Centro Universitário de Patos (UNIFIP)
Curso de Medicina
v. 6, n. 1, 2022, p. 161-174.
ISSN: 2448-1394

Journal of Medicine and Health Promotion

O PAPEL DA ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS DE PACIENTES NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

THE ROLE OF NURSING IN PALLIATIVE CARE OF PATIENTS IN PEDIATRIC ONCOLOGY

Rafaela Christiny Dantas de Medeiros
Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba - Brasil
rafaelamedeiros1@enf.fiponline.edu.br

Micaele da Silva Garcia
Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba - Brasil
micaele.garcia@hotmail.com

Mayara Ketyle Dantas de Souza
Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba - Brasil
mayarakds17@gmail.com

Silvia Ximenes Oliveira
Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba - Brasil
silviaximeneso@gmail.com

Edil Bezerra dos Santos
Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba - Brasil
edilsaints@gmail.com

Priscilla Costa Melquíades Menezes
Centro Universitário de Patos – UNIFIP – Patos – Paraíba - Brasil
priscillamenezes@fiponline.edu.br

RESUMO

Objetivo: Entender a assistência de enfermagem em cuidados paliativos a pacientes oncológicos pediátricos.

Métodos: Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada através de artigos científicos publicados entre 2017 e 2021, a busca ocorreu nas bases de dados BVS, PubMed e Google Acadêmico. A pesquisa ocorreu através do acesso on-line no período de maio a junho de 2021.

Resultados: Foram selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão o total de 12 artigos, onde a base de dados BVS compôs 50% dos artigos da pesquisa, o Google Acadêmico 33,3% e o PubMed 16,7%. De acordo com a leitura crítica dos artigos, emergiram-se três categorias: "a assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer e apoio a família", "desafios da equipe de enfermagem na implementação do cuidado paliativo ao paciente pediátrico com câncer" e "a formação como pilar da enfermagem nos cuidados paliativos".

Conclusões: A enfermagem desenvolve papel fundamental nos cuidados paliativos pediátricos oncológicos. Na assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer, e apoio a família, são citadas medidas farmacológicas e não farmacológicas para alívio de sintomas físicos, uso de higiene, conforto, diminuição da frequência dos sinais vitais,

musicoterapia, do brinquedo terapêutico instrucional, exercício físico, massagem. Nos desafios da equipe de enfermagem na implementação do cuidado paliativo ao paciente pediátrico com câncer foi observado a carga emocional dos profissionais, e dificuldade de comunicação em cuidados paliativos. A formação como pilar da enfermagem nos cuidados paliativos, mostra a falta de ênfase do tema durante a formação acadêmica.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos. Enfermagem Oncológica. Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT
Objective: To understand nursing care in palliative care for pediatric cancer patients.
Methods: This is an integrative literature review, carried out through scientific articles published between 2017 and 2021, the search was carried out in the PubMed and VHL databases. The research took place through online access from May to June 2021.
Results: A total of 12 articles were selected according to the inclusion and exclusion criteria, where the VHL database comprised 50% of the articles for research, Academic Google 33.3% and PubMed 16.7%. According to the critical reading of the articles, three categories emerged: "nursing care for pediatric cancer patients and family support", "challenges of the nursing team in the implementation of palliative care for pediatric cancer patients" and " training as a pillar of nursing in palliative care".
Conclusions: Nursing plays a fundamental role in pediatric palliative care oncology. In nursing care for pediatric cancer patients and family support, pharmacological and non-pharmacological measures are mentioned to relieve physical symptoms, use of hygiene, comfort, decrease in the frequency of vital signs, music therapy, instructional therapeutic play, physical exercise, massage. In the challenges faced by the nursing team in implementing palliative care for pediatric cancer patients, the emotional burden of professionals and communication difficulties in palliative care were observed. Training as a pillar of nursing in palliative care shows the lack of emphasis on the topic during academic training.

Keywords: Palliative Care. Oncology Nursing. Pediatric Nursing.

1. Introdução

O câncer infanto-juvenil é uma doença que já se encontra como a primeira causa de morte na faixa etária de 1 a 19 anos de idade. Caracteriza-se pela multiplicação desordenada de células anormais, podendo afetar qualquer parte do organismo, sendo mais comum em células do sistema sanguíneo e tecidos de sustentação[1].

A prevenção do câncer pediátrico é considerada como um desafio futuro, pois ainda não se encontram evidências científicas que associem o câncer pediátrico a fatores ambientais, portanto não é considerada uma doença prevenível, torna-se de fundamental importância que o diagnóstico possa ocorrer de forma precoce, para que se dê início a um tratamento de qualidade possibilitando maiores chances de cura[2].

A enfermagem como parte da equipe multiprofissional, tem papel fundamental na assistência à pacientes oncológicos, sendo estes profissionais os que estão mais presentes em todos os momentos, colaborando não somente com as necessidades fisiológicas do paciente, mas também com o apoio emocional ao doente e a família na fase de tratamento e terminalidade da vida[3].

A resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) devendo compor os cuidados continuados integrados, ofertados no âmbito da Rede de Atenção a Saúde (RAS). Sendo elegível para os cuidados paliativos aquele que possui diagnóstico de uma doença seja ela crônica ou aguda, que ameace a vida[4].

Sendo assim, os cuidados paliativos são uma abordagem que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes, assim como de seus familiares que estão lutando com doenças que ameaçam a vida. Portanto, é realizado através de abordagens que previnam e aliviem o sofrimento, para isso é necessário uma identificação precoce, avaliação e tratamento correto da dor e outros problemas. Ou seja, parte da assistência biopsicossocial e espiritual, assim como, apoio à família no período de luto[5]. É de grande importância que desde o diagnóstico até o desfecho da doença os cuidados paliativos sejam inseridos pela equipe multiprofissional[6].

Levando em conta a intensidade e a quantidade de sintomas apresentados pelo paciente, causando sofrimento durante essa fase da vida, os cuidados paliativos vão muito além de aptidão técnica por parte dos profissionais envolvidos, demandando também atenção, empatia, compaixão, carinho, respeito, e escuta ativa e uma boa comunicação, sendo a base desses cuidados, o foco no individuo, e não na doença. Devido à constante mudança do quadro clínico e da necessidade permanente desses "cuidados especiais", os cuidados e terapias podem ser oferecidos em diversos âmbitos, sendo eles: hospitalar, "*hospice*" ou em domicílio[7].

Segundo a OMS[5] é estimado que os cuidados paliativos sejam necessidade de em torno 40 milhões de pessoas, desse total, 78% vivem em países de baixa e média renda. No mundo, apenas 14% das pessoas que precisam desses cuidados os recebem, sendo um grande obstáculo à frente da inserção dos cuidados paliativos a falta de treinamento e conscientização dos profissionais de saúde.

Diante do exposto, sabendo da importância dos cuidados paliativos como um instrumento durante a assistência de crianças e adolescentes acometidos por câncer, e a enfermagem como componente da equipe multiprofissional mais próximos a esses pacientes, torna-se essencial que os profissionais sejam capacitados para a prestação desses serviços, onde é necessário domínio técnico, humanização e sensibilidade. Em visão disso, o interesse pelo estudo se deu pela necessidade de identificar a forma que os profissionais de enfermagem têm empregado os cuidados paliativos na assistência a pacientes da pediatria oncológica, bem como, para servir de modelo para o conhecimento de acadêmicos e exaltar a importância desse tema que precisa ter maior visibilidade no meio científico e na prática de tratamentos oncológicos, tendo como objetivo identificar o papel da enfermagem nos cuidados paliativos na oncologia pediátrica.

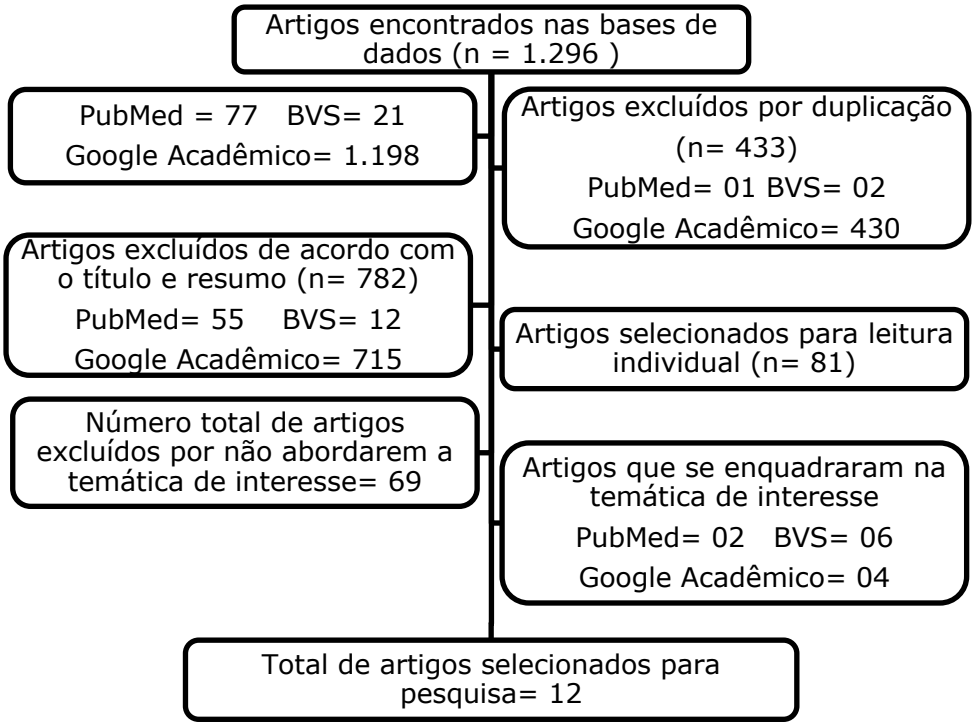
2. Metodologia

O estudo trata-se de uma revisão integrativa, sendo este um método que faz uma síntese das pesquisas disponíveis sobre a temática de interesse e direciona a prática fundamentando-se em conhecimento científico, sendo um instrumento válido na Prática Baseada em Evidência, tonando-se ferramenta valiosa no campo da saúde. Constituída por seis fases no seu processo de elaboração: (1) elaboração da pergunta norteadora; (2) busca ou amostragem na literatura; (3) coleta de dados; (4) análise crítica dos estudos incluídos; (5) discussão dos resultados; (6) apresentação da revisão integrativa[8].

Como pergunta norteadora elegeu-se: "Qual o papel da enfermagem nos cuidados paliativos ofertados a pacientes da oncologia pediátrica?". Foram utilizados como critérios de inclusão: artigos científicos que abordem a temática em questão, texto completo disponível na íntegra de forma gratuita no recorte temporal de 2017 à 2021, disponível nos idiomas português, inglês e espanhol. Foram excluídos da pesquisa trabalhos que fugiam da temática de interesse, e que não estavam disponíveis na íntegra de forma gratuita, resumos de conferência, editoriais, dissertações, monografias e teses, trabalhos duplicados na mesma base ou em bases diferentes. Para coleta foram utilizadas as bases de dados Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e US National Library of Medicine (PubMed) e o Google Acadêmico, a busca se deu através de palavras-chave, encontradas nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), sendo utilizados: cuidados paliativos, enfermagem oncológica e enfermagem pediátrica; e o Medical Subject Headings (MESH), no qual foram selecionadas: palliative care, oncology nursing e pediatric nursing. A estratégia de busca se deu a partir desses descritores associado-os ao operador booleano "AND".

O período de levantamento de dados se deu nos meses de maio e junho de 2021, onde foram encontrados nas bases de dados escolhidas o total de 1.296 pesquisas, foram analisados de acordo com o título, resumo e a leitura individual, a seleção se deu através dos critérios de inclusão e exclusão, foram totalizados 12 artigos que compuseram a amostra, demonstrados na (Figura 1).

Figura1: Fluxograma referente a seleção dos artigos incluídos na revisão



Fonte: elaborado pelo próprio autor(2021)

Após a coleta dos artigos, para facilitar a análise dos resultados e uma posterior discussão, foi utilizada uma tabela contendo: autor, ano, periódico, base de dados, objetivos.

3. Resultados

Na tabela 1, está descrito os artigos que foram utilizados na pesquisa conforme o título, os autores, periódico, ano, base de dados e idioma.

Tabela 1- descrição dos resultados dos artigos conforme o título, autoria, periódico, ano, base de dados e idioma.

Nº	Título do artigo	Autoria	Periódico/ Ano/ Base de dados/ Idioma
1	Cuidados paliativos em oncologia: vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças em fase final da vida.	Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, Dias KCCO, Costa BHS, Batista PSSB.	Rev Fun Care Online 2020 BVS Português
2	Instrumento assistencial de enfermagem em cuidados paliativos para centro de terapia intensiva pediátrica oncológica.	Sousa ADRS, Silva LF, Cavalcanti ACD, Góes FGB, Moraes JRMM.	Rev Enferm Foco 2019 BVS Português

Nº	Título do artigo	Autoria	Periódico/ Ano/ Base de dados/ Idioma
3	Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos	Verri ER, Bitencourt NAS, Oliveira JAS, Santos Júnior R, Marques HS, Porto MA, Rodrigues DG.	Rev Enferm UFPE on-line 2019 BVS Português
4	Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology.	Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, Wendler D, Baker JN.	JAMA Oncol 2017 PubMed Inglês
5	Dinâmica musical na sensibilização dos acadêmicos de enfermagem frente aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica.	Nunes CF, Silva LF, Espírito Santo FH, Góes FGB, Moraes JRMM.	Esc Anna Nery 2018 Google Acadêmico Português
6	Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro.	Guimarães TM, Silva LF, Espírito Santo FH, Moraes JRMM, Pacheco STA.	Rev Gaúcha Enferm. 2017 BVS Português
7	Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa.	Semtchuck ALD, Genovesi FF, Santos JL.	Rev Urug Enferm 2017 BVS Português
8	Nursing interventions in palliative care in pediatric oncology: an integrative review.	Sousa ADRS, Silva LF, Paiva ED.	Rev Bras Enferm 2019 BVS Inglês
9	Prazer e sofrimento no trabalho dos enfermeiros da unidade de internação oncopediátrica: pesquisa qualitativa.	Duarte MLC, Glanzner CH, Bagatini MMC, Silva DG, Mattos LG.	Rev Bras Enferm 2021 Google Acadêmico Português
10	Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication.	Sawin KJ, Montgomery KE, Dupree CY, Haase JE, Phillips CR, Hendricks-Ferguson VL.	J Pediatr Oncol Nurs. 2019 PubMed Inglês
11	Dificuldades de uma equipe de enfermagem para prestar cuidados paliativos.	Ikeda LHM, Marcheti MA, Sales APA, Giacon BCC, Marques FRB.	CIAIQ 2017 2017 Google Acadêmico Português
12	Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos.	Schneider AS, Ludwig MCF, Neis M, Ferreira AM, Issi HB.	Ciência, Cuidado E Saúde 2020 Google Acadêmico Português

Fonte: autoria própria (2021).

Foram coletados o total de 12 artigos para realização da pesquisa, onde 33,3% correspoderam ao ano de 2017, 8,35% ao ano de 2018, 33,3% ao ano de 2019, 16,7% ao ano de 2020 e 8,35% ao ano de 2021. A base de dados BVS compôs 50% dos artigos

selecionados para pesquisa, o Google Acadêmico 33,3% e o PubMed 16,7% dos artigos utilizados. Dos idiomas encontrados que fizeram parte da amostra, 75% estão no idioma português, e 25% no idioma inglês.

A tabela 2 contém os objetivos encontrados em cada pesquisa.

Tabela 2- numeração do artigo e descrição dos seus objetivos encontrados.

Nº	Objetivo do estudo
1	Investigar a vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças com câncer sob cuidados paliativos.
2	Elaborar um instrumento assistencial de enfermagem para guiar o atendimento a crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos internados no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica.
3	Investigar a compreensão e a prática dos profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos pediátricos.
4	Determinar a percepção dos sintomas no início do tratamento e avaliar as atitudes em relação à integração precoce dos cuidados paliativos em pares de pais e pacientes em oncologia pediátrica.
5	Analisar a aplicabilidade da dinâmica musical na sensibilização de acadêmicos de enfermagem frente aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica.
6	Identificar e descrever a visão dos acadêmicos de enfermagem sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica durante a graduação.
7	Verificar nas principais bases de dados da literatura científica quais as evidências relacionadas à criança com câncer em cuidados paliativos, tendo um enfoque maior na ação da equipe de Enfermagem.
8	Identificar, nas produções científicas, as intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em crianças e adolescentes com câncer.
9	Analisar as vivencias geradoras de prazer e sofrimento no trabalho de enfermeiros em uma unidade de internação oncopediátrica.
10	Descrever as perspectivas dos enfermeiros gerentes de oncologia pediátrica sobre a comunicação em cuidados paliativos e final de vida.
11	Compreender os obstáculos enfrentados pela equipe de enfermagem no desenvolvimento dos cuidados paliativos.
12	Conhecer as percepções e vivências dos profissionais de enfermagem frente ao cuidado à criança em cuidados paliativos em unidades pediátricas.

Fonte: autoria própria (2021).

Os estudos inclusos apresentam informações relevantes para os objetivos da pesquisa, onde conseguem oferecer uma maior compreensão sobre o assunto de interesse da pesquisa, respondendo ao seu objetivo e pergunta norteadora. De acordo com a leitura dos estudos, emergiram-se três categorias: "a assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer e apoio à família", "desafios da equipe de enfermagem na implementação do cuidado paliativo ao paciente pediátrico com câncer" e "a formação como pilar da enfermagem nos cuidados paliativos".

4. Discussão

Categoria 1: A assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer e apoio à família

Durante a assistência de enfermagem aos pacientes pediátricos em cuidados paliativos, um misto de sentimentos e percepções se expressam, como: amor, empatia, compaixão, doação, envolvimento, gratificação, mal-estar, impotência e desconforto[9]. Lidar com pacientes pediátricos que estão sob tratamento de uma doença de alta complexidade envolvem o prazer e o desprazer durante a assistência, isso se dá devido a vontade do profissional de oferecer a melhor assistência ao paciente buscando diminuir todo o seu sofrimento, e a frustração de estar assistindo o sofrimento que nem sem o paliativismo consegue amenizar.

Um estudo recente destacou que apesar do foco ser o cuidado integral, muitas vezes a resolução de um problema por vez pode ser um bom caminho para integralidade do cuidar; mostrando ótimos resultados para o controle da dor, fadiga e a ansiedade, intervenções como consulta de enfermagem precoce, música, massagem, exercício físico e o brinquedo terapêutico instrucional[10]. Também foi visto que a utilização do cuidado com a higiene, a privacidade do paciente e seus familiares, a oferta de conforto, e a diminuição da frequência de aferição dos sinais vitais afim de evitar manipulação e gerar incômodo ao paciente[9]. Vale salientar da importância de explicar a criança/adolescente do procedimento a ser feito, estimulando para que por meio da conversa diminua o medo e a ansiedade frente ao desconhecido, e a suportar a dor, consequentemente colaborando para o procedimento e fazendo com que o paciente se sinta valorizado[11].

A utilização da dinâmica musical como estratégia nos cuidados paliativos de pacientes pediátricos na oncologia foi vista por acadêmicos de enfermagem participantes de um estudo, como uma oportunidade para facilitar a integralidade, para acalmar e relaxar, além de possibilitar o pensar sobre novas possibilidades terapêuticas. Evidenciando que, com os anos de atuação e a rotina, pode haver perda de sensibilidade por parte dos enfermeiros em cuidados paliativos, considerando a dinâmica musical como uma estratégia eficaz para somar na qualidade da assistência e sendo um meio de colocar-se no lugar do outro e desenvolver um olhar mais empático[12]. Portanto, a dinâmica musical pode ser considerada como uma boa aliada as práticas paliativas, promovendo um ambiente mais acolhedor e dinâmico, além de possibilitar o pensar da equipe de enfermagem sobre novas estratégias[12]. A musicoterapia em cuidados paliativos foi relacionada com a melhora da qualidade de vida em uma revisão sistemática[13].

O envolvimento da equipe com o paciente e a família favorece mais conforto e influência de forma positiva no cuidar, a assistência envolve um cuidado integral e

humanizado, utilizando a prática para promoção do alívio da dor, e de sintomas físicos através de medidas farmacológicas e não farmacológicas, da escuta, e também de práticas comuns como a troca de curativo e mudanças de posição, aliadas a atuação da equipe multidisciplinar, tendo foco no alívio do sofrimento do paciente e da família[14].

Para que essa assistência tenha melhores resultados é necessário que a comunicação entre o enfermeiro e o paciente pediátrico seja pautada com clareza, a fim de conquistar a confiança do paciente[15]. Aliás, é através da comunicação que o enfermeiro consegue ter uma visão do estado geral do paciente, que durante o processo de terminalidade passará a se expressar mais com o olhar e o toque e não com palavras, por isso, o profissional deve estar apto para lidar e se expressar através da comunicação[11]. Diante disso, observa-se que a comunicação é fator essencial, onde o enfermeiro consegue não só adquirir uma ligação com o paciente, mas também, consegue interpretar as suas necessidades.

Foi observado em um estudo que os pacientes da oncologia pediátrica relataram alto grau de sofrimento desde o início da terapia do câncer, embora estudos anteriores destaquem o sofrimento no final da vida, o que elucida a importância da integração dos cuidados paliativos precoce, tendo a intenção de reduzir o sofrimento desde as fases iniciais, otimizando a qualidade de vida e atendendo as demandas daqueles pacientes[16]. Em contrapartida, outro estudo mostra que a percepção dos profissionais com relação aos pacientes é de indivíduos sem prognóstico de cura, relacionando a uma visão de terminalidade[17]. Com isso, pode-se observar que a inserção dos cuidados paliativos de forma precoce pode ser uma dificuldade encontrada, visto que os cuidados paliativos ainda são comumente integrados quando há uma visão de terminalidade.

Para facilitar a assistência de enfermagem, e guiar o atendimento a crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos, pode ser de grande valia o uso de um instrumento contendo o Processo de Enfermagem sob a óptica do Sistema de Linguagens Padronizadas (SLP) podendo facilitar a assistência de enfermagem, orientando o enfermeiro na identificação de dados pessoais, psicológicos, sociais, espirituais, exame físico detalhado, os diagnósticos de enfermagem da NANDA, a classificação de intervenções de enfermagem/ Nursing Interventios Classification (NIC) e a Classificação de Resultados de Enfermagem/ Nursing Outcomes Classification (NOC), ou seja, seguindo então o SLP NANDA-I-NIC-NOC, buscando unificar o registro em enfermagem e colaborar para informatização desse processo de cuidar[18]. Em vista disso, a utilização de um instrumento no Processo de Enfermagem pode agregar de forma positiva na assistência, facilitando o atendimento de forma integral ao paciente, atendendo suas demandas.

Categoria 2: Desafios da equipe de enfermagem na implementação do cuidado paliativo ao paciente pediátrico com câncer

A rotina dos profissionais de enfermagem se divide entre o prazer de participar do tratamento da criança, de presenciar a cura dos pacientes e o reconhecimento dos familiares, assim como o sofrimento da organização do trabalho, da realização de procedimentos invasivos e da morte dos pacientes. A intenção do profissional é atender as demandas do paciente e sanar as dificuldades de saúde, uma vez que isso não ocorre, a sensação de impotência e frustação podem fazer parte dos sentimentos do mesmo[19]. Em visão disso, destaca que muitas vezes será necessário o suporte emocional para esses profissionais que se encontram com a fragilidade emocional diante de sentimentos de impotência e frustação que o processo de terminalidade traz durante a assistência[17]. Afinal, precisa-se entender que não somente a criança e a família lida com esses sentimentos[20].

Foi mencionado em uma pesquisa que essas dificuldades em lidar com o sofrimento do paciente e da família, geram sentimentos que permeiam os profissionais de enfermagem, visto que esses são os profissionais que lidam diretamente com esses pacientes, relatando que o controle de emoções é importante para não afetar de forma negativa na atuação do cuidar[21]. Por conseguinte, isso se dá devido ao vínculo que muitas vezes é criado, o profissional de enfermagem passa pelo desgaste emocional, sofrendo junto a criança e a família, onde muitas vezes há a sensação de despreparo para lidar em situações de óbito e oferecer suporte a família[15].

Nesse contexto, os gerentes de enfermagem participantes de uma pesquisa consideram que os profissionais que estão à frente dos cuidados paliativos recebam um sistema de apoio para ajudá-los a lidar com a morte de seus pacientes, sendo a falta desse sistema considerada uma barreira para fornecer cuidados de alta qualidade[22]**.** Além disso, a carga emocional vivenciada na rotina de trabalho pode levar ao adoecimento desses profissionais, evidencia-se a importância de manter a espiritualidade, a postura empática com pacientes e a equipe, o investimento no lazer e atividade física, o acompanhamento psicoterápico e a necessidade de dar um novo significado a experiência da morte[23].

Em síntese, durante a assistência de crianças e adolescentes que vivem diante de uma doença crônica e que muitas vezes passam por longos períodos de hospitalização, possibilita que seja criado um vínculo profissional-paciente-família, e que diante de uma perspectiva de morte, há uma instabilidade emocional por parte do profissional, causando sofrimento e desgaste, o que torna necessário que os mesmos recebam um apoio psicológico, considerando a complexidade das experiências que são vivenciadas por esses profissionais, para que não interfira de forma negativa durante o cuidar.

A falta de preparação educacional em comunicação em cuidados paliativos e comunicação de fim da vida para os enfermeiros que estão entrando no mercado de

trabalho também é apontada como uma preocupação, visto que essa comunicação muitas vezes é aprendida no trabalho, mas não é adquirida através de uma base educacional para lidar com esses tipos de situações, e para isso a educação continuada é considerada uma forma de preparar os enfermeiros, facilitando a comunicação em cuidados paliativos e cuidados de fim da vida[22]. Dessa maneira, a comunicação em cuidados paliativos e enfim da vida, deve ser estabelecida de forma clara e precisa, para que tanto o paciente como sua família sintam-se acolhidos pela equipe diante de uma fase de tanto desgaste emocional.

Categoria 3: A formação como pilar da enfermagem nos cuidados paliativos

Em uma pesquisa realizada com estudantes numa Escola de Enfermagem de uma Universidade Federal no estado do Rio de Janeiro, foi identificada a dificuldade de tratar crianças com doença oncológica fora de possibilidade de cura, em decorrência de questões pessoais, emocionais e dificuldade de trabalhar com cuidados paliativos, foi evidenciada através dos acadêmicos a necessidade de maior ênfase nos cuidados paliativos através de disciplinas optativas, disciplinas obrigatórias e até mesmo cursos de capacitação[24].

Em suma, uma formação adequada pode possibilitar aos estudantes uma atitude ética e humana, predispondo uma assistência de qualidade e formando profissionais crítico-reflexivos que saibam atuar em diferentes cenários. Sendo relevante o uso de estratégias para tornar o ambiente mais acolhedor, através de um ambiente lúdico, o uso de arteterapia, brinquedos, desenhos, e até mesmo a busca pela leitura, capacitação e aperfeiçoamento para um maior aprofundamento da temática[24]. É importante que durante a formação acadêmica haja um aprofundamento do tema cuidados paliativos em oncologia pediátrica, para que no futuro esses profissionais tenham empoderamento e exprimam uma assistência de alta qualidade.

Foi observado que os profissionais são pouco preparados para o cuidado de sintomas nos cuidados paliativos na prática, o que aponta uma falha na formação profissional acadêmica no que se refere ao tema abordado, onde as formações acadêmicas e profissionais precisam de mais investimentos, através de especializações e de educação permanente, para que profissionais possam adquirir mais prontidão e suporte emocional na oferta de assistência adequada a crianças, adolescentes e familiares que estejam sob cuidados paliativos.

Essa necessidade de capacitação também é evidenciada em um estudo recente que foi realizado num estado do Centro-oeste, com enfermeiros de um hospital de referência no atendimento de crianças e adolescentes vivendo com câncer, onde os mesmos manifestam dificuldade em entender os cuidados paliativos, e associam a carência de

cursos e treinamentos na instituição[21]. Outra pesquisa na região nordeste também constatou essa necessidade[25].

5. Conclusão

A enfermagem como parte da equipe multiprofissional tem papel fundamental na atuação dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos pediátricos, visto que esses profissionais são os estão em mais contato durante todo o tratamento, buscando melhorar a qualidade de vida dos envolvidos através do olhar humanizado, devem exercer uma assistência integral, atendendo as demandas biopssicosociais e espirituais da criança e adolescente em tratamento oncológico, e estender esses cuidados também à família.

Com relação a assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer, e apoio à família, na busca pela qualidade de vida dos envolvidos, são utilizadas medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controle dos sintomas físicos. Têm sido utilizados desde procedimentos básicos como a higiene, conforto, diminuição da frequência dos sinais vitais para evitar manipulação excessiva do paciente, privacidade para o paciente e sua família, até meios como a consulta de enfermagem precoce, o uso da musicoterapia, do brinquedo terapêutico instrucional, exercício físico, massagem. A comunicação também foi citada como um meio importante para ser estabelecido entre o enfermeiro e o paciente, visto que é um meio de se conquistar a confiança do mesmo.

Nos desafios da equipe de enfermagem na implementação do cuidado paliativo ao paciente pediátrico com câncer, foi observado nos estudos, relatos de sofrimento e desgaste emocional do profissional ao lidar com pacientes pediátricos em tratamento oncológico, no qual o suporte emocional através de uma rede de apoio se faz necessário para a saúde psicológica desses profissionais. Foi visto também como uma dificuldade a comunicação em cuidados paliativos e comunicação em fim de vida que geralmente é mais apresentada por enfermeiros que estão ingressando no mercado de trabalho.

A formação como pilar da enfermagem nos cuidados paliativos mostra que o despreparo profissional está relacionado a falta de ênfase do tema durante a formação acadêmica e a falta de cursos de capacitação nos serviços, todavia, é importante salientar que uma base educacional de qualidade reflete no serviço de enfermagem e na satisfação de seus clientes, para isso, é fundamental que durante a graduação o tema seja mais abordado através de pesquisas, dinâmicas grupais, disciplinas optativas e obrigatórias, bem como investimento nos serviços através da educação continuada em saúde, com capacitações que atendam a necessidade do serviço e da equipe.

Por fim, são necessárias novas pesquisas no meio científico, com propósito de contribuir para a prática baseada em evidência, e no desenvolvimento acadêmico e

profissional, bem como no desenvolvimento e na melhoria do atendimento da enfermagem nos cuidados paliativos voltados ao paciente oncológico pediátrico.

Referências

1.Insituto Nacional de Câncer [homepage na internet]. Tipos de câncer: câncer infantojuvenil. 2021 [acesso em 29 mai 2021]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil#:~:text=Os%20tumores%20mais%20frequentes%20na,os%20linfomas%20(sistema%20linf%C3%A1tico).%20Acesso%20em:%2028%20de%20ago.%202020.

2. Brasil. Ministério da Saúde [recurso eletrônico]. Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico. 2017 [acesso em 30 mai 2021]. Disponível em https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatrico.pdf.

3. Ribeiro WA, Felipe B dos SB, Oliveira RVG de. O papel do enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente oncológico: um estudo de revisões brasileiras. Rev. RSD [Internet]. 2017 [acesso em 29 mai 2021]; 9 (7): e234973905. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/3905.

4. Resolução Nº 41 do Ministério da Saúde, de 31 de outubro de 2018 (BR). Dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integradosm no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. 23 nov 2018.

5. Organización Mundial de la Salud [homepage da internet]. Cuidados Paliativos. 2020 [acesso em 30 mai 2021]. Disponível em: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.

6. Instituto Nacional de Câncer [homepage na internet]. Câncer: cuidados paliativos pediátricos. 2018 [acesso em 29 mai 2021]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediatricos.

7. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [homepage da internet]. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2012 [acesso em 30 mai 2021]. Disponível em: : http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf.

8. Souza, M. T. D., Silva, M. D. D., & Carvalho, R. D. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. São Paulo. Einstein [Internet]. 2010 [acesso em 30 mai 2021]; 8(1): 102-106. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134.

09. Schneider AS, Flurin Ludwig MC, Neis M, Martegani Ferreira A, Becker Issi H. Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos / Perceptions and experiences of the nursing team before the pediatric

patient in palliative care. Cienc. Cuid. Saúde [Internet]. 2020 [acesso em 02 jun 2021];190. Disponível em: https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/41789.

10. Sousa ADRS, Silva LF, Paiva ED. Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2019 [acesso em 02 jun 2021]; 72 (2): 531-40. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121.

11. Leite AC, Pilar TMIV, Prudêncio LD, Almeida DS, Mendes AM, Sousa BB, Barbosa MVR, Vianas MRP. Atribuições do enfermeiro nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Braz. J. of Develop. [Internet]. 2020 [acesso em 02 jun 2021]; v. 6, n. 10, p. 79459-79474. Disponível em: https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/18457/15264.

12. Nunes CF, Silva LF, Santo FHE, Goes FGB, Moraes JRMM. Dinâmica musical na sensibilização dos acadêmicos de enfermagem frente aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Esc Anna Nery [Internet]. 2018; [acesso em 03 jun 2021]; 22(4):e20170448. Disponível em: https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0448.

13. Nepomuceno GC, Medeiros MA, Sousa KMA, Santos MJB, Sousa MNA. Musicoterapia nos cuidados paliativos e a melhora da qualidade de vida: uma revisão sistemática. RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar. 2022; 3(2):e321115.

14. Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, Dias KCCO, Costa BHS, Batista PSS. Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida. R. pesq.: cuid. fundam [Internet]. 2020; [acesso em 09 jun 2021]; 689-695. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1102735.

15. Semtchuck ALD, Genovesi FF, Santos JL. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa. Revista Uruguaya de Enfermería [Internet]. 2017; [acesso em: 09 jun 2021]; *12(1): 88-101*. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-849212.

16. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, Wendler D, Baker JN. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. JAMA Oncol. [Internet]. 2017; [acesso em 20 jun 2021]; 3(9):1214-1220. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28278329/.

17. Verri ER, Bitencourt NAS, Ol iveira JAS, Santos Júnior R, Marques HS, Porto MA, Rodrigues DG. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. Rev enferm UFPE on line [Internet]. 2019 [acesso em 20 jun 2021]; 13(1):126-36. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31141.

18. Sousa ADRS, Silva LF, Cavalcanti ACD, Goés FGB, Moraes JRMM. Instrumento assistencial de enfermagem em cuidados paliativos para centro de terapia intensiva

pediátrica oncológica. Enferm. Foco [Internet]. 2019 [acesso em 10 set 2021]; 10(7). Disponível em: http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2436.

19. Duarte MLC, Glanzner CH, Bagatini MMC, Silva DG, Mattos LG. Prazer e sofrimento no trabalho dos enfermeiros da unidade de internação oncopediátrica: pesquisa qualitativa. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]. 2021 [acesso em 10 set 2021]; 74(Suppl 3):e20200735. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/WjrYRztZt8qM73Gt7K4TH6R/?format=html&lang=pt.

20. Firmino CDB, de Sousa MNA. Sentimentos e vivências de familiares frente ao diagnóstico de câncer na criança. Revista Brasileira de Pesquisa Em Saúde. 2013; 15(2): 6-12.

21. Ikeda LHM, Marcheti MA, Sales APA, Giacon BCC, Marques FRB. Dificuldades de uma equipe de enfermagem para prestar cuidados paliativos. CIAQ 2017 [Internet]. 2017 [acesso em 11 set de 2021]; 2. Disponível em: https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1268.

22. Sawin KJ, Montgomery KE, Dupree CY, Haase JE, Phillips CR, Hendricks-Ferguson VL. Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication. J Pediatr Oncol Nurs. [Internet]. 2019 [acesso em 11 set 2021]; 36(3):178-190. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30939966/.

23. Pacheco, CL; Goldim, JR. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Revista Bioética [Internet].2019 [acesso em 11 set 2021]; *27*, 67-75. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288.

24. Guimarães TM, Silva LF, Espírito Santo FH, Moraes JRMM, Pacheco STA. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. Rev Gaúcha Enferm. [Internet]. 2017 [acesso em 11 set 2021]; 38(1):e65409. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.65409.

25. Sousa MNA, Roriz MIRC. Avaliação do conhecimento de estudantes de medicina sobre dor em cuidados paliativos. Brazilian Journal of Health Review (BJRH). 2021 [acesso em 11 set 2021];4(1):3525-3536. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/25160/20059.