jan. 26];17:219-22. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160075>
15. Sossela CR, Sager F. A criança e o brinquedo no contexto hospitalar. *Rev SBPH*. 2017[citado em 2022 jan. 26];20(1):17-31. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100003&lng=pt
16. Matos JDC, Borges MDS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev Enferm UFPE online*. 2018[citado em 2022 jan. 26];12(9):2399-406. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/234575/29932>
17. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*. 2018[citado em 2022 jan. 26];26(3):371-377. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
18. Kyeremanteng K, Beckerleg W, Wan C, Vanderspank-Wright B, D'Egidio G, Stephanie SS, et al. Survey on barriers to critical care and palliative care integration. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020[citado em 2022 jan. 26];37(2):108-16. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049909119867658>
19. Couto DS, Rodrigues KSLF. Desafios da assistência de Enfermagem em cuidados paliativos. *Enferm Foco*. 2020[citado em 2021 jun. 09];11(5):54-60. Disponível em: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n5.3370>
20. Martins GB, 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[citado em 2021 jun. 09];63(1):29-37. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2017v63n1.154>
21. Verri ER, Bitencourt NAS, Oliveira JAS, Santos Júnior R, Marques HS, Porto MA, et al. Profissionais de Enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. *Rev Enferm UFPE online*. 2019[citado em 2021 jun. 09];13(1):126-36. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a234924p126-136-2019>
22. Schneider AS, Flurin LMC, Neis M, Martegani FA, Becker IH. Percepções e vivências da equipe de Enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. *Ciênc Cuid Saúde*. 2019[citado em 2021 jun. 15];19:e41789. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v19i0.41789>
23. Ministério da Saúde (BR). Comissão Intergestores Tripartite (CIT). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde; 2018[citado em 2021 jun. 16]. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710
24. Schuelke T, Crawford C, Kentor R, Eppelheimer H, Chipriano C, Springmeyer K, et al. Current grief support in pediatric palliative care. *Children*. 2021[citado em 2021 jun. 18];8(4):278. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children8040278>
25. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad Saúde Pública*. 2020[citado em 2021 jun. 20];36(9):e00164319. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00164319>
26. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: a scoping review. *Palliat Med*. 2021[citado em 2021 jun. 20];35(1):76-96. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216320967593>