

## **CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: dificuldades e estratégias dos profissionais de enfermagem**

**Berenice Viana Batista\*\*  
Jeruza Rocha Santos\*\***

**Orientador: Walter Oliveira Gama Júnior \*\*\***

### **RESUMO**

O câncer é uma das maiores causas de morte no Brasil e em maior parte dos países desenvolvidos, sendo que estes possuem taxa mais baixa de mortalidade. A Organização Mundial de Saúde reconhece os Cuidados Paliativos (CP) como forma de melhorar a vida de pacientes que passam por um problema que ameaça a vida. O paciente em CP tem alterações em diversas partes do seu corpo, com isso, a enfermagem é responsável por reconhecer e manter os CP na pediatria oncológica e para isso faz-se necessário que as estratégias de cuidados sejam planejadas e aplicadas de forma individual. Objetivo: evidenciar qual o entendimento da equipe de enfermagem sobre os CP na oncologia pediátrica. Metodologia: A pesquisa foi desenvolvida a partir de revisão integrativa de literatura com pesquisa qualitativa, onde teve-se: identificação do tema, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão, seleção das publicações, definição das informações extraídas das publicações revisadas, categorização dos dados obtidos, entre outros. Os artigos utilizados foram coletados das bases de dados das seguintes plataformas: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências em Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), os descritores foram selecionados de acordo com os Descritores em Ciência da Saúde (DeCS). Resultado: Notou-se que a enfermagem tem dificuldades em lidar com o emocional diante da fase terminal do paciente e que os cuidados paliativos são de suma importância. Conclusão: O cuidado é necessário tanto aos pacientes, quanto ao familiar, para garantir autonomia e melhorar a sua qualidade de vida no processo de finitude.

Palavras-Chaves: oncologia pediátrica; cuidados paliativos; enfermagem.

### **PALLIATIVE CARE PEDIATRIC ONCOLOGY: difficulties and strategies of nursing professionals**

### **ABSTRACT**

Cancer is one of the biggest causes of death in Brazil and in most developed countries, which have a lower mortality rate. The World Health Organization recognizes Palliative Care (PC) as a way to improve the lives of patients who experience a life-threatening problem. Patients on PC have changes in various parts of their body, with this, nursing is responsible for recognizing and maintaining PCs in pediatric oncology and for this it is necessary that care strategies are planned and applied individually. Objective: to show the understanding of the nursing team about PC in pediatric oncology. Methodology: The research was developed from an integrative literature review with qualitative research, which included: theme identification, establishment of inclusion and exclusion criteria, selection of publications, definition of information extracted from revised publications, categorization of data obtained, between others. The articles used were collected

---

\*\* Graduanda Berenice Viana Batista do 10º do Curso de Enfermagem do Instituto de Ensino Superior Franciscano. E-mail:berenicevianah@hotmail.com

\*\* Graduanda Jeruza Rocha Santos do 10º do Curso de Enfermagem do Instituto de Ensino Superior Franciscano. E-mail:jeruzars172@gmail.com

\*\*\* Docente do Curso de bacharel em Enfermagem do Instituto de Ensino Superior Franciscano. Especialista em Cardiologia Intensiva e Mestrando em Gestão de Serviços de saúde. E-mail:waltergama30@hotmail.com

from the databases of the following platforms: Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), the descriptors were selected according to the Descriptors in Health Sciences (DeCS). Result: It was noted that nursing has difficulties in dealing with the emotional face of the patient's terminal phase and that palliative care is of paramount importance. Conclusion: Care is necessary for both patients and family members to ensure autonomy and improve their quality of life in the finite process.

Keywords: pediatric oncology; palliative care; nursing.

## 1 INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil tanto no Brasil, quanto em países desenvolvidos é a primeira causa de morte entre 1 e 19 anos. No entanto, quando é diagnosticado de forma precoce há uma possibilidade de cura de até 80% dos casos. Nos países desenvolvidos a taxa de mortalidade é um pouco menor, devido a melhores condições em relação a assistência à saúde, assim como, diagnóstico e tratamento prévios (Dias et al., 2020).

De acordo com Macedo et al., (2019) mesmo com o progresso da terapêutica em relação ao diagnóstico prévio, o câncer ainda é um tema que amedronta a sociedade, porque traz consigo o sinônimo de morte, dor, sofrimento e isto afeta não só pacientes, mas familiares e profissionais. A Organização Mundial de Saúde, reconhece que os cuidados paliativos podem melhorar a qualidade de vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento de pacientes adultos ou crianças, que passam por problemas que ameaçam a vida. Assim, é necessário prevenir e aliviar o sofrimento através de avaliação e terapia da dor, levando em conta as disfunções físicas, psíquicas, emocionais, sociais e espirituais do paciente (OMS, 2019).

Quando o tema Cuidados Paliativos é abordado, muitas pessoas fazem associação com a morte imediata, como se o paciente paliativo, já estivesse com a morte decretada. Mas não é bem assim, ninguém sabe o dia e nem a hora exata em que vai morrer. Embora tudo indique que o fim da vida desse paciente esteja próximo, o que se pode fazer é proporcionar a ele uma assistência de qualidade, humanizada, com boa comunicação, priorizando a higiene, conforto, cuidado e compreensão (LIMA et al., 2019).

O Paciente em Cuidados Paliativos tem alterações em diversas partes do seu corpo, pois o avanço da doença faz com que sua estrutura física se desestabilize. Nessa situação o sentimento de medo, incerteza e de morte começam a influenciar os seus pensamentos, visto que o seu estado de saúde é cada vez mais debilitante. No entanto é imprescindível ofertar a ele uma boa morte a qual consiste no menor nível de trauma, com tranquilidade, bem-estar e o máximo alívio de dor (CANO et al., 2020).

Os cuidados paliativos devem ser prestados de forma integral, com controle dos sintomas e tratamentos psicológicos. Portanto, a enfermagem tem como responsabilidade o reconhecimento da manutenção dos cuidados paliativos na pediatria oncológica e para isso faz-se necessário que as estratégias de cuidados sejam planejadas e aplicadas de forma individual, desde o momento inicial do diagnóstico e perdurar durante toda a terapêutica (GUIMARÃES et al., 2017).

O tratamento do câncer é longo e traumático, por mais que tenham todos os cuidados curativos e recursos tecnológicos, nem sempre a cura acontece, o que gera um sofrimento físico e espiritual. Os cuidados paliativos em crianças segundo a Organização Mundial da Saúde consistem no cuidado total ativo do corpo, espírito, mente e apoio à família. Dessa forma, após o diagnóstico, inicia a terapia com o uso da quimioterapia e radioterapia. Mas o profissional da saúde deve estar atento ao sofrimento do paciente para avaliar e aliviar esse sofrimento físico, social e psicológico (SOUSA,2019).

De acordo com Lopes et al.,(2016) pesquisas revelam que as atividades paliativas desenvolvidas pelos enfermeiros, juntamente com os acompanhantes são bem relevantes no tratamento da criança pediátrica oncológica, mesmo que pareçam ser pequenas ações de cuidado como o auxílio no banho, na higiene oral e até mesmo na alimentação, são de extrema relevância, pelo fato do paciente se sentir fragilizado pelo tratamento que na maioria das vezes o deixa debilitado e sem ânimo até mesmo para alimentar-se sozinho os limitando de fazer esforços físicos que muitas vezes podem parecer irrelevantes e simples para alguém saudável.

Segundo Silva et al., (2018) a morte é inerente a vida humana tal como o nascimento, contudo a humanidade ainda mantém um olhar de rejeição e negação frente a esse cenário, como se fosse algo atípico. Deste modo, o paciente em cuidados paliativos com risco iminente de morte é afetado pelo negativismo, e a equipe de saúde deve propiciar uma morte digna e natural assim chamada de método ortotanásia (SANTANA et al., 2017).

A enfermagem é uma profissão que acompanha cotidianamente o estado de saúde do paciente, isso propicia uma relação de proximidade entre o profissional, paciente e familiar. Além disso o enfermeiro se preocupa com a assistência que realiza nos cuidados paliativos, ele prioriza o conforto, e se mantém atento a qualquer necessidade que o paciente apresentar, com responsabilidade e com humanização ele tenta resolver da melhor forma possível, levando em conta o cuidado integral (SANTOS et al.,2020).

O enfermeiro como membro ativo da equipe de cuidados paliativos pediátricos, proporciona à criança e seus familiares um cuidado holístico e humanizado, passa grande parte do tempo na prestação desse serviço, respeitando os valores culturais, crenças da família e seu paciente nos aspectos psicológicos, sociais, espirituais e físico. Daí a relevância do enfermeiro tomar como base a teoria da enfermagem humanística tanto na teoria quanto na prática, tendo o diálogo como uma das estratégias de cuidado e relacionamento de confiança entre enfermeiro e paciente (FRANÇA et al., 2018).

Diante do diagnóstico de câncer terminal o paciente não consegue aceitar sente-se confuso, frágil, inseguro e precisa de apoio para conseguir conviver com a patologia. Assim a enfermagem tem um papel imprescindível nesse processo, pois ela vai acolher e ouvir atentamente com o intuito de minimizar a ansiedade, causada pelo medo da doença. Também precisa transmitir confiança em seus atos, para que o paciente possa sentir o cuidado, amparo, o que trará a ele paz interior (ANDRADE et al.,2019).

Considerando a importância dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica e dos profissionais de enfermagem que cuidam diariamente destes pacientes, fez-se necessário desenvolver esta revisão de literatura para que houvesse uma maior compreensão sobre o método e estratégias usadas por estes profissionais, quanto a comunidade pediátrica que é acometida pelo câncer

e carece de cuidados paliativos, dando ênfase as dificuldades e desafios que este profissional enfrenta.

A partir disso, o objetivo desta pesquisa foi apresentar qual o entendimento da equipe de enfermagem sobre os cuidados paliativos na oncologia pediátrica, analisar quais as dificuldades encontradas por estes profissionais em relação ao tipo de abordagem que deve ser feita, e identificar quais os cuidados têm maior relevância para essas crianças e seus familiares.

Os profissionais de enfermagem estão preparados ou sentem-se preparados para prestar os cuidados paliativos na oncologia pediátrica? Enfermeiros(as) recém-formados e até mesmo os mais experientes são treinados para lidar com crianças na fase final da vida e encarar o luto?

## **2 METODOLOGIA**

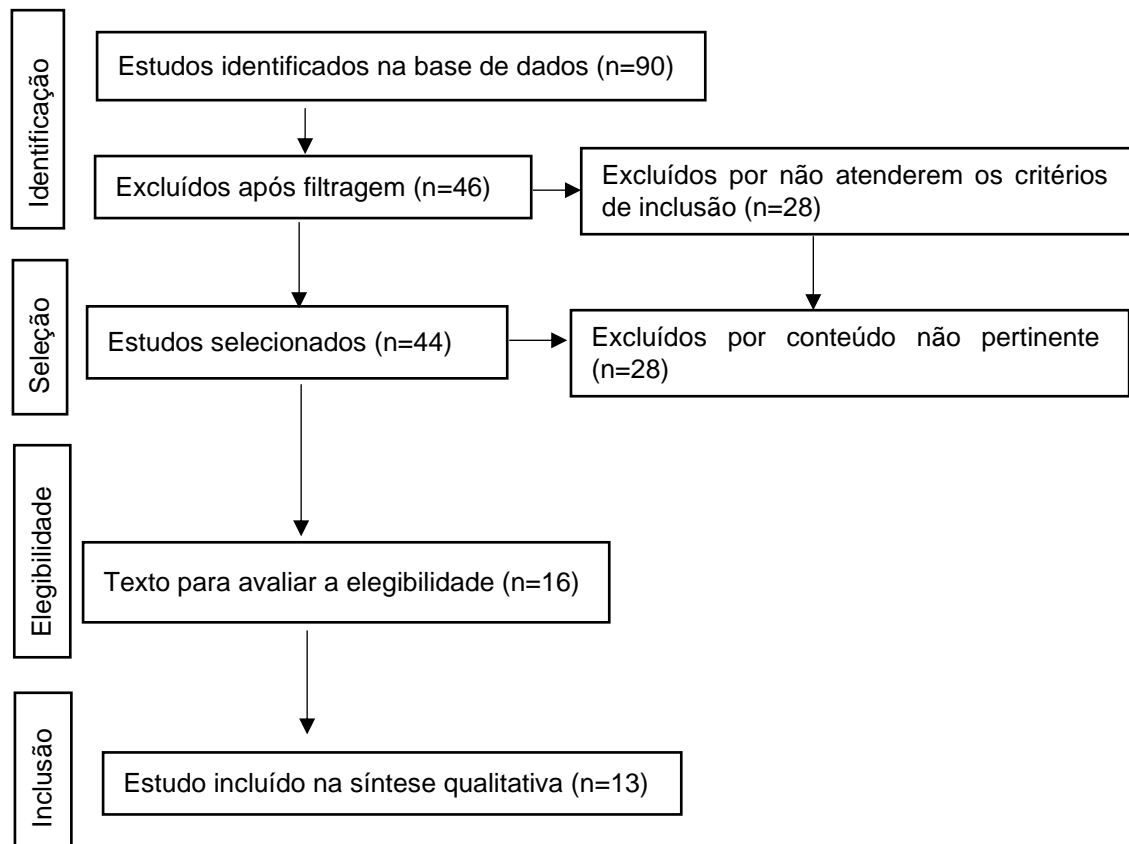
Revisão Integrativa de Literatura com pesquisa qualitativa, seguiu-se as seguintes etapas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão, seleção das publicações, definição das informações extraídas das publicações revisadas, categorização dos dados obtidos, avaliação dos estudos selecionados, interpretação e apresentação /síntese dos resultados da pesquisa.

As bases de dados utilizadas foram: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências em Saúde (LILACS), Scientific Eletronic Library Online (SCIELO, os descritores foram selecionados de acordo com os Descritores em Ciência da Saúde (DeCS), sendo eles: Oncologia AND, Pediatria AND, Cuidados Paliativos AND Enfermagem. Foram combinados entre si pelo operador booleano AND.

Foram definidos como critérios de inclusão: Ter relação com o assunto abordado, artigos disponíveis gratuitos e na íntegra publicados no período de (2016 a 2020), texto em dissertações e teses. Foram excluídos: relatórios, trabalhos que não apresentavam relação com o objetivo e nem respondiam às questões norteadoras.

Este estudo não será submetido à avaliação do Conselho Nacional de Saúde (CNS) de acordo a Resolução 466/12 prevista no Comitê de Ética em Pesquisa, por se tratar de uma revisão de literatura, no entanto, serão cumpridos e respeitados todos os preceitos éticos em relação a legitimidade de informações, sigilo das informações e privacidade durante a construção de todo o trabalho.

Fluxograma PRISMA de seleção dos estudos que contribuem a amostra.



### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os indicadores bibliométricos (descritos e citados na metodologia) investigados destacam 90 publicações realizadas sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica, sendo que destes, 44 o que equivale a (39,6%) foram selecionados após a filtragem e 13 (11,7%) foram inseridas como base da pesquisa para a construção do artigo desta revisão integrativa. O recorte temporal foi compreendido entre 2016 a 2020. Com isso, essa distribuição pode ser observada no gráfico 1 abaixo.

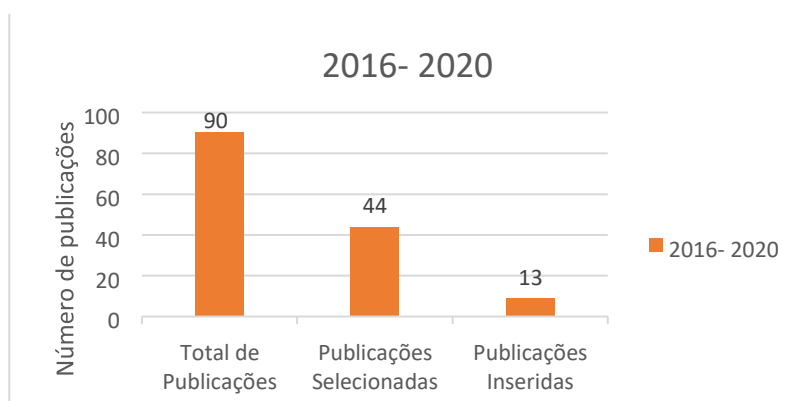


Gráfico 1. Número total de artigos encontrados sobre cuidados paliativos.

Já para a análise dos dados foi feito um quadro de distribuição dos artigos onde contém seguintes informações: ano, autor, tipo de estudo, objetivo, título e principais resultados encontrados. O quadro 1 pode ser observado logo abaixo, com suas respectivas descrições.

#### Quadro 1-Síntese dos estudos primários incluídos na revisão integrativa

Ano/Autor	Tipo de estudo	Objetivo	Título	Principais resultados
1 ANDRADE et al.,2019	Pesquisa descritiva, exploratória.	Conhecer e analisar a produção científica em relação aos cuidados paliativos e a importância da comunicação na estratégia dos cuidados paliativos.	Cuidados paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e o paciente, familiar e cuidador.	A comunicação é essencial no tratamento de pacientes em cuidados paliativos.
2 CANO et al., 2020	Pesquisa primária de campo, observacional e transversal.	Avaliar o conhecimento de médicos de unidades de terapia intensiva acerca dos conceitos de eutanásia, distanásia e ortotanásia.	Finitude da vida: compreensão conceitual da eutanásia, distanásia e ortotanásia.	Menos da metade dos participantes da pesquisa demonstrou conhecer de modo satisfatório os conceitos de distanásia, ortotanásia e eutanásia.
3 DIAS et al.,2020	Pesquisa bibliométrica.	Analisar indicadores bibliométricos de estudos de dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica.	Dissertações e teses sobre cuidados paliativos na oncologia pediátrica: estudo bibliométrico.	Profissionais de saúde que atuam em serviços de cuidados paliativos, destacou-se a equipe de enfermagem.
4 FRANÇA et al.,2018	Pesquisa de campo, com abordagem qualitativa.	Compreender a experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos à luz da Teoria Humanística de Enfermagem.	Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos.	Crianças vivenciando sentimentos de medo, tristeza, angústia e insegurança diante do seu diagnóstico.
5 GUIMARÃES et al.,2017	Pesquisa exploratória.	Identificar e descrever a visão dos acadêmicos de enfermagem sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica durante a graduação.	Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro.	Dificuldades para a realização desse cuidado e a falta de contato com a temática no decorrer da graduação.

**Cont. Quadro 1-Síntese dos estudos primários incluídos na revisão integrativa.**

6 LIMA et al.,2019	Qualitativo descritivo.	Compreender o processo de comunicação de más notícias vivido por familiares de pacientes em cuidados paliativos oncológicos pediátricos.	Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria.	É necessária uma assistência em saúde mental para familiares e estratégia de preparo técnico- ético da equipe profissional.
7 LOPES et al.,2016	Pesquisa descritiva avaliativa.	Comparar orientação com auxílio tecnológico aos cuidados oncológicos de quimioterápicos com orientação sem auxílio de tecnologia.	Avaliação de orientações geradas por sistema computacional a acompanhantes de pacientes pediátricos submetidos a quimioterapia.	Houve significância estatística, prevalecendo maior média de concordância com auxílio de tecnologia.
8 MACEDO et al.,2019	Revisão integrativa.	Identificar estratégias de enfrentamento utilizadas por profissionais de enfermagem que atuam na oncologia pediátrica diante da morte do paciente.	Estratégia de enfrentamento dos profissionais de enfermagem frente à morte na oncologia pediátrica: Revisão Integrativa.	Estratégias de identificadas: apoio psicológico de outros profissionais da instituição sobre morte e o processo de morrer, troca de experiências entre profissionais.
9 PINHO et al., 2020	Qualitativo exploratório.	Discutir fatores intervêm no processo de cuidados paliativos pediátricos e suas repercussões na qualidade de vida do paciente e familiar.	Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa.	Fornecer informações para implantação de serviços de cuidados paliativos no país, que humanizem e integrem a assistência à saúde.
10 SANTANA et al., 2017	Pesquisa qualitativa.	Compreender o significado do processo de morrer com dignidade em unidade de terapia intensiva na percepção dos enfermeiros.	Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros.	Propiciar dignidade ao paciente terminal, ortotanásia morte natural, no qual o cessar de medidas curativas não significa o fim do cuidado.
11 SANTOS et al.,2020	Estudo de campo, descritivo e exploratório.	Analisar a percepção de enfermagem acerca da sua vivência em cuidados paliativos.	Vivência de enfermeiros acerca dos cuidados paliativos	Enfermeiros enfatizaram que os cuidados paliativos devem contemplar pacientes e familiares.
12 SILVA et al.,2018	Qualitativo, exploratório e descritivo.	Descrever a experiência da morte e do morrer vivida por enfermeiros na unidade de cuidados intensivos e compreender o significado que lhe atribuem.	Vivências de enfermeiros sobre morte e o morrer em cuidados intensivos: uma reflexão fenomenológica.	Compreensão dos enfermeiros sobre a morte e o morrer; práticas e contextos de cuidados ao doente em morte iminente.
13 SOUSA,2019	Pesquisa metodológica.	Traçar o perfil clínico e demográfico das crianças e adolescentes em cuidados paliativos.	Cuidados paliativos no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica: instrumento assistencial de enfermagem.	Elaboração de instrumento para a assistência de enfermagem com linguagem internacional para crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos.

A definição do termo saúde tem seu sentido ampliado para além da questão biológica e inclui a esfera biopsicossocial e espiritual que o indivíduo está inserido. Deve-se considerar esta complexidade quando se presta assistência em saúde, seja no cuidado curativo ou paliativo, tendo em vista um olhar holístico e humanizado. É importante propiciar qualidade no ensino da enfermagem voltada aos cuidados paliativos durante a sua formação, para que estes estejam aptos a desempenhar sua profissão de forma mais segura (COSTA et al.,2016).

Notou-se no estudo que cuidado paliativo na oncologia pediátrica é um tema limitado no meio acadêmico e a enfermagem relata que encontra dificuldades na vida profissional, devido a este déficit. Conversar sobre o câncer terminal e lidar com o emocional sabendo que o paciente não tem perspectiva de cura é doloroso. A Diretriz Curricular Nacional, preconiza a formação do enfermeiro generalista, humanista, crítico e reflexivo, mas algumas Instituições de ensino retiraram disciplinas específicas, por entenderem que estas não estavam a nível da graduação (GUIMARÃES et al.,2017).

No quadro 1, observou-se resultados semelhantes ao de Silva et al., (2019), onde relata sobre o trabalho na oncologia pediátrica, e o quanto encarar a morte da criança e a dor dos pais é desafiador, pois a sociedade tem dificuldade em aceitar e lidar com isso, assim transferem a responsabilidade da vida do paciente para o profissional de saúde o qual tem a missão de alcançar a cura. O convívio com familiares angustiados, crianças com a saúde debilitada, deixam o profissional de saúde com estresse ocupacional e emocional elevados, o que pode interferir na qualidade do trabalho por ele realizado.

Perante as dificuldades em encarar o momento da morte de uma criança o enfermeiro, utiliza como estratégia não se apegar tanto a criança enquanto ela está viva, para que o sofrimento na hora da morte seja menor, mesmo ciente de que lidar diariamente com uma criança em estado terminal na maioria das vezes é bem difícil. Mas quanto maior o vínculo, maior o sofrimento. No entanto pensar na morte como sinônimo de parar de sofrer é como um alívio para o paciente, e é um meio adotado pelo profissional de saúde para amenizar a sua dor e se conformar com a perda do paciente (VIERO et al.,2017).

De acordo com Andrade et al., (2019) um resultado relevante encontrado no quadro 1, é estabelecer uma comunicação efetiva entre profissional, paciente e o familiar, pois a comunicação é um excelente método terapêutico principalmente para pacientes em fase terminal e de seus familiares. Ela torna-se essencial no cuidado integral e humanizado dessas pessoas e é também uma forma de acolher e de valorizar o outro, pois permite que estes indivíduos sejam participantes das decisões e cuidados específicos, obtendo um tratamento correto e digno.

Segundo Lima et al., (2019) a comunicação de más notícias em geral não segue protocolos pré-estabelecidos pelo fato de que cada conversa tem suas particularidades de acordo com cada caso, por isso a importância de o profissional de enfermagem ter conhecimento técnico – científico no momento da abordagem à essa família, esse profissional precisa que essas especificidades sejam contempladas durante toda a abordagem, levando em conta a individualidade do paciente.

A comunicação clara, objetiva e cuidadosa é essencial, pois ajuda o paciente a entender a doença e qual o seu tratamento, com isso parte dos efeitos vão ser aliviados. As dores emocionais intensas que o paciente sente, ou possa



sentir em alguns casos, faz com que a equipe intervenha de modo a esclarecer e sanar as dúvidas que ele ou a família venham a ter. Tanto a aceitação do diagnóstico quanto a adesão ao tratamento são influenciadas por meio da comunicação dos profissionais, ou seja, pela forma como o assunto é abordado e pela relação de confiança estabelecida durante o diálogo com o paciente e seus familiares (GALVÃO et al.,2018).

A partir da análise realizada percebe-se que o câncer ainda é uma palavra estigmatizada pela sociedade e quando uma criança é acometida por esta doença se torna algo mais difícil, pois segundo o curso da vida elas estão apenas no início de sua caminhada e não deveriam passar precocemente por tamanho sofrimento. A criança por si só é sinônimo de alegria, esperteza, hiperatividade, leveza, amor, mas quando se volta o olhar para o câncer pediátrico ele surge com a ideia de castigo e torna-se incompreensível para familiares e profissionais de saúde que lidam de forma direta com esses pacientes (BORGES et al.,2016).

De acordo com Pinho et al., (2020) os profissionais de enfermagem sentem-se motivados na prestação dos cuidados paliativos, devido a positividade dos resultados apresentados pela equipe e pelos familiares do paciente em relação aos cuidados prestados, nos quais são considerados como de grande valor e eficientes, pois atendem as necessidades dos pacientes como um todo. E com isso, se estabelece um vínculo com base na confiança e com a mesma finalidade, que é ofertar qualidade vida as crianças e aos seus familiares, até mesmo fora do ambiente hospitalar.

Observou-se em estudo com pacientes em cuidados paliativos nas primeiras 48 horas de atendimento que houve uma melhora dos sintomas, que foram avaliados entre dois grupos, um com cuidados tradicionais e outro em cuidados paliativos e nas primeiras 24 horas houve melhora significativa dos sintomas de 91%( nos casos de dor, náuseas, dispneia e depressão)em cuidados paliativos e de 64% (dor e náuseas) para cuidados tradicionais, o que resultou em um quadro clinicamente melhor na redução de sintomas aos pacientes que receberam cuidados paliativos( SILVA et al., 2020) .

Na enfermagem humanística, os profissionais precisam estar dispostos e disponíveis para promover ao paciente pediátrico oncológico alternativas para o seu bem-estar e desenvolvimento do seu melhor estado de vida. Assim, o enfermeiro deve promover um cuidado genuíno, ofertar conforto, bem-estar e um ambiente acolhedor ao paciente, mesmo sendo um ambiente hospitalar, deve estar disponível para ouvir, conversar, compreender suas diferentes emoções, o que é variável de criança para criança e dessa forma estabelecer uma boa relação com base no cuidado (PATERSON JG,2016).

A Teoria Humanística de Enfermagem aborda que é fundamental uma assistência pautada no diálogo entre quem cuida e quem recebe o cuidado. Além disso enfatiza o quanto é significativo que o núcleo familiar esteja presente com a criança durante todo o tratamento oncológico, pois neles o paciente oncológico pediátrico se sente mais seguro e confiante para enfrentar os desafios que o tratamento do câncer ocasiona (FRANÇA et al.,2018).

Outro resultado de grande importância é que o enfermeiro durante os procedimentos realizados com a criança deve se atentar em explicar tudo o que vai acontecer naquele momento, como serão feitos os métodos e também qual a necessidade de realizá-lo, pois assim durante a aplicação da técnica o paciente pode brincar, conversar, e se distrair, dessa forma favorece um tratamento menos traumático ao paciente oncológico pediátrico (RODRIGUES et., 2020).

Os profissionais de enfermagem, gerenciam os cuidados aos pacientes oncológicos e isso é considerado algo difícil, pela necessidade de conhecimento técnico-científico, estabilidade emocional e ter sensibilidade para saber lidar com a dor e sofrimento tanto da família, quanto da criança. De acordo com a literatura a falta de preparo emocional, assim como a dificuldade do profissional da assistência de lidar com a morte da criança são vistas como causas de estresse profissional (SILVA et al.,2018).

Segundo Dias et al., (2020) a indicação de cuidados paliativos deve alcançar as crianças, cuidados estes que se intensificam de acordo com o avanço da doença, no intuito de ofertar mais qualidade de vida. Sendo que o familiar também precisa ser inserido nesse contexto de cuidado. E para isso, a equipe de enfermagem necessita acompanhar e cuidar do paciente de forma holística, fazendo uso de medidas que trazem alívio da dor e sofrimento.

Uma das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para conseguir lidar com a emoção é volta-se para o lado espiritual, meditar, refletir, ter pensamentos positivos e assim elevar sua autoestima. Além disso buscar algumas distrações fora do ambiente hospitalar como passeios ao ar livre, caminhadas, dialogar com amigos, buscar também apoio psicológico o que vai auxiliar a organizar as ideias e com o tempo a melhora emocional virá e o trabalho vai fluir de forma natural (MACEDO et al.,2019).

Em relação à avaliação da dor do paciente oncológico é feita pelo enfermeiro de maneira individualizada, tendo como maior obstáculo a subjetividade. Pois a dor sentida pelo paciente oncológico vai além da dor física, estende-se ao psicológico, espiritual e social, assim as condutas de enfermagem adotadas dependem da avaliação correta da dor e da sensibilidade da equipe, que irá envolver também tratamento não farmacológico (JUNIOR et a.,2017).

Um resultado bem interessante relacionado a dor é associar as medidas farmacológicas com atividades lúdicas e recreativas como por exemplo a arte, leituras, junto com o acolhimento profissional. Tendo em vista que essas atividades devem ser adequadas ao universo pediátrico e possam trazer benefícios motor, emocional, social e mental e assim a criança também se desenvolve mesmo que esteja hospitalizada. Além disso ela vai se sentir mais confiante, útil e esperançosa mediante sua condição de saúde, e isso influenciará positivamente seu tratamento (SOUZA et al., 2018).

Os cuidados paliativos têm por objetivo dá uma assistência de qualidade com base na confiança, na troca de informação entre paciente, profissional de saúde e familiares e não substituir o tratamento farmacológico. Para o enfermeiro é muito importante a prestação de cuidados paliativos de forma integral à criança e a família, sempre com o olhar atento para realizar os cuidados que o paciente precisar e que estiver ao alcance de serem feitos o que traz benefícios em meio ao contexto que o paciente está inserido (VERBERNE et al.,2019).

De acordo com Cano et al., (2020) a morte é aquela que consiste no processo natural e inevitável, ou seja, a ortotanásia, sendo primordial que a humanização esteja presente em cada detalhe, onde o respeito e a dignidade devem ser uma prioridade. No entanto é imprescindível que os cuidados paliativos sejam empregados da melhor forma ao paciente terminal o qual possa se sentir amparado em seu processo de finitude.

Durante a vivência do luto os familiares da criança necessitam de interação psicossocial no processo do luto, assim sendo o enfermeiro atua com o objetivo de prevenir possíveis complicações relacionadas ao luto, e para isso

faz-se necessário que o enfermeiro tenha conhecimento a respeito do assunto para elaboração de estratégias de cuidados que tenham um prazo maior, com o intuito de zelar pelo bem-estar dos familiares que estão passando pela perda do seu ente querido (SANTOS, et al.,2019).

O enfermeiro é um trabalhador de grande relevância para a família do paciente oncológico pediátrico que está vivenciando o processo da terminalidade, ele é um profissional visto e reconhecido por seu lado acolhedor, e o familiar relata que a experiência desse momento se tornou mais leve e menos traumática, devido ao acompanhamento do profissional de enfermagem principalmente pelo suporte emocional por ele ofertado (SILVA et al.,2020).

Diante dos resultados encontrados, ficou perceptível o quanto o estudo e a prática de cuidados paliativos é essencial na área da saúde, ressaltando que o preparo, com capacitações e treinamentos formam o alicerce de um bom profissional, dessa maneira recomenda-se que as Instituições tenham iniciativas e invistam no ensino durante o período da graduação e em educação continuada ao longo da carreira profissional (SCARATTI et al.,2019).

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A dignidade, o respeito e o conforto devem ser ofertados ao paciente fora de possibilidade de cura, até o final de sua vida. Porém os estudos sobre esse tema ainda são poucos, e há necessidade de novas pesquisas e inovações para que haja um aumento na produção científica dessa temática, assim como para espalhar evidências científicas no contexto da prática clínica dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

O enfermeiro é responsável pela gerência do cuidado, e é aquele que vai desenvolver todas as ações que vão inserir planejamento, organização, realização de treinamentos, prestação do cuidados tanto no ambiente hospitalar, quanto no domiciliar, e esse profissional precisa ter uma conduta que viabiliza uma boa relação entre familiar e paciente para que assim consigam expressar seus medos, angustias, tristezas, medo, esperanças, além de estar sempre atento, com o ouvido aguçado, para poder perceber a dor e o desconforto do outro e tentar amenizar da melhor forma.

O estudo também buscou trazer conhecimento sobre os cuidados paliativos, assim como a necessidade de preparação e formação dos profissionais da saúde na assistência aos pacientes pediátricos oncológicos que já não tem possibilidades de cura, sendo fundamental implementar serviços de cuidados bem como o treinamento desses profissionais com o foco na humanização e integralidade na assistência, pois esses cuidados são indispensáveis aos pacientes pediátricos oncológicos.

É necessário que o profissional seja capacitado, pois além do conhecimento técnico-científico e experiência, ele precisa lidar com outras situações como organização da equipe, comunicação clara e eficaz, espírito de equipe e bom relacionamento interpessoal, além de perceber e compreender dilemas éticos, pois na falta dessas habilidades a relação e a comunicação entre

a equipe , familiar e paciente fica prejudicada e conseqüentemente afeta a credibilidade dos cuidados paliativos em prol do paciente.

Esse cuidado deve ser prestado com assistência tanto aos pacientes quanto aos seus familiares para poder garantir autonomia ao paciente e melhorar a sua qualidade de vida nesse processo de finitude. Desse modo sugere-se a realização de estudos no qual apresentem experiências aqui no Brasil e demonstração das dificuldades em comum, com o objetivo de melhorar a prestação de serviços e melhora dessa realidade.

Percebe-se que durante a sua jornada de trabalho na assistência paliativa os enfermeiros vivenciam momentos de alegria, de prazer e momentos de dor e sofrimento, a depender do nível de convivência com a criança e seus familiares, e da relação interpessoal. Na primeira situação é levado em consideração o reconhecimento dos familiares ao seu trabalho prestado aos pacientes, o alívio das dores, a melhor resposta e participação ao tratamento, e na segunda situação faz referência a realização e participação de procedimentos invasivos, resposta insatisfatória ao tratamento e até mesmo a morte dos pacientes.

Nota-se que as más notícias são constantemente transmitidas no setor de oncologia pediátrica, pois está relacionada à alta complexidade do tratamento e pela proximidade ao estágio terminal da vida da criança. E esta é uma função ativa do enfermeiro o qual comunica essas mensagens, porém é preciso saber como passá-la, pois o seu comportamento e o modo como a informação é dita influenciará na reação do paciente ao receber essas notícias e na maneira de encará-las.

Ressalta-se a importância de desenvolver pesquisas na área da oncologia pediátrica e dos cuidados paliativos com o propósito de capacitar os profissionais de enfermagem a falar sobre a morte de maneira mais facilitadora e menos traumática, ou seja, que assim como a vida é algo natural, a morte também é e faz parte do ciclo de nossas vidas e assim facilitar o entendimento e aceitação da criança e de seus familiares.

Enfim através desta pesquisa percebeu-se que trabalhar na oncologia pediátrica envolve um misto de sentimentos como medo, angústia, tristeza, incerteza e frustração, pois apesar da morte ser comum no dia a dia dos profissionais de enfermagem, eles não se sentem preparados emocional e psicologicamente quando se trata de uma criança. Deste modo sugere-se que haja educação continuada com apoio psicológico, onde o profissional possa expressar o que sente e assim a equipe conseguirá encarar o medo da terminalidade da vida sem tanto sofrimento.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, Gustavo de Baade *et al.* Cuidados paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. **Revista online de pesquisa Cuidado é Fundamental**. v.11, n.3, p.713-717. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6693/pdf>. Acesso: 24.05.2021.

BORGES, Amanda Aparecida *et al.* Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. Escola Anna Nery **Revista de Enfermagem**, v.20, n.4, p.1-9,2016. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S14148145201600048](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S14148145201600048). Acesso em: 24.04.2021.

CANO, Carlos Wilson de Alencar *et al.* Finitude da vida: compreensão conceitual da eutanásia, distanásia e ortotanásia. **Revista de Bioética**, v. 28.n.2, p.376-383,2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php>. Acesso em: 22.09.2020.

COSTA, Álvaro Percílio *et al.* Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface-Comunicação, saúde, educação**, v.20, n.59, p.1-12, 2016. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141432832016000401](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832016000401) Acesso em: 24.04.2021.

DIAS, Kalina Coeli Costa de Oliveira *et al.* Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.33, p.1-8, 2020. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002020000100455&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002020000100455&script=sci_arttext). Acesso em :22.02.2021.

FRANÇA, Jael Rúbia Figueiredo de Sá *et al.* Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.71, n.3.p.1-8,2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/gfL7Qyv86FRpqMXgmPFfNnQ/?format=pdf&lang=pt> .Acesso em: 19.06.2021.

GALVÃO, Maria Ireni Zapalowski *et al.* Comunicação interpessoal com pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista baiana de enfermagem**, v.31, n.3, p.1400-1407,2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-897487>. Acesso em :29.04.2021.

GUIMARÃES, Tuani Magalhães *et al.* Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.38(1),2017. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472017000100408&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472017000100408&script=sci_arttext). Acesso em: 22.02.2021.

JUNIOR, Nery José de Oliveira *et al.* O papel da enfermagem no tratamento não farmacológico da dor de pacientes oncológicos. **Revista dor**, v.18, n.3. p.261-265.2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdor/a/4dNWzgxQCzb7Mddy9ZM4MP/?lang=pt>. Acesso em 19.06.2021.

LIMA, Keyssiane Maria de Alencar *et al.* Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. **Revista de Bioética**.v.27,2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php>. Acesso em:22.02.2021.

LOPES, Vagner José.; SHMEIL, Marcus Augusto Hochuli. Avaliação de orientações geradas por sistema computacional a acompanhante de pacientes pediátricos submetidos à quimioterapia. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 37, p. 1- 9.2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngen/a/TfFbG9tKKxyJNtQPdHzgGsH/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 19.06.2021.

MACEDO, Alini *et al.* Estratégias de enfrentamento dos profissionais de enfermagem frente à morte na oncologia pediátrica: revisão integrativa. **Revista online de pesquisa Cuidado é Fundamental**. v.11, n.3, p.718724,2019. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado\\_fundamental/article/view/6712/pdf](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidado_fundamental/article/view/6712/pdf). Acesso em: 10.04.2021.

PINHO, Amanda Andrade Aguiar de *et al.* Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. Brasília: **Revista de Bioética**.v.28, n.4, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php>. Acesso em: 21.02.2021.

PATERSON JG. Humanistic Nursing. EUA: Createspace Independent Publishing Platform; 2016. 302p

RODRIGUES, Josiane Ramos Garcia *et al.* Consulta de enfermagem em oncologia pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. **Revista online de pesquisa Cuidado é Fundamental**.v.12, p.211-221,2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1048054>. Acesso em: 19.06.2021.

SANTANA, Júlio César Batista *et al.* Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. Brasília: **Revista de Bioética**, v.25, p.158-167, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php>. Acesso em: 23.02.2021.

SANTOS, Maiara Rodrigues dos *et al.* Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátricas. **Revista da escola de enfermagem da USP**. v.53, p. 1- 9. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/WtpRPFxp5McBryfnmhZ68hH/?lang=pt>. Acesso em: 19.06.2021.

SANTOS, Andrea Moreira dos *et al.* Vivência de enfermeiros acerca dos cuidados paliativos. **Revista online de pesquisa Cuidado é Fundamental**.v.12, p.479-484,2020. Disponível em:<http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/8536/pdf>. Acesso em: 24.05.2021.

SCARATTI, Maira *et al.* Do diagnóstico a terminalidade: enfrentamento da equipe multiprofissional na oncologia pediátrica. **Revista online de pesquisa Cuidado é Fundamental**.v.11, n.3, p.311-316,2019. Disponível em:<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio969507>.Acessoem:28.04.2021.

SILVA, Ricardo *et al.* Vivências dos enfermeiros sobre morte e o morrer em cuidados intensivos: uma reflexão fenomenológica. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n.20, p.34-42, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php> Acesso em: 22.02.2021.

SILVA, Thiago Privado da *et al.* Aspectos contextuais sobre o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica. **Texto Contexto enfermagem**.v.27, n.3, p.3-12.2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/xt38NfH9YVVfWSpfLw4p8MM/?lang=pt>. Acesso em: 19.06.2021.

SILVA, Sabrina *et al.* A recidiva pediátrica a partir da perspectiva dos profissionais. **Revista psicologia, saúde e doença**. v.20, n.2, p.542-555, 2019. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645008620190002000](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645008620190002000)Acesso em:23.04.2021.

SILVA, Magda Aparecida dos Santos *et al.* Equipe interconsultora em cuidados paliativos: alívio de sintomas nas primeiras 48 horas de hospitalização. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.73, n.6, p. 3-8. 2020 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/JkDmLSJ3tPftPkLN8dNgGwc/?format=pdf&lang=pt>.Acesso em: 19.06.2021.

SILVA, Danielly Nogueira de Oliveira *et al.* A enfermagem oncológica nos cuidados paliativos: uma revisão sistemática integrativa. **Revista Portal Saúde e Sociedade**. v.5. n.1. p.1- 17.2020. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/nuspfamed/article/view/9347/7493>. Acesso em: 19.06.2021.

SOUZA, Thaís Cristina Flexa *et al.* Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. **Revista de Enfermagem**.v.12, n.5.p.409 - 422.2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231901/28901>.Acesso em: 19.06.2021.

SOUSA, Amanda Daniele Resende Silva *et al.* **Cuidados paliativos no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica: instrumento assistencial de enfermagem**.2019. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Assistencial).

Universidade Federal Fluminense, p.178.2019. Disponível em:  
<https://app.uff.br/riuff/bitstream>. Acesso em :26.03.2021.

VIERO, Viviane *et al.* Trabalhadores de enfermagem em oncologia pediátrica: o uso de estratégias defensivas no trabalho. **Escola Anna Nery-Revista de Enfermagem**.v.21, n.4, p.1-8,2017. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/ean/a/QVC5c96P3ZpJmpDNn9JGNHh/?lang=pt&format=pdf>. Acesso: 19.06.2021.

World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2019 [acesso 8 jun 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2HruiLU>.