

## **Equipe de enfermagem nos cuidados paliativos na terminalidade da vida prestados aos pacientes oncológicos pediátricos**

**Nursing team in palliative care at the end of life provided to pediatric oncology patients**

**Equipo de enfermería en cuidados paliativos al final de la vida brindados a pacientes de oncología pediátrica**

Recebido: 03/01/2024 | Revisado: 06/01/2024 | Aceitado: 06/01/2024 | Publicado: 08/01/2024

### **Débora de Oliveira Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-9699-6741>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [debora.unirj@gmail.com](mailto:debora.unirj@gmail.com)

### **Stheffany Lopes Gomes**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-8413-914X>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [stheffanylopes.enf@gmail.com](mailto:stheffanylopes.enf@gmail.com)

### **Ivana Oliveira dos Santos Gama**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4431-033X>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [ivana.gama1998@gmail.com](mailto:ivana.gama1998@gmail.com)

### **Aline Miguel Caetano**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8829-1861>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [alinemiguelrx2018@gmail.com](mailto:alinemiguelrx2018@gmail.com)

### **Natália Souza da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0139-3451>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [natysouzamsn@hotmail.com](mailto:natysouzamsn@hotmail.com)

### **Hugo Ribeiro Rodrigues da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4171-8719>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [hugocbribeiro22@gmail.com](mailto:hugocbribeiro22@gmail.com)

### **Taynara Severino da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-6147-7046>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [taynarasilva.med@gmail.com](mailto:taynarasilva.med@gmail.com)

### **Rafaela Gomes Freitas**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7752-4521>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [rafaelagf27@gmail.com](mailto:rafaelagf27@gmail.com)

### **Lilian Gomes da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-3411-0279>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [guia2367@gmail.com](mailto:guia2367@gmail.com)

### **Claudemir Santos de Jesus**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2294-3064>  
Centro Universitário do Rio de Janeiro, Brasil  
E-mail: [udemi34@gmail.com](mailto:udemi34@gmail.com)

### **Resumo**

Os cuidados paliativos na terminalidade da vida têm como característica a abordagem diferenciada na qual destaca-se o cuidado prestado à pessoa com câncer terminal. Este estudo tem como objetivo descrever os cuidados paliativos de enfermagem prestados a crianças com câncer terminal. A metodologia utilizada foi a revisão narrativa de literatura, e as buscas foram feitas nas bases de dados PubMed, Scielo e LILACS, por meio dos descritores: enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida, neoplasias vistos no Decs/Mesh. Nos resultados foram incluídas 12 publicações. A discussão deu-se através dos achados nos artigos selecionados acerca de cuidados paliativos na terminalidade da vida fornecidos pela equipe de enfermagem à criança com câncer. Inferiu-se a importância da atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos na terminalidade da vida. Conclui-se, que foi evidenciado a importância da atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos na terminalidade da vida, de modo que todos participam

do processo de cuidar: família e equipe multiprofissional, mas as práticas da enfermagem no âmbito da oncopediatria, com ênfase na necessidade de uma assistência de enfermagem individualizada e humanizada é necessária a beira leito.  
**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; Neoplasias; Criança.

### **Abstract**

Palliative care at the end of life is characterized by a differentiated approach, which highlights the care provided to people with terminal cancer. This study aims to describe palliative nursing care provided to children with terminal cancer. The methodology used was a narrative literature review, and searches were carried out in the PubMed, Scielo and LILACS databases, using the descriptors: palliative care nursing at the end of life, neoplasms seen in Decs/Mesh. The results included 12 publications. The discussion took place through the findings in the selected articles about palliative care at the end of life provided by the nursing team to children with cancer. The importance of the nurse's role in palliative care at the end of life was inferred. It is concluded that the importance of the nurse's role in palliative care at the end of life was highlighted, so that everyone participates in the care process: family and multidisciplinary team, but the nursing praxis in the scope of pediatric oncology, with an emphasis on the need Individualized and humanized nursing care is necessary at the bedside.

**Keywords:** Palliative care; Neoplasms; Child.

### **Resumen**

Los cuidados paliativos al final de la vida se caracterizan por un enfoque diferenciado, que destaca la atención brindada a las personas con cáncer terminal. Este estudio tiene como objetivo describir los cuidados paliativos de enfermería brindados a niños con cáncer terminal. La metodología utilizada fue una revisión narrativa de la literatura y se realizaron búsquedas en las bases de datos PubMed, Scielo y LILACS, utilizando los descriptores: enfermería en cuidados paliativos al final de la vida, neoplasias vistas en Decs/Mesh. Los resultados incluyeron 12 publicaciones. La discusión se desarrolló a través de los hallazgos de los artículos seleccionados sobre los cuidados paliativos al final de la vida brindados por el equipo de enfermería a niños con cáncer. Se infirió la importancia del papel del enfermero en los cuidados paliativos al final de la vida. Se concluye que se destacó la importancia del papel de la enfermera en los cuidados paliativos al final de la vida, de modo que todos participen en el proceso de cuidado: familia y equipo multidisciplinario, pero la praxis de enfermería en el ámbito de la oncología pediátrica, con énfasis en La necesidad de cuidados de enfermería individualizados y humanizados al lado de la cama.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos; Neoplasias; Niño.

## **1. Introdução**

Crianças que convivem com neoplasias, realizam tratamento intensivos, como transplantes de células-tronco hematopoyéticas, radioterapia, terapias celulares e até terapias experimentais para chegar a cura, no entanto, muitas crianças morrem nesse percurso, visto que o câncer é uma das principais causas de morte no mundo (Pyke-Grimm et al., 2021; Kaye et al., 2021).

Dessarte, pacientes pediátricos requerem cuidados especializados. Embora os termos cuidados paliativos e cuidados paliativos na terminalidade da vida sejam utilizados com frequência como sinônimos, não são. Os cuidados paliativos na terminalidade da vida são uma subespecialidade dos cuidados paliativos, caracterizados como cuidados holísticos e interdisciplinares a pacientes próximos do fim da vida (Pyke-Grimm et al., 2021).

O cuidado é caracterizado por meio de práticas e saberes direcionado para o outro, e são de suma importância para a manutenção do paciente. No que tange a Enfermagem, o cuidado propicia o bem-estar biopsicossocial e espiritual do indivíduo, através de relação empática, competência técnica e responsabilidade ética, ademais, também participa do processo de orientar e ressignificar o sentido da vida quando há a presença de enfermidade. Outrossim, possui ênfase nas doenças crônicas, como o câncer (Costa et al., 2022).

Os cuidados paliativos têm como característica a abordagem diferenciada na qual destaca-se o cuidado prestado à pessoa com câncer terminal. Os cuidados de enfermagem partem da visão holística do indivíduo, dessa forma, o considera como um todo, desde os aspectos psicológicos, físicos, espirituais até os sociais (Anjos et al., 2021).

Os cuidados paliativos em terminalidade começam quando não há mais possibilidade de cura da doença, o que leva a consciência que o quadro é irreversível, e a proximidade do falecimento é iminente. É nesse momento que os tratamentos

podem ser suspensos pela equipe médica, e mantêm-se somente os cuidados que aliviam o sofrimento, devendo prevalecer a vontade da criança e de seus representantes legais (Machado et al., 2022).

Para a inserção dos cuidados paliativos na terminalidade da vida é essencial a participação de uma equipe multidisciplinar, porquanto as modalidades assistenciais englobam diferentes especialidades e cada profissional é fundamental no acompanhamento da trajetória do paciente. Dentro da equipe multidisciplinar, localizam-se profissionais de enfermagem os quais necessitam ser mantidos familiarizados com a filosofia dos cuidados paliativos pediátricos, com o intuito de prestar cuidados de qualidade à criança, adolescente e sua família (Silva et al., 2021; Castro et al., 2021).

Em todas as demandas assistenciais, a participação do enfermeiro revela a importância de sua atuação na equipe de saúde, em virtude de planejar e implementar ações que buscam assegurar a qualidade da assistência prestada (Castro et al., 2021).

Os pacientes com neoplasias avançadas podem ter resultados potencializados quando recebem acesso precoce a cuidados paliativos especializados, isso acarreta na melhora da qualidade de vida, diminui a carga de sintomas, eleva a satisfação do paciente e do cuidador (Kaye et al., 2021; Schifferdecker et al., 2023). O estudo teve o objetivo de identificar as contribuições da enfermagem frente aos cuidados paliativos prestados a crianças com câncer terminal.

## 2. Metodologia

O método utilizado foi a revisão narrativa, com abordagem qualitativa descritiva, cuja questão norteadora foi: “Quais as contribuições da enfermagem em cuidados paliativos fornecidos aos pacientes pediátricos com câncer terminal?” (Pereira; Shitsuka; Parreira; & Shitsuka et al., 2018).

Na busca por artigos foram usadas as bases de dados PUBMED (National Library of Medicine), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e SCIELO (Scientific Electronic Library Online).

A terminologia utilizada para a busca baseou-se no Medical Subject Headings (MESH) e nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS). Foram utilizados os artigos publicados durante os períodos de janeiro de 2018 a junho de 2023, por meio dos descritores: enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida, neoplasias e seus respectivos descritores correspondentes na língua inglesa: Hospice and Palliative Care Nursing and Neoplasms.

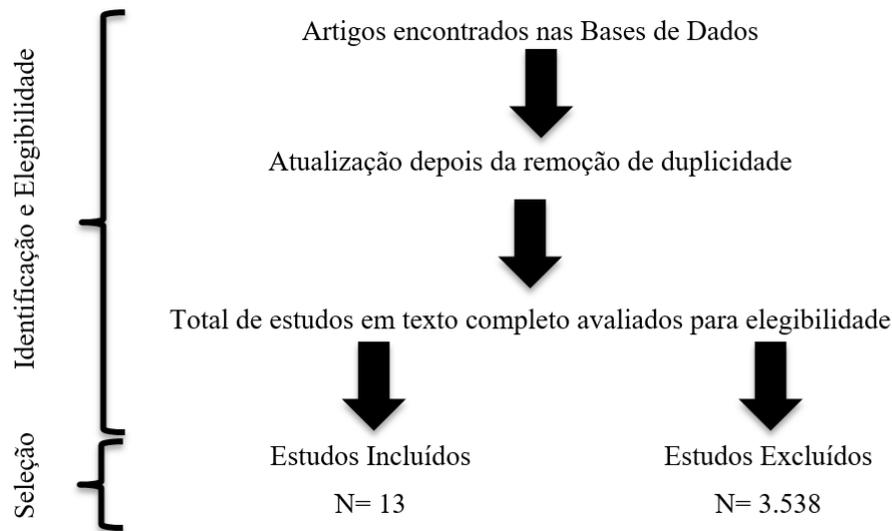
Os critérios de elegibilidade considerados para seleção dos artigos foram: 1) cuidados paliativos prestados pela enfermagem, 2) câncer terminal; 3) crianças e adolescente com câncer em cuidados paliativos 4) artigos completos disponíveis para acesso. Foram excluídos da análise: artigos de opinião, editoriais, relatos de casos, cartas ao editor e comentários.

A triagem dos estudos foi feita por meio da leitura dos títulos e resumos, baseados nos critérios de inclusão, após a leitura na íntegra, dez artigos foram incluídos na amostra final desta revisão narrativa (Pereira; Shitsuka; Parreira; & Shitsuka et al., 2018).

## 3. Resultados

A Busca dos estudos teve a limitação da vasta quantidade de produção científica sobre o tema, todavia, para a escolha de acordo com o assunto, o que permitiu a discussão dos dados com consistência ao expor os resultados, conforme a busca realizada a partir da questão norteadora do estudo realizado. A seleção dos artigos está apresentada em um diagrama de fluxo na Figura 1.

**Figura 1** - Fluxograma de seleção dos artigos.



Fonte: Elaborado pelos autores a partir dos estudos capitados das Bases de Dados.

Mediante a figura acima, os descritores foram utilizados nas bases de dados, que conforme os filtros do próprio site, foram removidos os estudos duplicados e os que não tinham haver com o assunto da pesquisa, sendo selecionado 90 estudos, que foram lidos os resumos e percebeu-se que a maioria não se tratava realmente do assunto da pesquisa, sendo incluído 13 estudos e excluídos 3.538 produções literárias.

Após encontrar os 13 estudos selecionados, percebeu-se a importância de cada um e para a validação foi necessário a exposição no Quadro 1, em que foram captados e agrupados os títulos, ano de publicação, periódicos onde foram publicados, os autores que construíram os estudos, objetivos que guiaram as pesquisas e os resumos das contribuições para mostrar a aderência a pesquisa, metodologia utilizada e o nível de evidência para a validação das pesquisas.

**Quadro 1** - Amostra dos estudos selecionados pela busca nas bases de dados científicas:

Título	Ano	Periódicos	Autores	Objetivo	Contribuições	Metodologia	Nível de Evidência
Structure and integration of specialty palliative care in three NCI-designated cancer centers: a mixed methods case study	2023	BMC Palliat Care	Schifferdecker; Butcher; Murray; Knutzen; Kapadia et al.	Definir e comparar melhor a integração de cuidados paliativos especializados, comparando a prestação de serviços de cuidados paliativos para pacientes com câncer avançado em três centros de câncer designados pelo National Cancer Institute	A integração de serviços especializados nos cuidados avançados foi associada a interação de fatores organizacionais, normas sociais e orientação clínica individual	Pesquisa de campo	4
O papel da assistência farmacêutica na oncologia pediátrica	2023	Res., Soc. Dev.	Cardoso & Marquez	Discutir a atuação do profissional de farmácia em equipe multidisciplinar no tratamento dos pacientes oncológicos pediátricos	Os profissionais especializados têm um papel multifacetado, atuando da seleção e preparação dos medicamentos até o suporte direto aos pacientes e familiares	Revisão narrativa	6
Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer	2022	Res., Soc. Dev.	Rizzo; Gomes; Pinto; Vieira & Cardoso et al	Analisar a relevância do trabalho de uma equipe especializada e do uso de terapias relacionadas aos	Preparar profissionais além da ação de suprimir no fim da vida e gerar maior adesão	Revisão integrativa	6

				cuidados paliativos pediátricos (CPP) em pacientes com câncer	das famílias à melhoria da qualidade de vida		
Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida	2020	Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental	Santos; Batista; Lima; Oliveira; & Dias	Investigar as vivências de enfermeiros no cuidado à criança com câncer em cuidados paliativos	Controlar sinais e sintomas, dar conforto, proporcionar qualidade de vida à criança	Estudo exploratório de abordagem qualitativa	4
Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar	2020	Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental	Assis; Batista; Lima; Silva; & Duarte	Investigar a vivência de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos acerca do diagnóstico e tratamento.	Enfatizar que os cuidados paliativos precisam ser inseridos integralmente na assistência em oncologia pediátrica.	Pesquisa de campo de natureza qualitativa	4
Parent Perspectives of Receiving Early Information About Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Providers	2019	Cancer Nursing	Hendricks-Ferguson; & Haase	Descrever as perspectivas dos pais sobre o recebimento de cuidados paliativos precoces.	Encorajar os pais a respeito de metas realistas esperadas para a condição e cuidados de seus filhos em cuidados paliativos.	Pesquisa de campo de natureza qualitativa	4
Pediatric palliative care Nursing	2019	Ann Palliat Med.	Akard; Hendricks-Ferguson; Gilmer	Descrever componentes selecionados dos cuidados paliativos pediátricos no diagnóstico de cura ou final de vida que se combinam para ajudar os enfermeiros a alcançar as metas de cuidado à criança com câncer e sua família	Educação continuada para enfermeiros em exercício, além disso oferecer treinamento aos profissionais	Pesquisa revisão integrativa	6
Intervenções de Enfermagem nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa	2019	Revista Brasileira de Enfermagem (ReBen)	Sousa; Silva; & Paiva	Identificar, nas produções científicas, intervenções de enfermagem em cuidados paliativos para crianças e adolescentes com câncer	Orientar as crianças a fazerem atividades lúdicas e lúdicas, como desenho, pintura e música. A equipe de enfermagem pode atuar no desenvolvimento e avaliação de modelos inovadores de cuidados baseados em evidências.	Revisão Integrativa da literatura	6
Cuidados paliativos em crianças com câncer	2019	Revista Enfermagem UERJ	Rodrigues; Bushatsky; & Viaro	Descrever os desafios e perspectivas da promoção dos cuidados paliativos oferecidos à criança com câncer	Promover avanços e melhorias em sua assistência, com ênfase no trabalho interdisciplinar e multidisciplinar	Estudo de campo, de natureza qualitativa	4
Predictors of location of death for children with cancer enrolled on a palliative care service	2018	The Oncologist.	Kaye; DeMarsh; Gushue; Jerkins; Sykes et al.	Identificar subgrupos preventivamente de pacientes com maior risco de morrer na UTIP.	Promover intervenções direcionadas a subgrupos de risco, aperfeiçoando os cuidados a crianças com câncer e suas famílias na UTIP.	Pesquisa documental, quantitativa	3
Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos	2018	Rev Bras Enferm.	França; Costa; Lopes; Nóbrega; Batista et al.	Compreender, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem, a experiência existencial da criança com câncer sob cuidados paliativos	Obter a confiança da criança e da família por meio do diálogo.	Estudo de campo, de natureza qualitativa	4

Experiences of the mothers of children with cancer in palliative care	2018	Rev enferm UFPE on line	Costa; Agra; Santos; Oliveira; Freire et al.	Compreender experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos.	Contribuir para a construção de um novo olhar acerca da vivência dos pais de crianças com câncer.	Estudo de campo, de natureza qualitativa	4
Closing the Gap on Pediatric Palliative Oncology Disparities	2018	Semin Oncol Enfermagem	Currie; McPeters; & Mack	Descrever os cuidados paliativos pediátricos em oncologia e sua importância, bem como estratégias inovadoras para melhorar o acesso à cuidados paliativos pediátricos e implicações para a prática de enfermagem oncológica	Busca de habilidades avançadas e conhecimentos atuais necessários para promover cuidados de qualidade para crianças em cuidados paliativos	Pesquisa exploratória com abordagem qualitativa	4

Fonte: Estudos capitados das Bases de Dados pelos autores.

Depois da leitura dos resumos dos artigos a amostra final alcançou 13 publicações, dos quais foram publicados nos anos de 2018 (04); 2019 (04); 2020 (01); 2022 (02); 2023 (02). Já em relação ao periódico, identificou-se os seguintes discriminados: Ann Palliat Med. (01); BMC Palliat Care (01); Cancer Nursing (01); Res., Soc. Dev. (02); Rev Bras Enferm. (01); Rev enferm UFPE on line (01); Revista Brasileira de Enfermagem (ReBen) (01); Revista Enfermagem UERJ (01); Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental (02); Semin Oncol Enfermagem (01); The Oncologist. (01).

Na metodologia foram encontrados estudo exploratório de abordagem qualitativa (02), pesquisa de campo de natureza qualitativa (06), pesquisa revisão integrativa (03), pesquisa documental quantitativa (01), pesquisa exploratória com abordagem qualitativa (01).

O estudo foi validado a partir dos estudos captados, em que foi evidenciado pelos níveis de evidência ficaram distribuídos da seguinte forma: 3- evidências de estudos quase-experimentais (01); 3 estudos quase experimental (01); 4 evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa (8); e 6: evidências baseadas em opiniões de especialistas (04).

A interpretação do estudo foi realizada a partir da análise temática, em que os estudos encontrados foram lidos, separados as unidades de sentido, que permitiu encontrar a unidade temática: as contribuições da enfermagem frente aos cuidados paliativos prestados a crianças com câncer terminal. Dessa forma, com a análise, pode-se realizar a síntese do conhecimento adquirido, pelos resultados, o que levou a conclusão da pesquisa.

## 4. Discussão

### As contribuições da enfermagem frente aos cuidados paliativos prestados a crianças com câncer terminal

Os princípios da Teoria Humanística estão alinhados com a filosofia dos cuidados paliativos e enfatiza a importância das relações interpessoais para a prática dos cuidados que enxergam o paciente de forma integral (Kaye et al., 2021; Rodrigues et al., 2015; França et al., 2018).

Isso se deve ao reconhecimento de cada ser como uma existência singular em sua situação de doença. No caso do paciente, especialmente a criança, é essencial que se compreenda o significado dessa circunstância durante o processo de adoecimento. Além disso, a abordagem inclui a família na relação de cuidado por meio de uma interação dialógica. Essa relação pode impactar diretamente no processo de saúde-doença (Costa et al., 2022; França et al., 2018).

A assistência fornecida pela equipe de enfermagem precisa ser feita de maneira individual e humanizada, faz-se necessária a presença da família em todo o processo de cuidado, é preciso garantir o direito à informação acerca do tratamento

e da doença, de modo a preparar a criança para receber os procedimentos necessários e adotar medidas para o alívio da dor e do desconforto (Schifferdecker et al., 2023; Santos et al., 2020).

Por conseguinte, o cuidado prestado no ambiente hospitalar deve ser realizado de forma integral e humanizada, com ênfase na criança e na família. O paciente é visto enquanto sujeito biopsicossocial e espiritual, e a fim de minimizar o sofrimento emocional, a equipe não pode somente ter conhecimento científico, mas também demonstrar amor e compaixão, visto que, a assistência paliativa na oncopediatria é cercada de incertezas, medo e angústia frente a proximidade com o fim da vida (Santos et al., 2020).

Nesse prisma, os cuidados paliativos baseiam-se em uma abordagem abrangente e ativa da terapêutica, cobrindo desde aspectos práticos do cotidiano até questões existenciais. Esses aspectos e questionamentos afetam o ser humano em todas as suas dimensões e são caracterizados pela chamada "dor total" (Kaye et al., 2021; Rizzo et al., 2022).

Cicely Saunders definiu essa dor em 1964 como um conjunto complexo de elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Essa perspectiva reconhece que a experiência dolorosa do paciente exige cuidados que vão além da dimensão física do corpo, considerando o homem como um ser complexo com uma ampla dimensão subjetiva inserida em um contexto de relações (Rodrigues et al., 2015).

É fundamental reconhecer que a terapia direcionada ao câncer pode ser aplicada com uma abordagem paliativa, visando controlar os sintomas em fases terminais da doença, especialmente em crianças com doenças hematológicas malignas (Schifferdecker et al., 2023).

Informações do estudo indicam que crianças com câncer que recebem terapias "leves" direcionadas ao câncer nas últimas 12 semanas de vida podem experimentar melhorias psicológicas, sugerindo que essas terapias desempenham um papel relevante na mitigação do sofrimento e na melhoria da qualidade de vida em certos grupos de pacientes (Kaye et al., 2018).

Considerando que pacientes com malignidades hematológicas têm maior probabilidade de falecer em ambientes de alta acuidade, é crucial que os profissionais de saúde estejam atentos à otimização dos sintomas (Kaye et al., 2018; Rizzo et al., 2022).

Eles devem evitar intervenções desnecessárias e buscar aprimorar a qualidade de vida desses pacientes altamente vulneráveis sempre que possível, mas quando se trata de crianças, há mais do que apenas o paciente envolvido; a família e as expectativas do profissional de promover o cuidado com a finalidade curativa também entram em cena. Interromper o curso natural da vida, que envolve o crescimento, a adolescência, a vida adulta, o envelhecimento e, por fim, a morte, coloca o profissional diante de uma situação inesperada, e alguns profissionais podem sentir despreparo emocional para lidar com essa complexidade (Currie et al., 2018).

Dada a complexidade dos cuidados paliativos, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) destaca a importância de ir além do controle dos sintomas físicos. É crucial incorporar intervenções psicoterapêuticas e oferecer apoio espiritual tanto ao paciente quanto aos seus familiares. Um programa eficaz deve abranger estratégias de sustentação espiritual e psicoterapia não apenas para os pacientes, mas também para os profissionais da equipe (Machado et al., 2022; Rizzo et al., 2022).

Implementar a comunicação durante a fase terminal da criança representa um desafio significativo para a enfermagem, sendo crucial para ajudá-la a passar por esse período com dignidade, respeitando sua subjetividade (Akard et al., 2019).

A comunicação eficiente entre enfermeiros, crianças e familiares destaca-se como um dos elementos mais cruciais para uma compreensão adequada das demandas individuais. Essa comunicação é essencial no planejamento de intervenções, abrangendo desde aquelas abordagens integrais até aquelas mais específicas, sejam elas farmacológicas ou não farmacológicas (Anjos et al., 2021; Sousa et al., 2021).

Ademais, a comunicação e o relacionamento interpessoal entre o enfermeiro e a criança em fase terminal de câncer são temas destacados pelos profissionais de saúde, ressaltando a importância da comunicação autêntica como uma abordagem eficaz para cuidar de crianças com câncer sem possibilidades terapêuticas. Dessa forma, a comunicação deve abranger todos os sentidos - tanto verbal quanto não verbal - visto que a capacidade cognitiva, o nível de consciência e a orientação da criança são fatores essenciais para que a comunicação seja compatível com o seu entendimento (Eshaghian-Dorcheh et al., 2020; Rodrigues et al., 2015).

Por meio do sorriso e do bom humor, especialmente, os enfermeiros demonstram seu modo de cuidar ao transmitir alegria e afeto às crianças. Os entrevistados no estudo destacaram que a brincadeira e o bom humor devem ser integrados ao cuidado das crianças com câncer, de modo a permitir que elas desfrutem plenamente de cada momento da vida. O humor é um componente valioso de comunicação e do cuidado afetuoso nos cuidados paliativos, e é considerado essencial para o cuidado emocional (Rodrigues et al., 2015; Rizzo et al., 2022).

Estabelecer um ambiente descontraído em locais que cuidam de pacientes sem opções terapêuticas reflete a preocupação com o bem-estar do paciente e destaca a importância dos vínculos interpessoais, alinhando-se à filosofia dos cuidados paliativos (Pyke-Grimm et al., 2021; Rodrigues et al., 2015).

Nessa abordagem, o humor desempenha um papel crucial na comunicação e no cuidado afetuoso, sendo valorizado como parte integrante do cuidado emocional. Ele contribui para o desenvolvimento de relações terapêuticas que ajudam a atenuar a angústia associada à complexa condição terminal do paciente, ao mesmo tempo que preserva sua dignidade e valores. Reconhece-se ainda que uma comunicação eficaz pode proporcionar conforto à criança durante esse processo delicado de finitude (Rodrigues et al., 2015; Rizzo et al., 2022).

As atividades lúdicas desempenham um papel fundamental no enfrentamento da doença, pois aproximam as crianças do próprio mundo. Além disso, possibilitam a expressão de sentimentos por meio do brincar, de modo a aliviar o sofrimento, o medo e as angústias pelo processo de hospitalização. No entanto, a equipe multiprofissional deve incorporar o brincar na prática, de forma que vise atender às necessidades do público infantil (Santos et al., 2020; Costa et al., 2018).

As intervenções de enfermagem em cuidados paliativos mostraram maior impacto nas pesquisas quando focalizadas em sintomas específicos. Dentre essas intervenções, destacam-se a massagem, musicoterapia, exercícios físicos e a aplicação de abordagens lúdicas, como o uso de brinquedos terapêuticos instrucionais (Anjos et al., 2021; Sousa et al., 2021).

A comunicação entre enfermeiros e crianças com câncer sem possibilidade de cura é caracterizada pela autenticidade e pela disposição de estar presente, compreendendo e apoiando-se nessa fase de vida. Ademais, conversas e brincadeiras que provocam sorrisos nas crianças assumem uma importância significativa no processo do cuidado. Por essa razão, é crucial que o enfermeiro saiba expressar-se e lidar adequadamente com pacientes que estão próximos da finitude da vida (Rodrigues et al., 2015; Cardoso & Marquez, 2023).

Um estudo envolvendo crianças em cuidados paliativos revelou que elas destacaram a importância do brincar, da conversa e do carinho para criar um ambiente mais acolhedor. Nesse contexto, a atenção humanizada deve ser uma constante no cotidiano dos profissionais que cuidam de crianças com câncer em cuidados paliativos, atendendo às suas necessidades e transformando o ambiente hospitalar em um lugar dedicado a ser um espaço infantil (Castro et al., 2021; Costa et al., 2018).

Outrossim, o encorajamento à realização de atividades ocupacionais lúdicas pode trazer uma melhora ao paciente, porquanto, facilita a expressão de sentimentos por meio de brincadeiras, o que alivia o sofrimento, medo e angústias ocasionadas pelo processo de hospitalização. A pesquisa apontou que crianças em cuidados paliativos necessitam do brincar, da conversa e do carinho para o ambiente ficar mais aconchegante (Eshaghian-Dorcheh et al., 2020; Rizzo et al., 2022).

O impacto da doença na experiência da criança gera ansiedade, e intensifica os sentimentos de impotência e desespero à medida que a sensibilidade da criança se manifesta. Em virtude disso, torna-se crucial estender os cuidados paliativos

também aos pais e familiares ao longo de todo o processo de cuidado, mesmo após o falecimento da criança, que deve ser feito de forma intensificada (França et al., 2018; Cardoso & Marquez, 2023).

Um estudo relata a importância do apoio familiar para as mães de crianças na terminalidade da vida, posto que, é fundamental o apoio afetivo para ajudá-las na trajetória de cuidar de uma criança com câncer no ambiente hospitalar. As mães que recebem apoio de familiares ficam mais preparadas ao se depararem com condições adversas e tomadas de decisões difíceis (Eshaghian-Dorcheh et al., 2020; Rizzo et al., 2022).

Para alcançar esse objetivo, é crucial que os profissionais de saúde desenvolvam e implementem estratégias capazes de aliviar a angústia das mães diante de momentos de sofrimento da criança durante procedimentos invasivos. Um exemplo é o uso de atividades lúdicas para aproximar a criança do seu universo (Costa et al., 2018; Cardoso & Marquez, 2023).

O medo de perder o filho é constante e essa rede de apoio familiar na maioria das vezes não é suficiente, por isso o profissional de enfermagem precisa estar atento para entrar em ação, os profissionais de saúde devem inserir as mães no cuidado cotidiano, de modo a integrar os cuidados paliativos para a criança e a família. Destaca-se que os indivíduos que têm assistência de cuidados paliativos ao longo do tratamento manifesta indicadores de qualidade de vida mais satisfatórios quando defrontado com os que não auferiram no decorrer do tratamento (Eshaghian-Dorcheh et al., 2020; Rizzo et al., 2022).

Os cuidados paliativos fornecidos pela equipe de enfermagem à criança com câncer na dinâmica familiar, priorizam a família como parte integral dessa modalidade de tratamento, além disso, demonstraram a importância de manter um diálogo com a criança e os tutores (Hendricks-Ferguson; Haase, 2019; Sousa et al., 2021; Costa et al., 2018; França et al., 2018).

A aproximação da equipe de enfermagem com as famílias dos enfermos ocasiona uma ligação valiosa, o paciente e a família enxergam os profissionais como amigos, e o diálogo entre eles ajuda os pais a desenvolver pensamentos realistas ao receberem o prognóstico sobre a condição do filho (Pyke-Grimm et al., 2021; Hendricks-Ferguson & Haase, 2019).

É essencial que a enfermagem auxilie as famílias a reconhecerem seus problemas e, quando possível, encontrar soluções para eles. Essa assistência pode ser fornecida por meio de uma comunicação eficaz, que influencia a melhor adaptação da criança e da família aos sintomas apresentados. A tomada de decisões compartilhadas pode contribuir para a redução da ansiedade e da depressão, sintomas comumente manifestados (Akard et al., 2019; Cardoso & Marquez, 2023).

Nesse contexto, os profissionais de saúde precisam envolver ativamente as mães no cuidado diário, integrando os cuidados paliativos para a criança e sua família. Destaca-se que pacientes que recebem assistência de cuidados paliativos durante o tratamento demonstram melhores indicadores de qualidade de vida em comparação aos que não recebem durante tratamentos curativos (Costa et al., 2018; Rizzo et al., 2022).

As crianças que necessitam de cuidados paliativos requerem atenção completa, individual e humanizada, fortalecendo os cuidados proporcionados à díade mãe-filho. Assim, ao integrar precocemente os cuidados paliativos ao tratamento da criança, há vantagens significativas, pois é possível prevenir, identificar e tratar sintomas desencadeados pelo processo de adoecimento da criança e família, resultando em uma melhora na qualidade de vida (Costa et al., 2018; Currie et al., 2018).

No modelo de cuidados paliativos domiciliares desenvolvido por uma equipe especializada em cuidados paliativos, a preferência da família é que a criança permaneça em casa durante a fase terminal e no momento da morte. Esse modelo aborda ainda o cuidado em conjunto com uma equipe multidisciplinar, buscando abranger as dimensões biopsicoespirituais (Hendricks-Ferguson; Haase, 2019; Akard et al., 2019).

O modelo de assistência paliativa proposto inclui terapias complementares, como massagem, hipnose e psicoterapia, que podem ser oferecidas em casa, evitando a necessidade de deslocamentos ao hospital. Diante das diversas necessidades da família e da criança, destacam-se a importância do trabalho em equipe multidisciplinar para atender a essas demandas (Akard et al., 2019; Cardoso & Marquez, 2023).

De acordo com o estudo, a maioria das famílias prefere que seus filhos permaneçam em casa no momento da morte. O modelo descrito facilita esse desejo, pois é flexível e inclui um enfermeiro especialista que mantém uma maior proximidade com a família e o paciente, permitindo intervenções paliativas, como transfusões (Castro et al., 2021; Akard et al., 2019).

A ênfase na assistência domiciliar garante que a criança/adolescente e a família não sejam abruptamente separados de lugares, objetos queridos e rotinas habituais. O cuidado paliativo domiciliar favorece a retomada do vínculo familiar e das rotinas da casa, proporcionando maior conforto ao paciente e à família (Hendricks-Ferguson; Haase, 2019; Akard et al., 2019).

A Enfermagem tem dedicado atenção ao seu papel como membro da equipe no avanço dos cuidados paliativos. Essa dedicação reflete-se em pesquisas que visam testar a eficácia de suas intervenções, buscando melhorar a qualidade de vida na área de Oncologia Pediátrica (Costa et al., 2022; Sousa et al., 2021).

Nesse contexto, a educação continuada é fundamental para garantir a excelência nesse cuidado tão delicado, no entanto, uma lacuna significativa foi identificada na formação profissional acadêmica em todo o mundo, evidenciando uma abordagem incipiente do tema. Isso resulta em profissionais pouco preparados para identificar e planejar adequadamente o controle de sintomas em contextos de cuidados paliativos na prática (Sousa et al., 2021; Currie et al., 2018).

## 5. Conclusão

De acordo com o exposto acima, foi evidenciada a importância da atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos na terminalidade da vida, de modo que todos os que participam do processo de cuidar: família e equipe multiprofissional, querem diminuir os impactos causados pela doença. Nesse contexto, a assistência de enfermagem é voltada para promoção da qualidade de vida do paciente oncológico pediátrico

As evidências dos estudos demonstram as práticas da enfermagem no âmbito da oncopediatria, com ênfase na necessidade de uma assistência de enfermagem individualizada e humanizada, na qual a presença da família é importante em todo o processo de cuidado. O direito à informação sobre o tratamento e a doença deve ser garantido, e o profissional deve preparar a criança para os procedimentos necessários e adotar medidas visando aliviar a dor e o desconforto.

Destaca-se a importância do cuidado integral e humanizado no ambiente hospitalar, onde o paciente é reconhecido como um ser biopsicossocial e espiritual. A equipe de saúde não apenas deve possuir conhecimento científico, mas também demonstrar amor e compaixão, especialmente diante das incertezas, medos e angústias associadas aos cuidados paliativos em oncopediatria.

O apoio familiar revela-se fundamental, principalmente para as mães que enfrentam a terminalidade da vida de seus filhos. O suporte afetivo é crucial para auxiliá-las na trajetória de cuidar de uma criança com câncer no ambiente hospitalar. A inserção ativa das mães nos cuidados diários, integrando os cuidados paliativos para a criança e a família, demonstra melhores indicadores de qualidade de vida.

A pesquisa também destaca a importância das atividades lúdicas como ferramentas terapêuticas, proporcionando melhoria ao paciente ao aliviar o sofrimento, medo e angústias causadas pela hospitalização. A comunicação eficaz entre enfermeiros, crianças e familiares é destacada como crucial, sendo um dos elementos mais importantes para uma compreensão adequada das demandas individuais.

A formação profissional em cuidados paliativos revela lacunas significativas, indicando uma abordagem incipiente do tema. Há uma necessidade urgente de desenvolver estratégias para preparar profissionais de saúde na identificação e planejamento adequado do controle de sintomas em cuidados paliativos na prática.

Em síntese, a humanização, o apoio familiar, a comunicação eficaz e a incorporação de práticas terapêuticas, como atividades lúdicas, são fundamentais para proporcionar cuidados paliativos de qualidade às crianças com câncer e suas famílias. A abordagem integral, respeitando a individualidade e considerando as dimensões físicas, emocionais, sociais e

espirituais, é essencial para melhorar a qualidade de vida durante o processo de adoecimento e nos momentos finais da vida.

## Referências

- Akard, T. F., Hendricks-Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. Pediatric palliative care Nursing. *Ann Palliat Med.* 2019, 8(Suppl 1):S39- 48.
- Anjos, C., Silva, R. M. C. R. A., Pereira, E. R., Sampaio, C. E. P., Silva, M. A. Et al. (2021). Familiares vivenciando cuidados paliativos de crianças com câncer hospitalizadas: uma revisão integrativa. *Revista Enfermagem UERJ.* 29(51932):1-8
- Assis, L. A., Batista, P. S. S., Lima, D. R. A., Silva, S. O., & Duarte, M. S. C. (2021). Mothers' experience of children with cancer under palliative care. *Revista De Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 12, 1348–1354. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9450>
- Cardoso, M. C., & Marquez, C. O. (2023). O papel da assistência farmacêutica na oncologia pediátrica. *Research, Society and Development*, 12(6), e24012642337. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i6.42337>
- Castro, M. C. F., Fuly, P. S. C., Santos, M. L. S. C., & Chagas, M. C. Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021,42: e20200311
- Costa, D. T. K., Sá, F. J. R. F., Souza, B. P. S., Dantas, R. M. S., Carneiro, L. P. L. et al. (2022). Nursing care for children with cancer in palliative care: scoping review. *Remex: Rev. Min. Enferm.* 26:e-1448.
- Costa, M. A. D. J., Agra, G., Santos, N. C. C. B., Oliveira, C. D. B., Freire, M. E.M., et al. (2018). Experiences of the mothers of children with cancer in palliative care. *Rev enferm UFPE on line.* 12(5):1355-64.
- Currie, E. R., McPeters, S. L. & Mack, J. W. (2018). Closing the gap on pediatric palliative oncology disparities. *Semin Oncol Nurs.* 34(3):294-302.
- Eshaghian-Dorcheh, A., Zandi, M., Rasouli, M., Tahmasebi, M., & Esmailzadeh, F. (2020). Evaluating the cost-effectiveness of home-based palliative care for children with special health care needs: a review study. *Inter J Pediatr.* 8(11):12381-95.
- França, J. R. F. S., Costa, S. F. G., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L., Batista, P. S. S., et al. (2018). Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm.* 71:1320-27
- Hendricks-Ferguson, V. L., & Haase, J. E. (2019). Parent Perspectives of Receiving Early Information About Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Providers. *Cancer nursing*, 42(4), E22–E30. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000589>
- Kaye, E. C., DeMarsh, S., Gushue, C. A., Jerkins, J., Sykes, A., et al. (2018). Predictors of location of death for children with cancer enrolled on a palliative care service. *The Oncologist.* 23:1525 -32.
- Kaye, E. C., Weaver, M. S., DeWitt, L. H., Byers, E., Stevens, S. E. et al. (2021). The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* May,61(5):1060-1079.
- Machado, M. M. S., Ribeiro, F. S., Siqueira, N. R., Campos, J. L., & Santos, D. P. M. A. (2022). Protocolo de assistência de enfermagem ao paciente em cuidado terminal: Construção através de revisão integrativa. *Nursing (Ed. bras., Impr.)*. 25(292):8662-8673.
- Pereira, A. S., Shitsuka, D. M., Parreira, F. J., & Shitsuka, R. et al. (2018). *Metodologia da pesquisa científica*. Santa Maria/RS. Ed. UAB/NTE/UFMS.
- Pyke-Grimm, K. A., Fisher, B., Haskamp, A., Bell, C. J., & Newman, A. R. (2021). Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer. *Semin Oncol Nurs.* 37(3): e-151166.
- Rizzo, B. R., Gomes, A. C. B., Pinto, A. E. C., Vieira, D. C., & Cardoso, N. M. et al. (2022). Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer. *Research, Society and Development*, 11(8), e12511830376. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i8.30376>
- Rodrigues, A. J., Bushatsky, M., & Viaro, W. D. (2015). Cuidados paliativos em crianças com câncer: revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE online.* 9(2):718-30.
- Santos, G. F. A. T. F., Batista, P. S. S., Lima, D. R. A., Oliveira, A. R. M., & Dias, K. C. C. O. (2020). Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida. *Rev Pesq Cuid Fundam online.* 12:689-95.
- Schifferdecker, K. E., Butcher, R. L., Murray, G. F., Knutzen, K. E., Kapadia, N. S. et al. (2023). Structure and integration of specialty palliative care in three NCI-designated cancer centers: a mixed methods case study. *BMC Palliat Care.* 22(1):59
- Silva, T. P., Silva, L. F., Cursino, E. G., Moraes, J. R. M. M., Aguiar, R. C. B. et al. (2021). Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective. *Rev Gaúcha Enferm.* 42: e20200350.
- Sousa, A. D. R. S., Silva, L. F., & Paiva, E. D. (2019). Intervenções de Enfermagem nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm.* 72(2):556-66.