

ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM DIANTE O PACIENTE PEDIÁTRICO PALIATIVO NO BRASIL

Resumo: A história dos cuidados paliativos no Brasil é recente, desse modo, tornou-se necessário demonstrar o papel da enfermagem frente a esse cuidado específico na pediatria e como a literatura retrata o Brasil. **Objetivo:** Analisar o papel das equipes de enfermagem diante os cuidados paliativos pediátricos. **Metodologia:** Estudo bibliográfico, sistemático, que buscou artigos que citam o Brasil, entre 2019 - 2024 e o papel da enfermagem nos cuidados paliativos pediátricos, em ambientes hospitalares. **Resultados:** As pesquisas trouxeram os princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos e revelaram a dificuldade dos profissionais em proporcionar um cuidado de qualidade nos pacientes em terminalidade de vida. **Considerações finais:** Se torna essencial a ampliação da educação universitária na área da saúde em relação aos Cuidados Paliativos, no Brasil, possibilitando um serviço com maior excelência e qualidade aos pacientes.

Palavras-chave: Enfermagem; Cuidados Paliativos; Pediatria; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida.

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) têm como finalidade melhorar a qualidade de vida de crianças ou adolescentes com enfermidades graves ou incuráveis. (World Health Organization, 2020). Eles abrangem não apenas o colapso da dor e outros sintomas físicos, mas também as demandas emocionais, sociais e psicológicas do paciente.

No Brasil, a atenção aos cuidados paliativos tem aumentado, contudo, ainda se deparam com obstáculos significativos, como a deficiência de recursos especializados e a falta de capacitação específica dos profissionais de saúde, especialmente da enfermagem, que têm um papel fundamental na assistência paliativa (Lima & Azevedo, 2018).

A enfermagem, como componente essencial da equipe de cuidados paliativos, atua diretamente na gestão do sofrimento desses pacientes, proporcionando apoio constante e

encaminhamento à família. No entanto, as particularidades desse cuidado ainda são pouco discutidas na literatura do Brasil, o que torna essencial uma revisão das provas disponíveis (Silva et al., 2019).

Atualmente, crianças e adolescentes têm necessitado cada vez mais desse tipo de assistência, porém, a sociedade brasileira demonstra um grande tabu quando falamos de Cuidados Paliativos, associados a morte do paciente, o que muitos não sabem, é que este tipo de cuidado não designa apenas aqueles em processo de morte, mas sim, a todos os que buscam qualidade de vida, diante a um doença sem cura junto a vulnerabilidade que a enfermidade traz (Santos, 2022).

Este artigo, visa determinar o papel da enfermagem, na prática em cuidados paliativos na terminalidade de vida do paciente pediátrico, no Brasil e identificar estudos que abordem a falta de recursos adequados, treinamento especializado, apoio emocional contínuo, desenvolvimento de habilidades de comunicação sensível e eficaz, analisando a importância desse acesso, proporcionando qualidade aos recebedores desse tratamento.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de referência bibliográfica, sistemática, que seguirá as etapas preconizadas pelo referencial metodológico de Whittmore e Knalff (2005), sendo estas: 1) Identificação do problema; 2) Pesquisa de literatura; 3) Avaliação dos dados; 4) Análise dos resultados; e, 5) Apresentação da revisão. Para sustentar o rigor metodológico da pesquisa foram utilizadas as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

O problema de pesquisa foi estruturado através da seguinte questão: Qual o papel da enfermagem sobre os cuidados paliativos na terminalidade de vida do paciente pediátrico no Brasil?". Elaborada através do acrônimo PICO: P (população) - Crianças e adolescentes com idade de 29 dias a 13 anos 11 meses e 29 dias, diagnosticados de doenças não curáveis (pediatria); I (fenômeno de interesse) - papel dos profissionais de enfermagem a seus pacientes pediátricos paliativos; e, Co (contexto) - Diferentes contextos no ambiente hospitalar, no Brasil. A segunda etapa, correspondente à coleta de dados, foi realizada através de estratégias de busca personalizadas a cada base de dados composta por descritores presentes nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), intercaladas por operadores booleanos AND.

O portal utilizado será a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). E as bases de dados consultadas serão: PubMed, da literatura internacional da área médica e biomédica, produzida pela NLM (National Library of Medicine, USA) e Scielo (Scientific Electronic Library On-line). Utilizamos os seguintes descritores: **"Enfermagem"**, **"Cuidados Paliativos"** **"Pediatria"** e **"Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida"**. A pesquisa limitou-se a artigos divulgados entre 01/ 01/2019 a 10/09/2024, em português, espanhol e inglês ou outras línguas, que estejam disponíveis na íntegra. Uma prévia dessa busca, é apresentada no quadro 1.

QUADRO 1- Estratégia de busca em cada base ou portal e o quantitativo de artigos resultantes com a pesquisa (AND), Cascavel, PR, Brasil, 2024.

PORTAIS E BASES DE DADOS	ESTRATÉGIA DE BUSCA	QUANTITATIVO DE ARTIGOS POR BASE/PORTAL
PUBMED	(Nursing AND Palliative Care AND Pediatrics AND Comprehensive Child Health Care).	105 resultados
SCIELO	(Nursing AND Palliative Care AND Pediatrics AND Comprehensive Child Health Care).	1 resultados
BVS	(Nursing AND Palliative Care AND Pediatrics AND Comprehensive Child Health Care).	3 resultados

Os resultados prévios da estratégia de busca utilizada podem ser visualizados através da adaptação do Fluxograma do Prisma (2020) exposto na figura 1.

CRITÉRIOS PARA INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios para inclusão neste artigo foram serem considerados estudos originais e revisões de caso que tratavam da temática; estudos científicos em português, inglês e espanhol

ou outras línguas, em ambientes hospitalares, que falassem de pediatria, que citassem o Brasil, e estivessem disponíveis na íntegra.

Com base em estudos de caso, discutiu-se referente ao papel da enfermagem, na prática em cuidados paliativos na terminalidade de vida do paciente pediátrico, no Brasil. Foram abolidos artigos que não forneciam informações precisas sobre o cenário brasileiro ou que se concentravam apenas em aspectos clínicos, sem mencionar o Brasil ou a função da enfermagem, e que não estavam disponíveis para leitura na íntegra.

ANÁLISE DA QUALIDADE DOS ESTUDOS

Enfatiza-se que os estudos selecionados foram publicados no período de 2019 a 2024, sendo 3 estudos do tipo qualitativo, descritivo, exploratório, além de 4 artigos em revisões sistematizadas sobre as políticas relacionadas a este tema. Considerando a língua de publicação, obtivemos dois artigos em inglês e cinco em português. Após a leitura dos resumos, limitou-se a 7 artigos de revisão que se enquadraram nos critérios de inclusão. As temáticas de prevalência se referiam, principalmente, ao trabalho do enfermeiro mediante aos casos paliativos em pacientes na infância.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A pesquisa de Dias et al (2022), apresenta conceitos e palavras norteadoras para crianças em cuidados paliativos. Os pesquisadores trouxeram temas relevantes e imprescindíveis, além de muito pertinentes a esta temática, levantando que 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, que são indispensáveis à manutenção da espécie humana (Gomes et al, 2017).

No Brasil, dentre os temas, as de maior prevalência dos estudos se referiam às estratégias de atenção, principalmente as relacionadas ao alívio do sofrimento, comunicação terapêutica 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.

Na área da Enfermagem, o ato de cuidar oferece benefícios, por meio da avaliação do bem-estar biopsicossocioespíritual do paciente. A relação empática, a habilidade técnica e a responsabilidade ética auxiliam na orientação do processo de reinterpretação do significado da vida quando enfrentamos doenças, especialmente as crônicas. O câncer, afeta várias idades, sendo vista como a principal causa de óbito por doença. Destaca-se que anualmente, mais de 400.000 crianças recebem o diagnóstico de câncer globalmente (OPAS,2020).

O câncer em crianças é definido como uma doença que proporciona alta letalidade, exibindo altas taxas de mortalidade, taxas de proliferação e maior potencial invasivo, pois a ausência de sintomas específicos dificulta um exame mais detalhado. Manter-se alerta para uma identificação antecipada facilita o diagnóstico e os cuidados adequados, nos quais são necessários aproximadamente três meses (Lima et al, 2021).

Apesar da definição inclusiva da OMS (Organização Mundial da Saúde), o CPP e os cuidados de fim de vida foram usados de forma intercambiável em ambientes de saúde nas últimas duas décadas. Como tal, o CPP foi integrado tardiamente na trajetória da doença, tipicamente nas fases terminais da doença da criança. Essa discrepância entre a filosofia e a prática do CPP resultou em visões negativas do CPP, frequentemente citadas como barreiras à integração oportuna do CPP, analisando a Teoria do Comportamento Planejado, nos quais três conjuntos de crenças conduzem o comportamento, podemos compreender os elementos que contribuem para o fornecimento do CPP. (Saad et al, 2020).

O trabalho de Schneider et al. (2020), apresenta uma pesquisa realizada no Sul do Brasil, sendo um trabalho descritivo que apresenta as percepções dos enfermeiros que atuam nos cuidados paliativos de pacientes infantis. Demonstrando o processo ainda bastante falho no país, o artigo enfatiza o CPP como alívio da dor e sofrimento na terminalidade da vida e quanto a equipe tenta amenizar a sensação de vulnerabilidade do indivíduo, proporcionando, diálogos, espiritualidade, e atividades que se identifiquem e se sintam mais alegres. O trabalho também cita o tempo de contato do profissional junto ao paciente em CPP, com grande impacto, principalmente no processo de morte, o apego devido à convivência, permite que o profissional sofra junto a família do paciente.

O trabalho de Adistie et al. (2024), é uma revisão que identifica e sintetiza a literatura relacionada aos elementos essenciais na prestação de cuidados de fim de vida na Uti Pediátrica (UTIP), das perspectivas de profissionais de saúde e famílias de diversos continentes, como o

Brasil. Relatando os elementos essenciais que a equipe hospitalar fornece ao paciente durante o tratamento paliativista, como as Escalas de Desempenho Paliativo de Crianças (PPSC) usado pelos enfermeiros na Tailândia diariamente, que permite saberem quando devem iniciar planos de cuidados apropriados quando este, chega a um estado terminal, apresentando que uma das principais busca é o conforto físico, para o paciente e a tentativa de não o deixar sentir dor. No entanto, o artigo também traz a dificuldade dos enfermeiros ao fornecimento desse cuidado especial, quando não podem fornecer conforme planejado porque precisam esperar pelas decisões dos médicos.

Sentimentos de empatia, compaixão e afeto são elementos constitutivos da prática diária de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos. Esses profissionais denotam reciprocidade aos anseios, às dores e ao sofrimento psicológico e espiritual daquele que vivencia os processos existenciais em sua plenitude, quer seja a criança em cuidados paliativos ou a sua família (Kase, Waldman e Weintraub, 2019). E mesmo não tendo vivenciado experiência semelhante, como a perda de um filho, conseguem vislumbrar o tamanho da dor pelo fato de terem compartilhado com a família essa experiência. Profissionais que cuidam de crianças em fase de terminalidade, que são presentes e apoio à família, fornecem cuidados com delicadeza e ética. Todavia, isso poderá exigir que lancem mão de estratégias de enfrentamento pessoal para lidar com estas situações (Foster e Hafiz, 2015).

A pesquisa de Silva et al (2023), também apresenta as questões de cunho emocional com relação aos profissionais da enfermagem. Em uma pesquisa realizada no Rio de Janeiro, em forma de entrevista com alguns profissionais, ressaltou-se a importância de uma equipe multidisciplinar para auxiliar, em um momento tão difícil, onde a família, base primordial do paciente, necessita de um suporte, que na maioria das vezes é ofertado pelo enfermeiro, no qual acaba se sobrecarregando.

A pesquisa de Silva et al (2021) mostra resultados de um levantamento na cidade do Rio de Janeiro onde abordam que a falta de informação dos profissionais também leva a confusão referente aos cuidados paliativos e cuidados de fim de vida, apesar de se considerarem aos maiores fornecedores destes cuidados no âmbito hospitalar, eles também verificam a necessidade de ter apoio psicológicos, pois por vezes estes profissionais são afetados. Contudo, eles revelam a necessidade de aprender sobre estratégias de enfrentamento para se fortalecerem (Silva et al., 2021).

A sobrecarga psicológica e emocional a que os pais estão sujeitos na última fase da vida do filho com câncer, tantas vezes referida na literatura (Heath et al., 2010; Von Lützu et al., 2012; Wolfe et al., 2000), desencadeia outra grande dificuldade: a de gerir a ambivalência de sentimentos que oscilam entre o desejo de morte do filho como forma de alívio emocional e a culpa por experienciar esse mesmo sentimento (Caires et al., 2024).

O trabalho de Saad et al. (2022), apresenta uma série de estudos ao redor do mundo que abordam os cuidados paliativos oncológicos pediátricos, e relata um trabalho de 2017 realizado no Brasil sobre estudantes de enfermagem. Verificou-se então o medo do desconhecido e a falta de preparo durante a graduação, o que aciona que este assunto deveria ser tratado, debatido e ensinado desde a etapa de formação, preparando o futuro enfermeiro, para este tipo de cuidado. Reforça, desse modo, o porquê de os enfermeiros com a crença dos termos de cuidados paliativos serem confundidos com cuidados de fim de vida, e alguns, quando não há capacitação no local de trabalho, apresentaram total despreparo para lidar com este tipo de ocorrência, infelizmente, uma barreira mais comum do que se imagina ou deseja, na área de cuidados paliativos pediátricos.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Como limitação, o estudo foi realizado com artigos publicados entre 2019 e 2024, destaca-se a falta de estudos direcionados ao Brasil, a maior parte dos artigos foram derivados de países de alta renda, com mais da metade deles sendo dos EUA, poucos resultados com perspectivas direcionadas aos profissionais, muitos estudos que trazem oncologia como base para tratamento de terminalidade a vida em cuidados paliativos pediátricos, permitindo uma visão limitada, pois não existe apenas essa patologia para esse tipo de cuidado. Outra limitação foi a falta de estudos com crianças tendo em vista que a cultura gera grande “tabu” para o assunto já que a morte na pediatria não é aceita e tão pouco é esperada, limitando ainda mais os estudos sobre a situação do enfermeiro que atua em tratamento paliativo infantil.

CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA

O estudo contribui no sentido de estimular discussões e analisar a vivência dos profissionais de enfermagem, identificando falhas nos processos, apresentando possibilidades de estratégias educativas que possam ser empregadas nas atividades de educação permanente para aprimorar as limitações e preparar a assistência em cuidados paliativos de fim de vida na pediatria.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados da pesquisa, são significativos em relação aos profissionais de enfermagem em participação de atividades educativas para CPP de fim de vida e foi possível citar estratégias a serem adotadas durante a educação permanente dos mesmos, dentre elas atividades junto a outros membros da equipe multidisciplinar, para que haja a troca de experiências, compartilhamento de ideias para a implementação do plano terapêutico coordenado, destacando a importância e o ineditismo desta pesquisa, onde se ressaltam as táticas para o sucesso da atividade clínica.

Ademais, é imprescindível destacar que é essencial a ampliação da educação universitária na área da saúde e a questão dos cuidados paliativos, a realização de cursos de capacitação e de especialização. Este é o elemento que realmente auxiliará na capacitação dos profissionais e, conseqüentemente, possibilitará um serviço de maior qualidade no âmbito da pediatria.

REFERÊNCIAS

ADISTIE F, NEILSON S, SHAW KL, BAY B, EFSTATHIOU N. The elements of end-of-life care provision in paediatric intensive care units: a systematic integrative review. *BMC Palliat Care*. 2024 Jul 25;23(1):184. doi: 10.1186/s12904-024-01512-5. PMID: 39054465; PMCID: PMC11271050.

CAIRES, S., ANTUNES, M. D. C., FARIA, M. A., & PIMENTA, R. A Fase Terminal do Filho com Câncer: Percepções dos Profissionais Hospitalares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 44, e258183 (2024).

BOTOSSI, DAIANA CRISTINA. O desafio do enfermeiro frente aos cuidados paliativos em pediatria/the challenge of nurses facing palliative care in pediatrics. *Brazilian Journal of Development*, v. 7, n. 6, p. 55949-55969, 2021.

BONFIM, EDILEIDE DIAS; DOS SANTOS GUEDES, BRUNA LUIZY. Cuidados paliativos: desafios do enfermeiro na assistência de pacientes pediátricos. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, v. 6, n. 13, p. 1137-1146, 2023.

DOS SANTOS, A. F.; FERREIRA, E. A.; GUIRRO, Ú. D. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020.

DIAS TKC, FRANÇA JRFS, 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[];26:e-1448. DOI 10.35699/2316-9389.2022.39445

EVANGELISTA CB, LOPES MEL, COSTA SFG, ABRÃO FMS, BATISTA PSS, OLIVEIRA RC. Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. *Esc Anna Nery*. 2016 [cited 2020 Feb 20];20(1):176-82. Available from: <https://www.scielo.br/j/ean/a/ZQMqTwC4mscSsHSmH9P3Yyc/?lang=en>

FERREIRA EAL, BARBOSA SMM, COSTA GA et al. Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil: 2022. 1a edição. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos - RBCPPed, 2022. ISBN: 978-65-00-38580-9.

FOSTER, E, HAFIZ, A. Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(6), p.294-301, 2015. DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.294>

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. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1529>

KASE SM, WALDMAN ED, WEINTRAUB AS A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. *Palliative and Supportive Care* 17, 269–275. (2019).
<https://doi.org/10.1017/S1478951517001237>

KREICBERGS, U. C., LANNEN, P., ONELOV, E., & WOLFE, J. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, (2007). 25(22), 3307-3312. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0743>

LIMA, M. G., & AZEVEDO, E. B. (2018). Cuidados paliativos no Brasil: desafios e perspectivas. *Revista de Saúde Pública*, 52(2), 1-10.

Organização Pan-Americana da Saúde. International Childhood Cancer Day. Washington, DC: OPAS; 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/en/campaigns/international-childhood-cancer-day>

LOPES AG, SANTOS G, RAMOS, MM, MEIRA VF, MAIA LFS. O desafio da educação permanente no trabalho da enfermagem. São Paulo: Revista Remax. 2016; 1(1):13-23.

NEIS M, CARVALHO PRA, ROCHA CMF. The communication of palliative care adoption in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Nursing*, 46 (3), p.138-145, 2020. Disponível em: <https://search.proquest.com/openview/62590038a8079ca80cc4f54b17b1016d/1?pq-origsite=gscholar&cbl=47659>

SAMPAIO, R. F., & MANCINI, M. C. Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11(1), 83-89. (2007).

SCHNEIDER, A. S., FLURIN LUDWIG, M. C., NEIS, M., MARTEGANI FERREIRA, A., & BECKER ISSI, H. Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. *Ciencia, Cuidado e Saude*, (2020).

SILVA, R. S., OLIVEIRA, M. F., & SANTOS, M. A. A importância da enfermagem nos cuidados paliativos: desafios e perspectivas no Brasil. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), 799-805. (2019).

SILVA TP, SILVA LF, CURSINO EG, MORAES JRMM, AGUIAR RCB, PACHECO STA. Cuidados paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm*. 2021;42:e20200350doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200350>

SILVA TP, SILVA LF, CURSINO EG, BRANDÃO ES, SILVA IL, PACHECO ST. Educação permanente sobre cuidados de fim de vida em oncologia pediátrica. *Enferm Foco*. 2023;e-202377. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2023.v14.e-202377>

World Health Organization. Cancer: definition of palliative care. Geneva: WHO; 2018

World Health Organization. Palliative care: Key facts. (2020). Recuperado de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>