

Desafios do enfermeiro no cuidado paliativo em oncologia pediátrica

Challenges of the nurses in palliative care in pediatric oncology

Retos de las enfermeras de cuidados paliativos en oncología pediátrica

Recebido: 10/11/2021 | Revisado: 15/11/2021 | Aceito: 16/11/2021 | Publicado: 22/11/2021

Raylanna Karina Lima e Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3335-0253>
Centro Universitário Santo Agostinho, Brasil
E-mail: raylannakarina@outlook.com

Bruna Leticia de Sousa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1076-033X>
Centro Universitário Santo Agostinho, Brasil
E-mail: brunaleticia0917@gmail.com

Maria do Amparo Veloso Magalhães

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8330-3247>
Centro Universitário Santo Agostinho, Brasil
E-mail: amparovm@unifsa.com.br

Resumo

Os cuidados paliativos (CP) são caracterizados como a assistência ativa que engloba o corpo, mente e questões espirituais. Na pediatria são frequentemente utilizados para pacientes em estados graves de saúde e limitantes a vida como o câncer. Devido à complexidade e o longo período de tratamento os profissionais encontram algumas barreiras para a prestação de uma assistência de qualidade em específico o enfermeiro por ser o profissional responsável pelo cuidado ao paciente. Objetiva-se por meio do estudo investigar através das evidências científicas os desafios da atuação do enfermeiro frente ao paciente oncopediátrico em tratamento paliativo. Foi utilizado o método de pesquisa integrativa, onde 16 artigos disponíveis na íntegra no período de 2015 a 2020, selecionados na Biblioteca virtual em saúde BVS, integram a amostra analisada. Os resultados demonstraram as principais dificuldades a prestação dos CP, sendo a maioria questões voltadas a educação. Conclui-se que existe grande necessidade do investimento e atualizações na formação e prática clínica do profissional de enfermagem.

Palavras-chave: Criança; Cuidados de enfermagem; Relação enfermeiro-paciente.

Abstract

Palliative care (CP) is characterized as active care that encompasses the body, mind and spiritual issues. In pediatrics they are often used for patients in severe health and life-limiting conditions such as cancer. Due to the complexity and the long period of treatment, professionals face some barriers to providing quality care, specifically the nurse, as the professional responsible for patient care. The aim of the study is to investigate through scientific evidence the challenges of the role of nurses in the oncopediatric patient undergoing palliative care. The integrative research method was used, where 16 articles available in full from 2015 to 2020, selected from the Virtual Health Library VHL, are part of the analyzed sample. The results showed the main difficulties in the provision of PC, with the majority being questions related to education. It is concluded that there is a great need for investment and updates in the training and clinical practice of nursing professionals.

Keywords: Kid; Nursing care; Nurse-patient relationship.

Resumen

Los cuidados paliativos (CP) se caracterizan por ser una asistencia activa que engloba el cuerpo, la mente y las cuestiones espirituales. En pediatría, a menudo se utilizan para pacientes en condiciones graves de salud y que limitan la vida, como el cáncer. Debido a la complejidad y el largo período de tratamiento, los profesionales enfrentan algunas barreras para brindar una atención de calidad, específicamente la enfermera, como profesional responsable de la atención al paciente. El objetivo del estudio es investigar a través de la evidencia científica los desafíos del papel del enfermero en el paciente oncopediátrico en cuidados paliativos. Se utilizó el método de investigación integradora, donde 16 artículos disponibles en su totalidad de 2015 a 2020, seleccionados de la Biblioteca Virtual en Salud BVS, forman parte de la muestra analizada. Los resultados mostraron las principales dificultades en la provisión de CP, siendo la mayoría cuestiones relacionadas con la educación. Se concluye que existe una gran necesidad de inversión y actualización en la formación y práctica clínica de los profesionales de enfermería.

Palabras clave: Niño; Cuidado de enfermera; Relación enfermera-paciente.

1. Introdução

O câncer compreende o crescimento desordenados de células anormais constituindo um conjunto de doenças, com capacidade de invadir tecidos e órgãos por diferentes partes do corpo. Nos casos de câncer infanto-juvenil, dentre os tipos mais comum estão as leucemias, os neuroblastomas, tumor de Wilms, retinoplastoma, tumor germinativo, osteosarcomas e sarcomas. Decorrentes da sua natureza embrionária e por composição de células indiferenciadas, os tratamentos atuais para essa faixa etária geralmente apresentam maior efetividade na grande maioria dos casos (Santos *et al.*, 2020).

A partir de novos estudos e dos avanços tecnológicos que envolvem a terapêutica voltada ao tratamento da oncologia pediátrica, ocorreu um aumento da perspectiva de cura para 80% dos casos no Brasil, embora tamanha evolução o câncer infanto-juvenil ainda configura-se como a primeira causa de morte em crianças e jovens de até 19 anos. Ocasionalmente principalmente pela detecção tardia dos sinais e sintomas do câncer, dificultando o tratamento pela fase de evolução avançada da doença (Figueiredo, Barros & Andrade, 2020).

Devido ao adoecimento pelo câncer a vida da criança se torna incerta sem perspectiva de futuro, visto que de uma hora para outra encontra-se afastada dos familiares, amigos e de todo o convívio social, causando sofrimento e a sensação de limitação da permanência e do cultivo de relações e amizades. Nesse momento é de extrema necessidade as intervenções eficazes da equipe de saúde para o tratamento dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Com o destaque da enfermagem por se tratar da profissão que mantém contato direto e contínuo com o paciente (Sousa, Silva, Cavalcanti, Goes & Moraes, 2020).

A palavra “cuidado”, para a filosofia, deriva do latim “cura”. No entendimento de cura não se restringe somente no afastamento da dor, do sofrimento e da morte, mas também da amplificação da capacidade de autonomia e melhoria do bem-estar e a qualidade de vida do paciente que necessita dos cuidados. O cuidado paliativo é a assistência interdisciplinar direcionada a pessoas que estão sofrendo de uma doença grave ou incurável, que estão vivenciando uma doença que ameaça a vida (Martins & Hora, 2016).

Recomenda-se que os cuidados paliativos devem ser introduzidos o quanto antes como intervenções do cuidado a criança com doenças ou condições que ameacem a vida, durante todo o curso da doença com finalidades curativas. Porém são empregados principalmente nos tratamentos que se esgotaram as opções terapêuticas, onde não existe a possibilidade de cura, como nos casos de câncer avançado, que a morte é uma consequência advinda da doença (Reis, Magliano & Ramos, 2019).

Na oncopediatria os cuidados paliativos ultrapassam a abordagem que envolve apenas ações sistematizadas e planejadas pelos protocolos, incluem o estímulo do envolvimento da família junto a criança com demonstrações dos sentimentos de ambos, encorajamento pelos profissionais para enfrentar o processo do adoecimento através do toque, da escuta, da empatia ao sofrimento do outro (Rolim *et al.*, 2019).

A introdução dos cuidados paliativos para os pacientes oncológicos são norteados pelos princípios de: promoção do alívio da dor física e psicológica, baseado não apenas no tratamento medicamentoso; da afirmação da vida impondo a morte como um processo natural e estimulando a possibilidade de viver; da não interferência no processo de morrer sem pausar ou adianta-lo; da abordagem dos aspectos da espiritualidade e psicossociais; do fornecimento da participação ativa do paciente e da família ao tratamento; do suporte aos envolvidos antes e após a morte; da melhor qualidade de vida do paciente; do início o mais rápido possível do tratamento; e da realização do mesmo com participação de uma equipe multiprofissional (Guedes, Pedrosa, Osório & Pedrosa, 2019).

A participação do enfermeiro na inserção dos cuidados paliativos é de extrema importância para a efetividade da promoção do bem estar e aceitação do estado de saúde, para a criança e sua família. Porém é possível observar várias lacunas na prestação da assistência, como o despreparo profissional, falta de atualizações específicas, dificuldades na comunicação com a equipe multiprofissional, envolvimento no aspecto emocional com o paciente pela falta do preparo psicológico, a

infraestrutura hospitalar pouco acolhedora e a grande demanda, dentre outros fatores que dificultam uma assistência de enfermagem acolhedora e de qualidade (Lins & Souza, 2018).

Por conseguinte, o presente estudo objetiva investigar através dos cuidados paliativos os desafios que os profissionais de enfermagem enfrentam diante de um quadro de oncologia pediátrica, fazendo com que os achados sejam de grande relevância para profissionais e estudantes da área da saúde, com o intuito de gerar melhorias na assistência e nas práticas do cuidado.

2. Metodologia

O presente estudo trata-se de Revisão Integrativa (RI), método que proporciona sintetizar o conhecimento e as evidências científicas, através de um processo sistemático e rigoroso. O desenvolvimento da RI deve ser norteado por princípios de rigor metodológico conforme também é utilizado no desenvolvimento da pesquisa. As etapas seguidas nesse tipo de método são: a elaboração da questão de revisão; a procura e seleção de estudos primários; a extração de dados dos estudos; análise crítica dos estudos primários incluídos na revisão; a síntese dos resultados da revisão e a apresentação do método (Mendes, Silveira & Galvão, 2019).

Desde 1980 a revisão integrativa é relatada como um método de pesquisa trata-se de um método que contribui para a Prática Baseada em Evidências (PBE), visto que enfatiza a utilização das pesquisas para guiar a tomada de decisões e a obtenção de habilidades tais habilidades que incluem a aplicação rigorosa das evidências ao avaliar a literatura. Desse modo permite a incorporação das evidências na prática clínica (Mendes, Silveira & Galvão, 2008).

A questão norteadora foi elaborada através da estratégia PICO- metodologia voltada para a pesquisa não-clínica, onde P representa a população, paciente ou problema, I representa o interesse, Co o contexto. Consistindo a questão: Quais os desafios enfrentados durante a atuação profissional da enfermagem no cuidado paliativo em oncopediatria?

Foram utilizados os descritores: Pediatria, Criança, Cuidados Paliativos, Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida e Oncologia. Combinados entre si com os conectores booleanos OR dentro de cada um dos conjuntos e por fim, cruzados entre si com o operador booleano AND, como demonstrado no Quadro 1.

Quadro 1: Quadro de apresentação da estratégia PICo para a elaboração da estratégia de busca. Teresina (PI). 2021.

Acrônimos	Componentes	DeCS – Descritores em Ciência da Saúde
P	População	Pediatria, criança
I	Fenômenos de interesse	Cuidados Paliativos, Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida
Co	Contexto	Oncologia

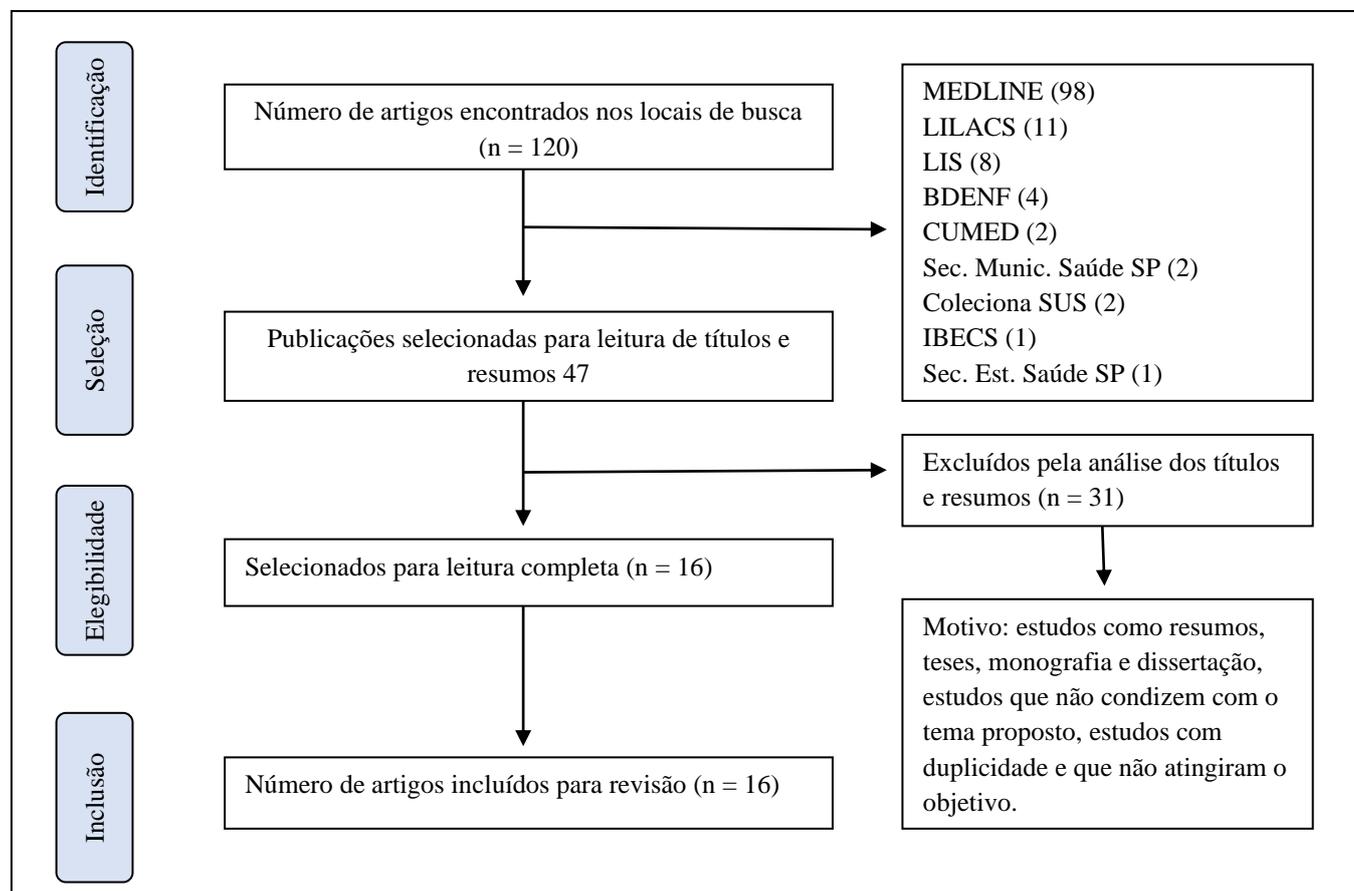
Fonte: Autores (2021).

O levantamento foi realizado no mês de agosto de 2021, por meio de consulta de artigos disponíveis na íntegra via internet, de publicações indexadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), através das bases de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (LILACS), Base de dados em Enfermagem (BDENF), segundo os critérios de inclusão.

Como critério de inclusão para a seleção foram utilizados os artigos de 2015 a 2020, em periódicos nacionais e internacionais, na língua portuguesa, inglesa e espanhola, disponíveis na íntegra on-line, que seguem os descritores da pesquisa e que estão de acordo com os objetivos desse estudo. Foram excluídos da amostra, as publicações que não possuem correlação com a temática, bem como, resumos, teses, monografia e dissertação, artigos duplicados ou que não estejam no prazo de publicações do período definido, texto que não estão disponíveis na íntegra on-line e que não estejam nos idiomas selecionados

além das revisões de literatura, como exposto na Figura 1.

Figura 1: Fluxograma com resultados das buscas nas bases de dados.



Fonte: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) (2021).

A análise das amostras foi realizada através da categorização dos dados por meio da convergência e similaridade das informações encontradas. Foi utilizado como auxílio um formulário semiestruturado que contemplou dois eixos de informações. No Eixo 1- Perfil das produções, no qual abordou os seguintes itens: Título, ano, modalidade, técnica para a coleta de dados, abordagem, tipo de estudo, participantes e local da realização. Já no Eixo 2- resultados em evidência apresentou o seguinte questionamento: Quais os desafios enfrentados durante a atuação profissional da enfermagem no cuidado paliativo em oncopediatria?

Na sequência realizou-se uma avaliação criteriosa, onde dois revisores, separadamente fizeram análise, e encaminharam os resultados a um terceiro revisor (orientador), com intuito de evitar falhas no processo.

Os produtos da revisão foram tabelados para facilitar a organização e análise dos dados com categorias expostas através dos programas Microsoft Word conforme a categorização estabelecida no formulário. As categorias foram discutidas com base na literatura atual, a fim de ampliar o conhecimento sobre os desafios do enfermeiro no cuidado paliativo em oncologia pediátrica.

3. Resultados

A aplicação da estratégia de busca e dos critérios de inclusão resultou em 17 artigos, dos quais 1 foi excluído por apresentar duplicidade, resultando em uma amostra de 16 publicações.

A amostra final foi lida e analisada na íntegra, e os dados obtidos foram divididos em dois quadros: Quadro 2 representando o perfil das produções, no qual abordou-se os seguintes itens: Título, ano, modalidade, técnica para a coleta de dados, abordagem, tipo de estudo, participantes e local da realização.

Observou-se que apenas 2 artigos foram publicados no último ano selecionado isso demonstra que o ano teve pouco destaque em publicações envolvendo a temática, já o ano de 2019 destacou-se com 4 artigos publicados. A modalidade predominante foi de pesquisas de campo em sua maioria realizadas em unidades e hospitais de oncologia pediátrica, com abordagens em maior número quantitativas. Os tipos de estudos, sendo 9 exploratórios e os demais variados entre: pesquisa ação e participantes, estudo de coorte e descritivo, e guia de prática clínica. As técnicas para coleta de dados foram variadas entre questionários em maior evidência de uso seguida de entrevistas, formulários, observação e banco de dados.

A base de dados Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), foi responsável pela maior parte das publicações das amostras analisadas, e o idioma predominante utilizado foi o inglês. Dessa forma, foi possível inferir que a temática é mais discutida em âmbito internacional, existindo a necessidade de ampliação dos estudos, que possam ser publicados em idiomas e bases de dados diferentes dos que foram encontrados. Ademais a maioria dos participantes fazem parte da equipe interdisciplinar e familiar contando com poucos enfermeiros fator dificultante para o estudo. Conforme é visto no Quadro 2:

Quadro 2: Eixo 1 – Perfil das produções n = 16. Teresina (PI), 2021.

Nº	Título	Ano	Modalidade / Coleta de dados	Abordagem / Tipo de estudo	Participantes / Local da realização
01	<i>End-of-Life Decisions in Pediatric Cancer Patients.</i>	2015	Pesquisa de campo / Questionário	Qualitativo / Exploratória	9 Profissionais de saúde / Unidade de oncologia pediátrica
02	<i>Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team.</i>	2015	Pesquisa de campo / Questionário	Qualitativo / Exploratória	9 Profissionais integrantes da equipe multidisciplinar / Unidade de oncologia pediátrica
03	<i>Current variations in childhood cancer supportive care in the Netherlands.</i>	2015	Pesquisa de campo / Questionário	Quantitativo / Guia de prática clínica	Oncologistas / Centros de câncer pediátrico holandeses
04	<i>Trends in End-of-Life Care in Pediatric Hematology, Oncology, and Stem Cell Transplant Patients.</i>	2016	Pesquisa de campo / Banco de dados	Quantitativo / Estudo de coorte retrospectivo de centro único	Pacientes entre 0-35 anos, que morreram entre 1º de jan. de 2002 e 1º de mar. de 2014. / Hospital infantil Packard em Stanford
05	<i>European Survey on Standards of Care in paediatric oncology centres</i>	2016	Pesquisa de campo / Questionário	Quantitativo / Guia de prática clínica	Peritos representativos de 36 países, incluindo 27 membros da EU / Unidade de cuidados paliativos
06	<i>Advancing a comprehensive cancer care agenda for children and their families: Institute of Medicine Workshop highlights and next steps.</i>	2016	Pesquisa de campo / Pesquisa participante	Qualitativo / Exploratório	100 familiares de paciente oncológicos, investigadores clínicos, defensores e membros do público / Unidade de cuidados paliativos
07	<i>Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology.</i>	2017	Ensaio clínico controlado / Questionário	Quantitativo / Exploratório	Pacientes de 10 a 17 anos em tratamento oncológico / Unidades de cuidados paliativos

08	<i>Pediatric Oncology Providers' Perceptions of a Palliative Care Service: The Influence of Emotional Esteem and Emotional Labor.</i>	2018	Pesquisa de campo / Entrevista	Qualitativo / Exploratório	Provedores de oncologia (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e equipe de convivência infantil) / Hospital Infantil da Filadélfia (CHOP)
09	<i>The codesign of an interdisciplinary team-based intervention regarding initiating palliative care in pediatric oncology</i>	2018	Pesquisa de campo / Questionário	Qualitativo / Pesquisa participantes	Membros da equipe de cuidados paliativos pediátricos e três equipes de oncologia pediátrica interdisciplinar / Unidade de cuidados paliativos
10	<i>Knowledge, Beliefs, and Behaviors Related to Palliative Care Delivery Among Pediatric Oncology Health Care Providers.</i>	2018	Pesquisa de campo / Observação	Quantitativo / Descritivo	156 profissionais de saúde / Aliança estadual de hematologia
11	Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	2019	Pesquisa de campo / Entrevista	Qualitativo / Pesquisa participantes	9 profissionais de nível superior da equipe multiprofissional da clínica de pediatria oncológica / Unidade de cuidados paliativos
12	Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica	2019	Pesquisa de campo / Entrevista	Qualitativa / Exploratório e descritivo	Equipe interdisciplinar / Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre
13	<i>Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care-Benefits, Challenges, and Opportunities.</i>	2019	Revisão teórica / Observação	Qualitativo / Exploratório	Pacientes oncológicos / Ambulatoriais de oncologia paliativa pediátrica (PPO)
14	<i>Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better?</i>	2019	Pesquisa de campo / Entrevista	Qualitativa / Exploratório	16 Familiares de 16 crianças em cuidados paliativos / Hospital acadêmico do centro da África do Sul
15	<i>Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology.</i>	2020	Pesquisa de campo / Entrevista	Qualitativa / Exploratório	Enfermeiros, médicos, bolsista e especialista em vida infantil / Unidade de cuidados paliativos
16	<i>Oncology to specialised palliative home care systematic transition: the Domus randomised trial.</i>	2020	Pesquisa de campo / Formulário	Qualitativa / Pesquisa ação	Pessoas com câncer incurável, com opções de tratamento limitadas / Domicilio dos pacientes

Fonte: Autores (2021).

Já a Quadro 3, aborda os resultados em evidências colhidos de cada publicação após análise criteriosa de todo material encontrado separadamente entre os dois revisores, e encaminhado a um terceiro revisor (orientador) afim de responder à questão norteadora: Quais os desafios enfrentados durante a atuação profissional da enfermagem no cuidado paliativo em oncopediatria?

Analizou-se todos os 16 artigos quanto aos desafios encontrados na atuação do enfermeiro em oncologia pediátrica.

Quadro 3: Eixo 2 – Resultando em evidência e conclusão, n = 16. Teresina (PI), 2021.

Nº	Título	Quais são os desafios do enfermeiro no cuidado paliativo em oncologia pediátrica?
01	<i>Decisions in Pediatric Cancer Patients.</i>	O estudo relata a atuação dos profissionais pediátricos e caracteriza a prática de fim de tomadas de decisões (ELDs). Com isso, dois terços dos casos vistos, (ELDs) perceberam a morte de uma criança com câncer.
02	<i>Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team.</i>	Um dos desafios enfrentados pelos profissionais é o luto, com a morte da criança, de forma semelhante à família, necessitando da construção de mecanismos para o enfrentamento e elaboração do luto.
03	<i>Current variations in childhood cancer supportive care in the Netherlands</i>	Por não se ter uma padronização na prática do cuidado paliativo, pode-se influenciar negativamente o cuidado, assim, com a padronização pode-se gerar melhorias nos resultados para crianças com câncer.
04	<i>Trends in End-of-Life Care in Pediatric Hematology, Oncology, and Stem Cell Transplant Patients.</i>	As consultas de cuidados paliativos é um desafio por sua utilização está abaixo do ideal, mesmo com os aumentos dessas consultas. Originando ações para atingir discussões para um bom atendimento durante o cuidado paliativo.
05	<i>European Survey on Standards of Care in paediatric oncology centres</i>	Foi observado um desafio na eficácia do diagnóstico e tratamento de câncer infantil, mas após a aliança entre os países vizinhos de Portugal, ouve uma melhoria. Já nos centros Leste Europeu há uma disponibilidade reduzida e qualidade de atendimentos.
06	<i>Advancing a comprehensive cancer care agenda for children and their families: Institute of Medicine Workshop highlights and next steps.</i>	O estudo revelou que a integração interdisciplinar é essencial para melhorar a sobrevivência e minimizar o sofrimento, além de elaborar medidas para prepara a força de trabalho no cuidado de adultos sobreviventes de câncer infantil.
07	<i>Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology.</i>	O CP foi visto pelos pacientes e familiares como algo negativo. Pois nos achados indicou-se que as atitudes dos pacientes e familiares não devem ser vistas com uma barreira, mas sim um facilitador.
08	<i>Pediatric Oncology Providers' Perceptions of a Palliative Care Service: The Influence of Emotional Esteem and Emotional Labor.</i>	Foi observado a importância das intervenções precocemente durante os cuidados paliativos, pois beneficia nas experiências emocionais dos prestadores. Os provedores expressam relutância e incertezas sobre o momento apropriado para realizar a consulta.
09	<i>The codesign of an interdisciplinary team-based intervention regarding initiating palliative care in pediatric oncology</i>	Foi observado que a viabilidade no desenvolvimento de intervenções sobre a introdução dos cuidados paliativos. Com isso, os resultados obtidos serão utilizados para a criação de novas intervenções.
10	<i>Knowledge, Beliefs, and Behaviors Related to Palliative Care Delivery Among Pediatric Oncology Health Care Providers</i>	O estudo observou que um dos desafios entres os profissionais é a falta de careza quanto a definição do PPC e as confusão frequente com o fim da vida e os cuidados paliativos.
11	Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	Um grande desafio é a integralidade na assistência em cuidados paliativos, devido a consequência da dicotomia entre assistência curativa e paliativa.
12	Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica	O estudo apontou a necessidade da criação de espaços de discursões teóricas sobre a morte e os cuidados paliativos prestados, pois ainda a desconhecimento sobre essa assistência.
13	<i>Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care-Benefits, Challenges, and Opportunities.</i>	O estudo buscou modelos ambulatoriais que atendam as necessidades dos pacientes, onde se deve equilibrar os desafios e oportunidades, com objetivo de fornecer cuidado paliativo na pediatria de alta qualidade.
14	<i>Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better?</i>	O estudo identificou uma serie de temas e deficiências que devem ser aprimoradas para ter uma melhoria nos serviços. Pois os cuidados solidários e paliativos são necessários para o tratamento de crianças com câncer e suas famílias.
15	<i>Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology</i>	Observou que embora alguns profissionais tenham conhecimento do PC em teoria, existe ainda muitas dúvidas nas práticas. Onde o treinamento padronização da prática dos cuidados paliativos em pacientes com câncer pode ajudar a superar as barreiras atuais para integração de PC em oncologia pediátrica.
16	<i>Oncology to specialised palliative home care systematic transition: the Domus randomised trial</i>	A intervenção Domus pode reduzir o cansaço. Além disso, o provedor da intervenção e o fato de ter filhos podem desempenhar um papel em relação à eficácia da intervenção. A intervenção não afetou a sobrevivência ou as mortes domiciliares.

Fonte: Autores (2021).

4. Discussão

Bentheien *et al.* (2020) Demonstram em estudo que a introdução precoce dos cuidados paliativos especializados (SPC) resulta em efeitos favoráveis a qualidade de vida dos pacientes tratados, no entanto existem incertezas quanto os efeitos

na carga de sintomas sendo eles físicos e emocionais, na sobrevivência e no uso de recursos de saúde dificultando o manejo e a atuação profissional.

Em estudo similar agora tratando-se do contexto do momento ideal para iniciar os CP foi percebida a existência de uma grande carga emocional sofrida também pelos profissionais demonstrada por sentimentos de ansiedade e impotência em atender pacientes oncológicos. Surgem também tristeza e angústia associadas a impossibilidade de cura, analisou-se que para a diminuição do sofrimento existe um certo desapego afetivo desses pacientes por parte da equipe podendo ser um fator negativo para uma assistência humanizada (Pacheco & Goldim, 2019).

Dentre todas as variedades de sentimentos das intensas reflexões pessoais acerca da precocidade do fim da vida na oncologia pediátrica e a grande carga emocional, os profissionais ainda enfrentam a sobrecarga e a jornada de trabalho intensa baseadas em atender vários pacientes, em período curto de tempo nas diversas fases do tratamento oncológico: como o diagnóstico, aceitação, tratamento com os quimioterápicos, radioterápico entre outros. Sendo esse cotidiano hospitalar gerador de sofrimento e cansaço psíquico (Silva, Issi, Mota & Botine, 2015).

Em pesquisa Cuviallo, Donalue, Wiener e Boss (2020) quando questiona os profissionais de saúde atuantes na prestação de CP sobre quais necessidades e intervenções sentem-se menos confortáveis durante a realização, obteve-se como respostas os cuidados relacionados ao fim de vida, em destaque as discussões sobre objetivos conflitantes de atendimento, bem como a qualidade de vida do paciente, em especial o manejo de sintomas não controlados como as necessidades de saúde mentais e espirituais.

A área de cuidados paliativos no Brasil é considerada uma modalidade de assistência atual oferecida ao paciente desse modo ainda existem grandes desafios para a concretização da prática de forma eficaz. Tais dificuldades estão refletidas na escassez de políticas públicas voltadas a modalidade e o despreparo profissional evidenciados por falta de formação em CP como cursos de especialização ou capacitações. No estudo profissionais apesar de atuarem em clínica de oncologia pediátrica e possuir em média 19 anos de formação relatam a inexistência de preparo para trabalhar com CP (Martins & Hora, 2019).

Em concordância com o estudo anterior Spruit, Bell, Toly e Prince-Paul (2018) avaliaram que os profissionais em sua grande maioria enfermeiros, listam como desafios para a assistência em CP a inexistência de treinamentos e educação tanto em programas acadêmicos quanto em experiências clínicas. Sendo um empecilho para o envolvimento de serviços de cuidados paliativos pediátricos.

Através do estudo da visão familiar dos pacientes em tratamento, reafirma-se o desfecho dos demais autores de que é notório o despreparo profissional e inexperiência na prestação da assistência na oncologia pediátrica. Os pais relatam a necessidade de profissionais de saúde competentes afim de diminuir omissões evitáveis como o diagnóstico e o real estado de saúde bem como os efeitos de práticas negativas (Plessis, Stones & Meiring, 2019).

Já nos Países Europeus, a rede nacional de pesquisa do câncer infantil recomenda em 29 dos países o uso do protocolo de tratamento ideal para cada tipo de câncer. Porém nem todos os países usam esse protocolo, resultando nas disparidades das taxas de sobrevivência no câncer infantil observado em toda a Europa. É visto como um desafio para a comunidade pediátrica, para um melhor acesso a terapias modernas e fornecimento de todos os serviços de direito. Toda criança com câncer deve ser tratada de acordo com os melhores protocolos de tratamento, um dos direitos que a crianças tem no hospital é o direito a educação e a desfrutar de atividades recreativas apropriadas para sua idade, pois são muito importantes para manter a normalidade e para continuar a vida social e o desenvolvimento da criança ao longo do tratamento. Porém essa realidade não é disponível em todos os centros, sendo a desigualdade de saúde outro problema (Kowalczyk *et al.*, 2016).

Além disso, Loeffen *et al.* (2015), abordam que nos Países Baixos existem uma grande variação na prática no cuidado á crianças com câncer. Essa variação é vista com algo negativo, pois podem levar a tratamentos errados ou recomendações conflitantes, favorecendo no aumento das taxas de mortalidade entre essa população. Foi observado que as práticas de cuidado

de apoio entre os centros são mais discordantes, no entanto, no caso da neutropenia febril e náuseas e vômitos, não estão em consonância devido as diretrizes atuais baseadas em evidências, o que faz de grande importância uma estratégia de implementação bem desenvolvida.

Hill *et al.* (2018), também observaram que os médicos não são familiarizados com os cuidados paliativos, gerando um atrasamento no encaminhamento de CP. Diante das equipes interdisciplinares de oncologia pediátrica, existe divergências, falta de diretrizes para o início do tratamento e ambiguidade. Com isso, é de extrema importância que exista uma boa interação entre a equipe, com o objetivo de compreender e mudar a forma com os membros falam uns com os outros sobre o CP e apresentar a melhor intervenção para os pacientes e familiares.

Uma das formas encontradas para demonstrar profissionalismo é a realização do trabalho emocional. Na sociologia esse método é definido como o gerenciamento das emoções para a projeção de uma imagem de força e segurança ao paciente, a família e aos demais membros da equipe. Porém tal regulação é negativa vista que se enquadra apenas a normas profissionais limitando o lado psíquico como ser humano associando à diminuição da satisfação no trabalho e ao desgaste (Szymczak *et al.*, 2018).

Para Brock *et al.* (2019) inclui como barreiras para a assistência e a implementação aos cuidados paliativos na oncopediatria: as percepções equivocadas do significado e utilização de CP, receio de cometer falhas, desistências e as crenças de que o manejo de sintomas e a comunicação de notícias difíceis deve ser um dom próprio do profissional do setor de oncologia, sendo essa uma ideia equivocada visto que o domínio da prática e melhoria na assistência sempre deve ser baseada em conhecimento e trocas de experiência entre profissionais e instituições.

Existe um alto grau de sofrimento nos primeiros meses de tratamento contra o câncer. Com isso, a introdução precoce do CP junto com a avaliação dos sintomas pode oferecer benefícios, reduzir o sofrimento durante o início da terapia e confirmar a viabilidade dessa abordagem. Os cuidados paliativos prestados desde o início da terapia têm o potencial de reduzir sofrimento grave e focar na otimização da qualidade de vida, com o objetivo de atender as necessidades observadas dos pacientes e familiares (Levine *et al.*, 2017).

Kirch *et al.* (2016) relata que os cuidados paliativos podem ser prestados de forma complementares, como: cuidados paliativos generalistas, onde fornece intervenções de CP básicos ou primários para o tratamento da dor, dos sintomas presentes e para a comunicação direcionadas aos objetivos. Caso não forem suficientes para o alívio do sofrimento, é consultado os serviços do CP especializados, que são responsáveis por realizar intervenções mais complexas, em busca do conforto e da melhoria da qualidade de vida. Os esforços conjuntos são essenciais para melhorar os sistemas de saúde e os serviços na comunidade, pois a integração interdisciplinar melhora a sobrevivência desses pacientes e minimiza seus sofrimentos.

Na pesquisa realizada por Brock, Steineck e Twist (2016) abordou que a assistência paliativa entre 2002 a 2014 teve uma taxa muito baixa de consultas, pois não era algo muito utilizado no tratamento de algumas doenças. Foi visto diferenças na assistência a pacientes que tiveram óbitos por tumores sólidos malignos ou tumores cerebrais, pois era mais propensos a receberem o CP e morrerem em casa, em comparação com os pacientes com leucemia. As crenças e religiões também era algo que afetava nas tomadas de decisões dos cuidados de vida, pois as conversas sobre os cuidados não eram facilmente acessíveis, dificultando nas intervenções mais eficaz no cuidado paliativo.

Por fim, Van Loenhout *et al.* (2015) busca retratar em seus estudos as decisões de fim de vida (ELDs) em pacientes pediátricos com câncer. O ELDs é algo pouco realizado antes da morte de uma criança com câncer e isso afeta muito na assistência. Pacientes que não tiveram essas decisões morreram em casa, implicando nos cuidados sobre os profissionais de saúde da comunidade. O envolvimento das crianças é de grande importância no ELDs, pois esse envolvimento da criança, dos pais e tutores dispõem de um período mais íntimo e emocional da família. Resultando para o profissional algo mais gratificante para fornecer cuidados mesmo não sendo capaz de curar a doença.

5. Conclusão

Mediante a introdução e manejo dos cuidados paliativos evidenciou-se a existência de vários desafios durante a atuação de enfermagem bem como os demais profissionais oncologistas, como a inexperiência e dificuldades na prestação do cuidado, carga de trabalho exaustiva, infraestruturas inadequadas sendo estes desafios para uma assistência de qualidade.

Por meio dos resultados percebeu-se a necessidade de investimentos em políticas públicas que englobem a oncopediatria, a formação acadêmica e profissional através das especializações, atualizações e educação permanente em saúde, além da diminuição e melhor divisão da jornada de trabalho, afim de proporcionar aos integrantes da equipe multiprofissional, qualificação e suporte emocional para acolher e prestar assistência adequada a criança e a família em todas as fases do tratamento oncológico em especial ao enfermeiro por ser responsável pela prática do cuidado e o foco do estudo.

A busca na literatura foi feita de forma eficiente, porem foi possível notar dificuldades em encontrar artigos com essa temática. Com isso, devem ter trabalhos mais elaborados dentro da literatura, pois o tema é bastante relevante. Sendo essencial para Enfermagem a capacidade de sistematizar os cuidados paliativos com a prática baseada em evidências, para otimizar a assistência prestada e trazer visibilidade, e credibilidade a profissão, além de cuidados especializados ao paciente e sua família.

Reitera-se como sugestão a necessidade de futuras pesquisas sobre a temática, visto que a maioria dos estudos trazem uma abordagem generalista de toda a equipe multiprofissional, sendo essenciais estudos que abordam a percepção do enfermeiro diante dos desafios ao prestar os cuidados paliativos na oncologia pediátrica.

Referências

- Benthien, K., Diasso, P., von Heymann, A., Nordly, M., Kurita, G., Timm, H., Johansen, C., Kjellberg, J., von der Maase, H., & Sjøgren. (2020). Oncology to specialised palliative home care systematic transition: the Domus randomised trial. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(3), 350–357. <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.33151>
- Brock, K. E., Steineck, A., & Twist, C. J. (2015). Trends in End-of-Life Care in Pediatric Hematology, Oncology, and Stem Cell Transplant Patients. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(3), pp. 516–522. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25822>
- Brock, K. E., Snaman, J. M., Kaye, E. C., Bower, K. A., Weaver, M. S., Baker, J. N., Wolfe, J., & Ullrich, C. (2019). Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care—Benefits, Challenges, and Opportunities. *Journal of Oncology Practice*, 15(9), 476–487. <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.19.00100>
- Cuviello, A., Raisanen, J. C., Donohue, P. K., Wiener, L., & Boss, R. D. (2020). Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(5), 1033–1042.e1. [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(19\)30677-3/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(19)30677-3/fulltext)
- Figueirêdo, B. L., Barros, S. M. M. de, & Andrade, M. A. C. (2020). Da Suspeita ao Diagnóstico de Câncer Infantojuvenil: a experiência de familiares em Serviços De Saúde. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 29(67), 98–113. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412020000200008&lng=pt&nrm=iso
- Guedes, A. K. C., Pedrosa, A. P. A., Osório, M. d. O., & Pedrosa, T. F. (2019). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. *Revista da SBPH*, 22(2), 128-148. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300008&lng=pt&lng=pt
- Hill, D. L., Walter, J. K., Casas, J. A., DiDomenico, C., Szymczak, J. E., & Feudtner, C. (2018). The codesign of an interdisciplinary team-based intervention regarding initiating palliative care in pediatric oncology. *Supportive Care in Cancer*, 26(9), 3249–3256. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-018-4190-5>
- Kirch, R., Reaman, G., Feudtner, C., Wiener, L., Schwartz, L. A., Sung, L., & Wolfe, J. (2016). Advancing a comprehensive cancer care agenda for children and their families: Institute of Medicine Workshop highlights and next steps. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66(5), 398–407. <https://doi.org/10.3322/caac.21347>
- Kowalczyk, J. R., Samardakiewicz, M., Pritchard-Jones, K., Ladenstein, R., Essiaf, S., Fitzgerald, E., Petrarulo, G., & Vassal, G. (2016). European Survey on Standards of Care in paediatric oncology centres. *European Journal of Cancer*, 61, 11–19. [https://www.ejancer.com/article/S0959-8049\(16\)32035-4/fulltext](https://www.ejancer.com/article/S0959-8049(16)32035-4/fulltext)
- Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. (2017). Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncology*, 3(9), 1214. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>
- Lins, F. G., & Souza, S. R. d. (2018). Formação dos enfermeiros para o cuidado em oncologia. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 12(1), 66. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/22652/25858>.
- Loeffen, E. A. H., Mulder, R. L., van de Wetering, M. D., Font-Gonzalez, A., Abbink, F. C. H., Ball, L. M., Loeffen, J. L. C. M., Michiels, E. M. C., Segers, H., Kremer, L. C. M., & Tissing, W. J. E. (2015). Current variations in childhood cancer supportive care in the Netherlands. *Cancer*, 122(4), 642–650. <https://doi.org/10.1002/cncr.29799>

- Martins, G. B., & Da Hora, S. S. (2019). Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 63(1), 29–37. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2017v63n1.154>
- Martins, G. B., & Santos da Hora, S. (2016). Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), 259–262. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2016v62n3.339>
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. d. C. P., & Galvão, C. M. (2019). Use of the bibliographic reference manager in the selection of primary studies in integrative reviews. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0204>
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. d. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 758–764. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072008000400018>
- Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Revista Bioética*, 27(1), 67–75. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>
- Plessis, J., Stones, D., & Meiring, M. (2019). Family experiences of oncological palliative and supportive care in children: can we do better? *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), 421–430. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.421>
- Reis, J. M., & Multiprofissional, R. (2019). Cuidado Paliativo em Crianças e Adolescentes com Câncer em Países de Alta/Média/Baixa Renda: Uma Revisão Integrativa. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1147786>
- Rolim, D. S., Arboit, É. L., Kaefer, C. T., Marisco, N. D. S., Ely, G. Z., & Arboit, J. (2019). Produção científica de enfermeiros brasileiros sobre enfermagem e oncologia: revisão narrativa da literatura. *Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR*, 23(1). <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v23i1.2019.6261>
- Santos, G. d. F. A. T. F dos, Batista, P. S. d. S., Lima, D. R. A. d., Oliveira, A. M. d. M., Dias, K. C. C. D. O., & Costa, B. H. S. (2020). Palliative Care in Oncology: Nurses' Experience in Caring for Children in The Final Stages of Life. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 689–695. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9463>
- Silva, A. F. d., Issi, H. B., Motta, M. d. G. C. d., & Botene, D. Z. d. A. (2015). Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 56–62. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>
- Sousa, A. D. R. S. e, Silva, L. F. d., Cavalcanti, A. C. D., Góes, F. G. B., & Moraes, J. R. M. M. (2020). Instrumento assistencial de enfermagem em cuidados paliativos para centro de terapia intensiva pediátrica oncológica. *Enfermagem em Foco*, 10(7). <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2019.v10.n7.2436>
- Spruit, J. L., Bell, C. J., Toly, V. B., & Prince-Paul, M. (2018). Knowledge, Beliefs, and Behaviors Related to Palliative Care Delivery Among Pediatric Oncology Health Care Providers. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(4), 247–256. <https://doi.org/10.1177/1043454218764885>
- Szymczak, J. E., Schall, T., Hill, D. L., Walter, J. K., Parikh, S., DiDomenico, C., & Feudtner, C. (2018). Pediatric Oncology Providers' Perceptions of a Palliative Care Service: The Influence of Emotional Esteem and Emotional Labor. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1260–1268. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.019>
- Van Loenhout, R. B., van der Geest, I. M. M., Vrakking, A. M., van der Heide, A., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2015). End-of-Life Decisions in Pediatric Cancer Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 18(8), 697–702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.29000.rbv1>