



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ANÁLISE DE ESTUDOS DE ENFERMAGEM
PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: ANALYSIS OF NURSING STUDIES
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ANÁLISIS DE ESTUDIOS DE ENFERMERÍA

Thaís Cristina Flexa Souza¹, Antonio Jorge Silva Correa Júnior², Mary Elizabeth de Santana³, Jacira Nunes Carvalho⁴

RESUMO

Objetivo: analisar as evidências científicas acerca dos cuidados paliativos pediátricos. **Método:** estudo bibliométrico de publicações brasileiras realizado com 23 artigos disponíveis on-line, no período de 2012 a 2016 nas bases de dados LILACS, MEDLINE e BDNF, analisados pela estatística descritiva simples em figuras e posteriormente segundo a análise de conteúdo. **Resultados:** os artigos encontrados estão em revistas B1 e B2 majoritariamente, com publicações no ano de 2014. Os sujeitos mais estudados foram enfermeiros e equipe de enfermagem e os descritores mais indexados: cuidados paliativos, criança, enfermagem oncológica, enfermagem, saúde da criança e neoplasias. A totalidade referiu-se a oncologia e as evidências para o suporte humanístico: assistência ao cuidador, controle da dor oncológica, engendrar cuidados com vista em atividades lúdicas e manter comunicação eficaz com a equipe, criança e família. **Conclusão:** a análise mostrou uma literatura focada na oncologia e assistência ao cuidador, revelando ainda baixa publicação de outras condições crônicas na pediatria. Os temas que podem contribuir para o avanço da enfermagem em estudos posteriores são: ampliações de planos de cuidados para sintomas específicos; pesquisas sobre a administração e gestão; tipificações e o conteúdo da comunicação na internação; e complexidade da rede de atendimento hospitalar e domiciliar. **Descritores:** Bibliometria; Cuidados Paliativos; Pediatria; Enfermagem Pediátrica; Criança; Doença Crônica.

ABSTRACT

Objective: to analyze the scientific evidence about pediatric palliative care. **Method:** this is a bibliometric study of Brazilian publications with 23 articles available online, between 2012 and 2016 in the LILACS, MEDLINE and BDNF databases analyzed by simple descriptive statistics in figures and later according to content analysis. **Results:** the articles found are in journals B1 and B2, with publications in 2014. The most studied subjects were nurses and nursing staff and the most indexed descriptors were palliative care, child, oncological nursing, nursing, child health, and neoplasms. All of them referred to the oncology and evidence for humanistic support: caregiver care, oncological pain control, engendering care for recreational activities and maintaining effective communication with staff, children, and family. **Conclusion:** the analysis showed a literature focused on oncology and caregiver care, revealing still low publication of other chronic conditions in pediatrics. The themes that may contribute to the advancement of nursing in later studies are an expansion of care plans for specific symptoms; research on administration and management; typification and content of the communication during hospitalization; and complexity of the hospital and home care network. **Descriptors:** Bibliometrics; Palliative Care; Pediatrics; Pediatric Nursing; Child; Chronic Disease.

RESUMEN

Objetivo: analizar las evidencias científicas acerca de los cuidados paliativos pediátricos. **Método:** estudio bibliométrico de publicaciones brasileiras realizado con 23 artículos disponibles online, en el período de 2012 a 2016 en las bases de datos LILACS, MEDLINE y BDNF analizados por la estadística descriptiva simple en figuras y posteriormente según análisis de contenido. **Resultados:** los artículos encontrados están en revistas B1 y B2 majoritariamente, con publicaciones en 2014. Los sujetos más estudiados fueron enfermeros y equipo de enfermería y los descriptores más indexados fueron cuidados paliativos, niño, enfermería oncológica, enfermería, salud del niño y neoplasias. La totalidad apuntó la oncología y las evidencias para el soporte humanístico: asistencia al cuidador, control del dolor oncológica, engendrar cuidados para actividades lúdicas y mantener comunicación eficaz con el equipo, niño y familia. **Conclusión:** el análisis mostró una literatura enfocada en la oncología y asistencia al cuidador, revelando aún baja publicación de otras condiciones crónicas en la pediatria. Los temas que pueden contribuir para el avance de la enfermería en estudios posteriores son: ampliaciones de planos de cuidados para síntomas específicos; investigaciones sobre la administración y gestión; tipificaciones y el contenido de la comunicación en la internación; y complejidad de la red de atendimento hospitalario y domiciliario. **Descritores:** Bibliometría; Cuidados Paliativos; Pediatria; Enfermería Pediátrica; Niño; Enfermedad Crónica.

^{1,2}Mestrandos, Programa da Pós Graduação em Enfermagem/PPGENF. Universidade Federal do Pará/UFPA. Belém (PA), Brasil. E-mail: thaisflexa@gmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-7296-0380>; E-mail: juniorjorge_94@hotmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-1665-1521>; ^{3,4}Doutoras, Universidade Federal do Pará/UFPA. Belém (PA), Brasil. E-mail: betemary@terra.com.br ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-3629-8932>; E-mail: jacirancarvalho@gmail.com ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-5464-2434>

INTRODUÇÃO

São componentes básicos dos cuidados paliativos a proximidade e o calor humano, dignidade e alívio da dor, na pediatria, as enfermeiras neonatais precisam estar na vanguarda destas contingências para o cuidado.¹ Considera-se que, na realidade brasileira, entre as causas de óbito infantil estão os fatores perinatais e maternos (prematuridade, asfixia/hipóxia, infecções perinatais, afecções respiratórias, transtornos cardiovasculares perinatais e doenças maternas), malformações congênitas, infecções da criança, doenças imunopreveníveis, causas externas e causas maldefinidas.²

Considera-se uma criança acometida por doença crônica quando esta é diagnosticada e tratada nos primeiros anos de vida, compreendendo tempo durável e inespecífico, havendo impedimentos na rotina familiar e, ainda, sua transição da infância para adolescência frequentando serviços de saúde. O sistema de saúde e seus profissionais precisam visualizar adequadamente as possibilidades terapêuticas, incluindo a pré-disposição genética e os fatores influenciadores pré e pós-neonatais.³

Hierarquiza-se a assistência paliativa pediátrica profissional em três níveis articulados: básico, cujos profissionais dispõem de pós-graduação em pediatria, identificando crianças com necessidades paliativas e referenciando-as rapidamente a níveis superiores de atenção; Generalista, cujos profissionais ostentam interesse e cursos em cuidados paliativos infantis e possam estruturar planos de capacitação de recursos humanos e/ou planos individuais de intervenções em crianças adoecidas; Especializado, cujos profissionais possuem formação especializada, transitando pelos demais níveis, desempenhando pesquisas na área e prestando cuidados em casos complexos.⁴

Sobrelevam-se no trabalho de enfermagem, em clínicas especializadas,

Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos...

alguns fatores como a liderança, a fim de nortear o trabalho da equipe durante o período de internação, profundidade de conhecimento clínico, autorreflexão e consciência sobre o trabalho.¹ “Fazer a diferença” durante sua prestação de cuidados abarca aspectos relacionais com a família, apoiando-os e gerenciando sintomas de seus filhos individualmente.⁵

Neste estudo, usa-se o termo pediatria para designar a faixa de idade que abrange de 0 a 19 anos, englobando o conceito de adolescência segundo a OMS, respeitando os seguintes respectivos períodos etários: neonatal ou recém-nascido- 0 a 28 dias; lactente-29 dias a 12 dias; infante - 1 a 3 anos; pré-escolar - 3 a 6 anos; escolar - 6 a 11 ou 12 anos; adolescente - 11 a 19 anos.⁶

OBJETIVO

- Analisar as evidências científicas acerca dos cuidados paliativos pediátricos.

MÉTODO

Estudo bibliométrico utilizando-se da análise quantitativa das publicações para dar subsídio à formulação de novas pesquisas científicas. Segmenta-se em três etapas, a iniciar-se por duas quantitativas: 1) sinopse de títulos e outras informações; 2) exibição de figuras para discussão percentual e uma descritiva; e 3) discussão embasada pelos temas recorrentes sobre cuidados paliativos pediátricos.⁷

Realizou-se o levantamento dos artigos por dois revisores independentes nos meses de junho e julho de 2017. No desenvolvimento do estudo, empregou-se um protocolo de busca e revisão de artigos:⁸ identificação do tema e a seleção da questão de pesquisa: **qual o estado da arte referente à produção de artigos entre os anos de 2012 a 2016 sobre cuidados paliativos em enfermagem pediátrica no Brasil?**; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de estudos; seleção de informações a serem extraídas conforme ficha modelo validada;⁹ avaliação dos estudos inclusos segundo os sete níveis de

Souza TCF, Correa Júnior AJS, Santana ME et al.

evidência;¹⁰ interpretação dos resultados; e a apresentação da síntese de conhecimento.

A busca ocorreu por meio de pesquisa em sistemas de bases de dados importantes no contexto da saúde brasileira: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line (MEDLINE via EBSCO), Base de Dados em Enfermagem (BDENF). Como critérios de inclusão: artigos apenas no idioma português entre o período de janeiro de 2012 a dezembro de 2016 e disponíveis na íntegra. Excluíram-se: pesquisas sem subsídio para a enfermagem e que não abordassem explicitamente cuidados paliativos pediátricos.

Combinaram-se os Descritores em Ciências da Saúde (DECs) e as combinações em uma estratégia (“nuvem de combinações de DECs”): “Cuidados Paliativos”, “Cuidados de enfermagem”, “Criança”, “Enfermagem Pediátrica” e “Doença Crônica” ligados pelo operador booleano *and*, e empregados com a devida seleção em “TÍTULO, RESUMO E ASSUNTO”.

Os sete níveis de evidência para prática clínica foram explorados e tipificados neste estudo: nível 1 para revisão sistemática ou meta-análise, nível 2 para ensaio randomizado controlado, nível 3 para ensaio controlado sem randomização, nível 4 para estudos de caso controle ou estudos de coorte, nível 5 para metassíntese qualitativa, nível 6 para estudos qualitativos e nível 7 para opiniões de especialistas.¹⁰

Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos...

Com a composição final do banco de dados, a primeira análise guiou-se pela estatística descritiva simples conforme referencial que prevê Tabulação, Refinamento, Construção de gráficos; Apresentação e interpretação dos dados; e Discussão.¹¹ A segunda análise guiou-se pela técnica de Análise de Conteúdo para discussão do teor dos artigos.

Para contemplar os aspectos éticos, assegurou-se a autoria dos artigos pesquisados utilizando-se somente sobrenomes dos autores. Por se tratar de um tipo de estudo documental cujos dados são de caráter público, respeitaram-se todos os preceitos éticos envolvidos em relação à análise e divulgação dos dados da pesquisa.

RESULTADOS

Encontraram-se 177 artigos, destes, 154 artigos encontravam-se os que tangenciavam o tema cuidados paliativos e/ou não contribuíam para a enfermagem, no caso de repetições de publicações entre as bases de dados escolheu-se a base LILACS. Selecionou-se para análise 23 artigos pertinentes aos objetivos.

A distribuição por base de dados: LILACS (n=18), BDENF (n=3), MEDLINE (n=2) (Figura 1). Para a interpretação dos dados e síntese, utilizou-se a figura 2.

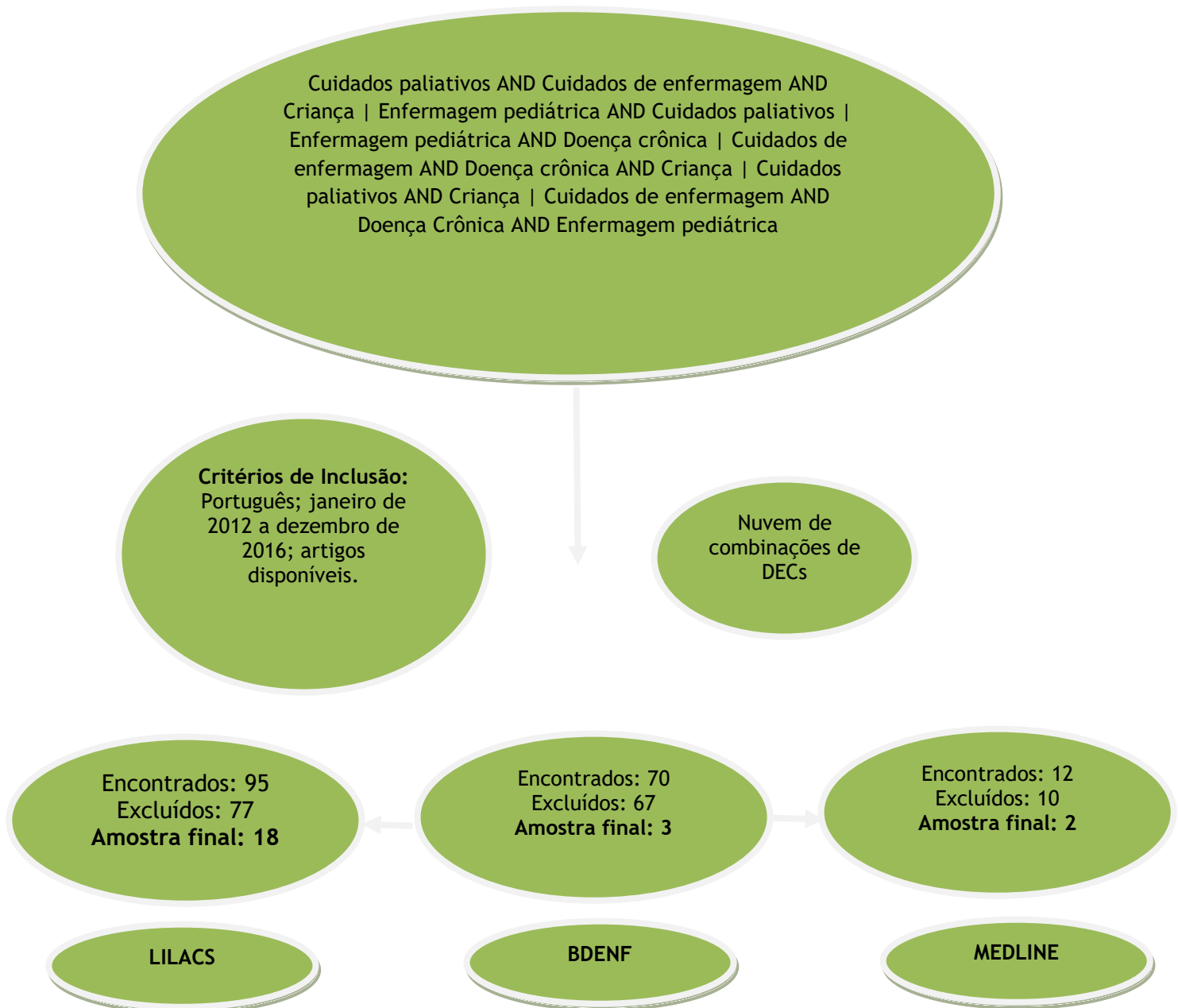


Figura 1. Fluxograma com detalhamento da busca. Belém (PA), Brasil, 2017.

Títulos e Código de Identificação	Autorias/Fonte/Ano/Nível de evidência	Objetivo	Recomendações/Conclusões
A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos/ A1	Monteiro; Rodrigues; Pacheco; Pimenta/ LILACS/ 2014/VI	Conhecer a ação de cuidar do enfermeiro à criança com câncer em cuidados paliativos.	Os enfermeiros cuidam das crianças em cuidados paliativos de forma única, baseado na compreensão, no carinho e no respeito às suas necessidades e de sua família.
A experiência da família da criança e / ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre um objetivo e uma desesperança em um mundo transformado pelas perdas	Misko; Santos; Ichikawa; Lima; Bousso/ LILACS/ 2015/VI	Compreender a experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos e construir um modelo teórico representativo do processo vivenciado pela família.	A permanência dos pais com a criança em casa manteve a esperança da recuperação e manutenção da vida e afastou o sentimento de possibilidade da morte do filho.
A importância do brincar para criança com câncer hospitalizada em cuidado paliativo/ A3	Soares; Silva; Santos; Depianti/ BDEFN/ 2016/VI	Identificar a importância do brincar no cuidado paliativo de crianças com câncer hospitalizadas na percepção da equipe de enfermagem.	É importante a inclusão do brincar durante a assistência de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos, visto que auxilia a criança a ficar mais feliz e promove o bem-estar, além de tornar o cuidado mais humanizado.
A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal/ A4	Bernardo; Bernardo; Costa; Silva; Araújo; Spezani / LILACS/ 2014/	Refletir sobre a importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal.	Ratificam-se os resultados deste estudo pela importância da atuação do enfermeiro, pois a proximidade de vínculos permite uma prática de enfermagem mais efetiva e consciente entre todos os envolvidos.
Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira/ A5	Garcia-Schinzari; Santos/ LILACS/ 2014/	Descrever publicações na produção científica brasileira quanto à assistência à criança em cuidados paliativos.	Existe dificuldade na abordagem em cuidados paliativos pediátricos. Desta maneira, é necessário valorizar esse tipo de cuidado, deixando de enfatizar somente os aspectos físicos mas também os aspectos psicológicos, sociais e espirituais. Observa-se, ainda, dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com questões relacionadas ao cuidado com a família, com a criança com bastante desgaste físico e psicológico.
Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Enfrentamento da Equipe de Enfermagem/ A6	Carmo; Oliveira/ LILACS/ 2015/VI	Descrever as especificidades do cuidado de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família e analisar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família.	A equipe de enfermagem tem dificuldades em lidar com a morte da criança com câncer em processo de morrer e apoiar sua família. Estas dificuldades relacionam-se à falta de conhecimento sobre os cuidados paliativos.

Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares/ A7	Sanches; Nascimento; Lima/ LILACS/ 2014/VI	Investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida.	O estudo mostrou-se importante para a assistência à criança e ao adolescente com câncer no fim da vida, pois as vivências complexas, dinâmicas e abrangentes das famílias no cuidado da criança e do adolescente contribuem para a compreensão do processo de cuidar à luz dos fundamentos dos cuidados paliativos.
Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial/ A8	Mutti; Padoin; Paula; Souza; Terra; Quintana/ LILACS/ 2012/VI	Compreender o significado, para equipe de enfermagem, de cuidar de crianças que têm doença oncológica que não respondem mais aos tratamentos curativos.	O cuidado em oncologia pediátrica transcende questões técnicas e rotinas, demanda e competências para atender às peculiaridades e necessidades da criança e da família.
Cuidados paliativos à criança com câncer/ A9	França; Costa; Nóbrega; Lopes/ LILACS/2013/VI	Compreender a experiência existencial de enfermeiros, no cuidar de crianças com câncer sem possibilidades terapêuticas.	Os cuidados paliativos são um instrumento eficaz no cuidado com a criança com câncer para promover uma comunicação autêntica e um vínculo entre ela e o enfermeiro, que desenvolve um processo terapêutico baseado em valores humanísticos universais, com benefícios para ambos.
Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem/ A10	Guimarães; Silva; Espírito Santo; Moraes/ LILACS/ 2016/VI	Conhecer a percepção dos acadêmicos de enfermagem sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica.	A complexidade e os múltiplos aspectos envolvidos no cuidado paliativo exige que o mesmo seja abordado durante a graduação dos enfermeiros.
Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional/ A11	Silva; Issi; Motta; Botene/ MEDLINE/ 2015/VI	Conhecer as percepções, saberes e práticas da equipe multiprofissional na atenção às crianças em cuidados paliativos em unidade de oncologia pediátrica.	Os temas revelaram que a equipe sofre, igualmente, com a morte da criança e, de forma semelhante à família, move-se em direção à construção de mecanismos de enfrentamento para a elaboração do luto. Paradoxalmente, a equipe compartilha saberes para delinear as bases do projeto terapêutico singular a ser implementado e insere a família nesse processo para que possa assumir o protagonismo do cuidado à criança.
Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer/ A12	Costa; Agra; Souza Neto; Silva; Braz; Mendonça / BDEFN / 2016/VI	Compreender o cotidiano de mães cuidadoras de crianças com câncer	Os achados da pesquisa possibilitaram desvelar as diversas mudanças na vida profissional, familiar e pessoal das mães provocadas pelo adoecimento e hospitalização da criança, tais como o abandono do emprego, o afastamento do lar e de suas funções domésticas, deixando o cônjuge e outros filhos à própria sorte, o desprendimento de seus desejos e necessidades pessoais. Essas mudanças contribuíram para intensificar o desgaste físico e emocional dessas mulheres. Propõem-se estratégias de acolhimento, através de escuta

Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer/ A13	Mutti; Padoin; Paula/ LILACS/ 2012/VI	Compreender o significado para equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos.	qualificada. Aponta-se a necessidade do desenvolvimento de estratégias de ação multiprofissional entre a equipe, considerando que esta também precisa ser cuidada.
Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais/ A14	Nascimento; Rodrigues; Soares; Rosa; Viegas; Salgado/ LILACS/ 2013/VI	Compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo.	Verificou-se que os profissionais possuem pouca experiência nessa área e têm dificuldade em lidar com os sentimentos, sentindo-se, às vezes, impossibilitados de agir mediante as angústias dos envolvidos e com a morte. Contudo, apesar da área de atuação gerar sofrimento e angústia ao profissional, percebe-se que a equipe multiprofissional identifica-se com a área o que é importante para a criança e sua família sentirem-se seguros, respeitados e acolhidos pelos profissionais.
Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem/ A15	França; Costa; Lopes; Nóbrega; França/ LILACS/ 2013/VI	Investigar e analisar a comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica, sob o ponto de vista de enfermeiros, com base na Teoria Humanística de Enfermagem.	A comunicação configura-se como um elemento eficaz no cuidado com a criança com câncer e é de suma importância para a promoção dos cuidados paliativos quando alicerçada na Teoria Humanística de Enfermagem.
Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia/ A16	Souza; Misko; Silva; Poles; Santos; Bousso/ LILACS/ 2013/VI	Identificar o significado e as intervenções de enfermeiros que atuam em oncologia pediátrica na promoção de morte digna da criança.	Este estudo contribui para ampliar a compreensão do processo de cuidar e permite avançar na postulação de um quadro teórico que contemple a integração de saberes e ações que constituem uma assistência integral, transcendendo o atendimento de necessidades apenas clínicas e biológicas.
O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual/ A17	Monteiro; Rodrigues; Pacheco/ LILACS/ 2012/VI	Analisar compreensivamente o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual.	Na análise compreensiva existem duas categorias: conforto e minimização da dor. A partir dessas ações direciona-se o cuidar para o familiar ali presente, com o intuito de apoiá-lo, proporcionando atitudes de carinho, afeto e respeito.
O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer/ A18	Soares; Silva; Cursino; Goes/ MEDLINE/ 2014/VI	Descrever as formas de utilização do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças	Conclui-se que o brincar proporciona à criança com câncer em cuidados paliativos um atendimento humanizado, sendo fundamental integrá-lo aos cuidados a essas crianças.

		com câncer e analisar as facilidades e dificuldades do uso do brincar neste cuidado.	
Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias/ A19	Guerini; Cordeiro; Osta; Ribeiro/ LILACS / 2012/VI	Identificar as percepções de familiares acerca dos estressores decorrentes das demandas de cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.	Conclui-se que para garantir as conquistas possibilitadas pelo avanço tecnológico é necessário apoiar a família, especialmente a mulher, com políticas que permitam a ela cuidar da criança/adolescente e realizar-se em outras dimensões.
Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada/ A20	Reis; Cardoso; Potrich; Padoin; Bin; Mutti, et al./ LILACS/ 2014/VI	Compreender as relações estabelecidas pelos profissionais da equipe de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada, sem possibilidades terapêuticas.	Refletiram-se nestas relações as dificuldades do cuidar diante do câncer, intensificadas por se tratar de crianças, uma vez que sua concepção dessa doença associa-se ao sofrimento e à morte.
Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida/ A21	Santos; Moreira/ LILACS/ 2014/VI	Analisar a resiliência da equipe de enfermagem pelo recorte do processo de cuidar de crianças e adolescentes com doença crônica, o que inclui lidar com sua finitude.	Constata-se que os profissionais de saúde utilizam as seguintes estratégias de resiliência: no contato com o processo de viver e de morrer com o quadro crônico de saúde apostam nas suas formulações enquanto pessoas, associando técnica e afeto; assentam-se na busca de razões de ordem religiosa; evitam que haja sofrimento para os pacientes no processo de morrer; fazem trocas em equipe.
Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia/ A22	Soares; Rodrigues; Nascimento; Rosa; Viegas; Salgado/ BDEFN/ 2013/VI	Compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo.	Observou-se que o profissional acolhe e presta assistência humanizada à criança portadora de leucemia em cuidado paliativo, proporcionando-lhe o máximo de conforto e diminuição da dor. Verificou-se que o cuidado paliativo realizado engloba não somente o paciente, mas também alcança a sua família. O profissional apoia, acolhe e conforta toda a família do cliente durante o processo de cuidados paliativos.
Vivenciando a dor: a experiência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos/ A23	Borghgi; Rossato; Damião; Guedes; Silva; Barbosa et al./ LILACS/ 2014/VI	Conhecer como as crianças e adolescentes em cuidados paliativos manejam a dor em seu cotidiano e como a descrevem em intensidade e qualidade.	Apesar da dor ser um agente limitante na vida de crianças e adolescentes, constata-se que enfrentavam a dor diariamente e, mesmo assim, tinham vida além da dor e da doença. Acrescenta-se, ainda, a importância dos enfermeiros compreenderem que o manejo eficaz da dor é essencial para uma vida mais próxima da normalidade, reduzindo seu sofrimento.

Figura 2. Distribuição dos artigos relacionados a cuidados paliativos de enfermagem na pediatria. Belém (PA), Brasil, 2017.

Código de identificação	Sujeitos estudados
A1, A9, A15, A16, A17 e A20	Enfermeiros
A2, A7 e A19	Família
A3, A6, A8, A13, A18 e A21	Equipe de enfermagem (técnicos e enfermeiros)
A10	Acadêmicos de enfermagem
A11, A14 e A22	Equipe multidisciplinar
A12	Mães cuidadoras
A23	Crianças e adolescentes

Figura 3. Sujeitos das pesquisas acerca de cuidados paliativos de enfermagem na pediatria. Belém (PA), Brasil, 2017.

Dentre os 23 estudos, dois são de revisão de literatura em bases de dados (A4 e A5). Portanto, restando 21 artigos originais de pesquisa como universo amostral/100%. Observa-se, segundo a figura 2, uma predileção pela escolha de enfermeiros ($n=6/28,57\%$) e os componentes da equipe de enfermagem ($n=6/28,57\%$) como sujeitos estudados. Acerca do núcleo familiar e a equipe multiprofissional, obteve-se três artigos cada ($14,28\%$); as mães, acadêmicos de enfermagem e as crianças acometidas por doença crônica que requerem cuidados paliativos, por fim, com apenas um estudo cada ($n=1/4,76\%$). Deste universo amostral/100% ($n=21/100\%$) possuem nível de evidência VI, ou seja, todos os estudos foram qualitativos e/ou descritivos.

Para os demais cálculos abaixo, o universo amostral/100% permanece 23 artigos. No ano de 2014 obteve-se maior percentual de publicações, $30,43\%$ ($n=7$), seguido de 2013 com $28,08\%$ ($n=6$) e 2012 com $17,39\%$ ($n=4$). Neste bojo, a Escola Anna Nery Revista de Enfermagem possui a maioria das publicações

($n=3/13,04\%$), o restante compreendeu os periódicos: Revista Enfermagem UERJ, Revista Latino-Americana de Enfermagem, Revista de Enfermagem UFPE On Line; Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online; Revista Paulista de Pediatria; Revista Brasileira de Cancerologia; Revista Brasileira de Enfermagem; Ciência, Cuidado e Saúde; Revista Gaúcha de Enfermagem; Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro; Revista Ciência & Saúde Coletiva; Revista da Escola de Enfermagem da USP; Texto & Contexto Enfermagem e Aquichán.

Direcionaram-se majoritariamente as publicações para periódicos B1 ($n=10/43,47\%$) e B2 ($n=6/26,08\%$), e o quantitativo em periódicos A1 ($n=2/8,69\%$), A2 ($n=4/17,39\%$) e B3 ($n=1/4,34\%$) (Figura 4). Sobreleva-se a relevância da publicação do tema em periódicos cujo QUALIS possua algum valor atribuído, atestando a qualidade das pesquisas científicas. Tal sistema valorizado na realidade brasileira oferece uma visão fidedigna da qualidade da produção dos programas de pós-graduação brasileiros.

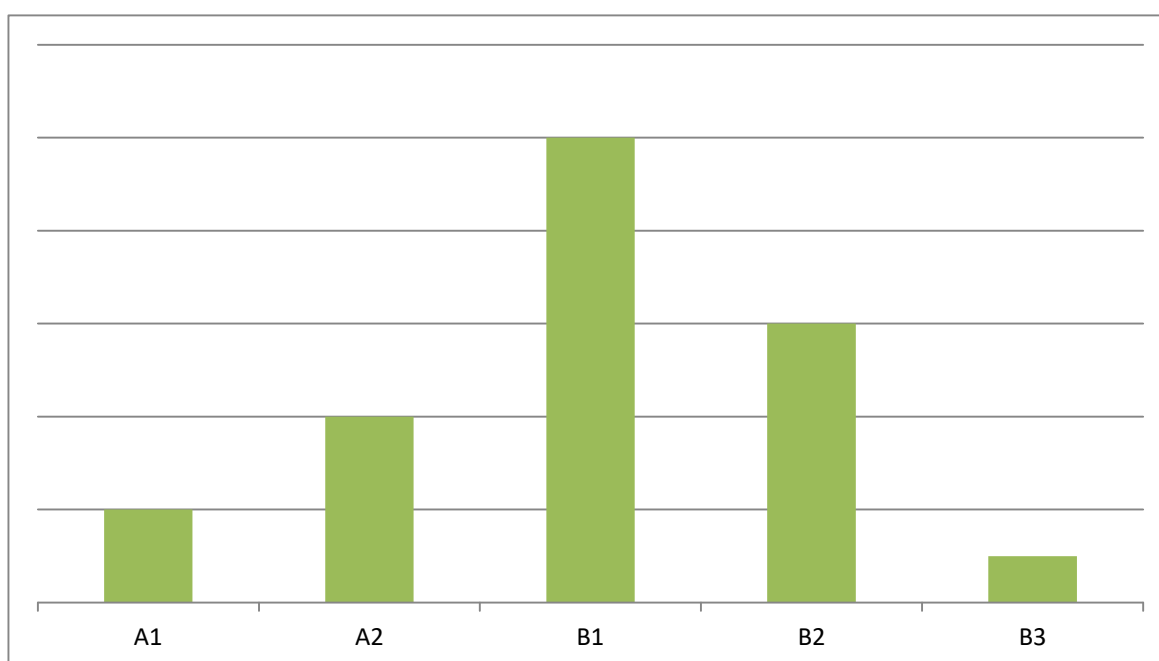


Figura 4. Qualis CAPES (Quadriênio 2013/2016) das publicações. Belém (PA), Brasil, 2017.

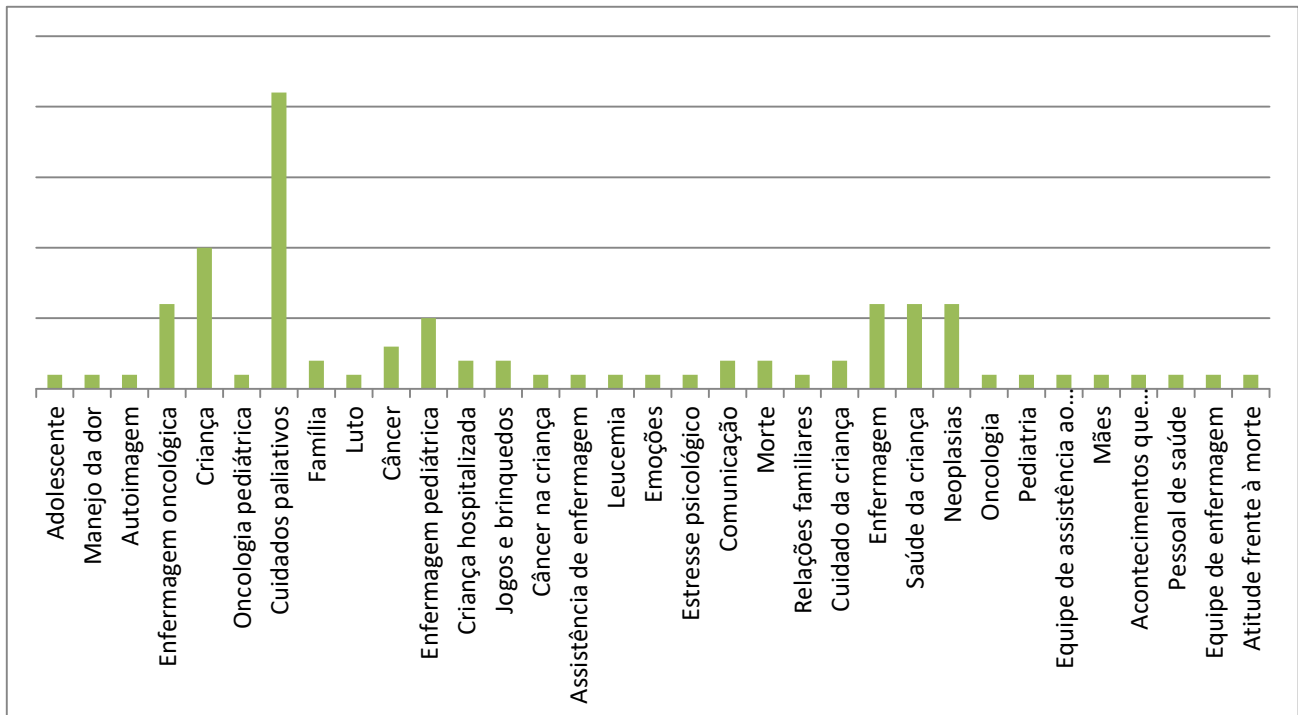


Figura 5. Descritores empregados na indexação das publicações. Belém (PA), Brasil, 2017.

Os artigos encontrados estão majoritariamente bem indexados, a julgar pelos descritores mais empregados segundo o DECS nos mesmos: cuidados paliativos (n=21), criança (n=10) e enfermagem oncológica (n=6), enfermagem (n=6), saúde da criança (n=6) e neoplasias (n=6) (Figura 5).

A região Sudeste é a que apresenta maior quantitativo de estudos. Os estados do Rio de Janeiro (RJ), São Paulo (SP) e Rio Grande do Sul (RS), na região Sul do país, apresentaram maior quantitativo de publicações sobre o tema em questão entre 2012 e 2016, respectivamente: 8/34,78%; 5/21,73%; 4/17,39%.

DISCUSSÃO

Observou-se que a totalidade dos estudos tratam sobre cuidados paliativos da criança na perspectiva oncológica. No que se refere ao câncer pediátrico, relata-se ser esta a segunda causa de óbito entre 0 e 14 anos de idade, atrás apenas de acidentes e, embora a perspectiva de cura seja alta, o índice de mortalidade por câncer infantil ainda é muito elevado e decorre de causas desconhecidas. Trata-se, portanto, de um importante problema de saúde pública na atualidade.¹²

Verificou-se que é importante, além de voltar-se para a criança, direcionar um olhar acurado sobre cuidador, pois nos cuidados paliativos o alvo de atenção é o binômio paciente-família, uma vez que se constitui como prestadora e receptora de cuidado. Neste âmbito, insere-se o cuidador principal que na maioria das vezes são os pais, responsabilizados pela criança em situação de dependência, frequentemente, abdicando da própria vida.¹³⁻⁶

Identificou-se também que as produções científicas relacionadas aos cuidados paliativos na infância estão centradas no hospital. Historicamente, quando se aborda cuidado de saúde na etapa terminal de qualquer enfermidade, a cultura ocidental imediatamente remete-se ao cuidado hospitalar. Contemporaneamente isto vem se desmistificando devido à concepção recentemente construída de que o domicílio é o ambiente confortável, protetor, e com maior aproximação dos familiares e amigos, facilitando no tratamento. Deste modo, a transferência desta clientela, quando possível, do cuidado hospitalar para o cuidado ambulatorial ou domiciliar precisa ser efetivada.¹⁷

A literatura científica portuguesa brasileira aponta que o cuidado paliativo voltado à criança é realizado com vistas a oferecer conforto, bem-estar, segurança e melhora da qualidade para uma “boa morte” com medidas que aliviam a dor e o sofrimento.^{12,14-8,19-29}

A falta de conforto advém dos sintomas angustiantes e/ou da ansiedade e do medo, as ações de enfermagem incluem definir um *locus* de controle, implementando medidas de repouso como cabeceira do leito elevada ou baixada, música, presença de determinada pessoa ou objeto, dentre outros, planejando ações a longo prazo.³⁰

É de suma importância abordar o papel da enfermagem junto à criança em cuidados paliativos que requerem manejo da dor e controle de outros sintomas, uma vez que a dor é um dos sinais/sintomas que o paciente oncológico mais apresenta e relata. O apoio à família, uma vez que o diagnóstico do câncer causa um choque percebido pelo desespero dos pais que acreditam ser uma doença

Souza TCF, Correa Júnior AJS, Santana ME et al.

incurável relacionando-a com a morte. O tratamento atualmente baseia-se na escala analgésica da Organização Mundial da Saúde, promovendo adaptação das intervenções de analgesia e níveis da dor. Cabe ao enfermeiro avaliar e dimensionar a complexidade da dor oncológica, implementando a terapêutica considerando a família neste contexto, pois a criança encontra-se com fadiga, náuseas, vômitos, dispnéia, constipação, anorexia, convulsões, ansiedade, depressão, agitação e confusão.^{12,14-5,19-28,31-2}

No caso de dor crônica, as prioridades de enfermagem traduzem-se na avaliação da etiologia e fatores desencadeantes, determinando a resposta à dor por meio de comportamentos ou desajustes, ajudando o paciente a lidar com a dor através de dinâmicas, terapia farmacológica ou complementar e promovendo o bem-estar por intermédio do sentimento de controle interior.³⁰ Maiores pesquisas brasileiras que detectem ajustes das intervenções de enfermagem para o controle da dor e seus sintomas angustiantes, na clientela pediátrica paliativa, são desejáveis a fim de identificar fatores de alívio e piora do quadro clínico.

Igualmente, trata-se a gama de sintomas com terapias complementares, medicamentos ou intervenções do tipo posicionamento, relaxamento, massagem e outras medidas para manter a qualidade de vida, visto que utilizar um só recurso terapêutico não tem se mostrado eficiente para o controle da dor, principalmente a do tipo crônica. Mostra-se em estudos de crianças e adolescentes a importância da associação da terapia farmacológica o alívio da dor com atividades lúdicas, de arte, leitura, música e atividades recreativas, além do acolhimento e escuta por parte do profissional.³³

Ademais, oportunizam-se atividades próprias do universo infantil como a brincadeira caracterizada como uma atividade imprescindível para seu desenvolvimento motor, emocional, mental e social e forma pela qual se comunica e expressa ativamente seus sentimentos, ansiedades e frustrações. Percebe-se que o cuidar em oncologia pediátrica traz desafios à equipe, seus recursos materiais, preparação para atenderem as particularidades do universo infantil.²⁶

Encontra-se outra evidência nos estudos que ratifica que a comunicação é um instrumento facilitador do trabalho em saúde entre a equipe, e entre a criança e a família, competindo ao enfermeiro realizar a interação dando aos envolvidos, informações sobre o quadro clínico e apoio. Embora se encontrem

Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos...

dificuldades em estabelecer um processo comunicativo eficaz, destaca-se os enfermeiros que atuam com pacientes sem prognóstico de cura, considera-se a comunicação um recurso terapêutico importante e efetivo, sendo um elo humanizador e facilitador do equilíbrio emocional entre a criança e sua família diante deste momento intrincado.^{12,15,19, 20-1,25-6,32,34-8}

Este estudo encontra-se limitado por utilizar-se somente da produção da literatura brasileira na língua portuguesa.

CONCLUSÃO

Sinalizou-se uma literatura focada na oncologia e assistência ao cuidador, revelando ainda baixa publicação de outras condições crônicas na pediatria. Os temas que podem contribuir para o avanço da enfermagem em estudos posteriores são: ampliações de planos de cuidados para sintomas específicos; pesquisas sobre a administração e gestão de enfermagem; tipificações e o conteúdo da comunicação na internação tanto entre a equipe quanto com a família; e a exploração da complexidade da rede de atenção hospitalar e domiciliar.

FINANCIAMENTO

CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

REFERÊNCIAS

1. Kilcullen M, Ireland S. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliat Care*. 2017 May; 16(1):32. Doi: [10.1186/s12904-017-0202-3](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0202-3)
2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. *Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas* [Internet]. Brasília: Ministério Saúde; 2015 [cited 2017 Nov 15]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2014_analise_situacao.pdf
3. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Chronic diseases in children and adolescents: a review of the literature. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2014 July; 19(7):2083-94. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>
4. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. *Relatório do Grupo de Trabalho para os Cuidados Paliativos Pediátricos (despachos de 8286-A/2014 e 8956/2014)* [Internet]. Porto: APCC; 2014 [cited 2017 Nov

Souza TCF, Correa Júnior AJS, Santana ME et al.

Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos...

- 23]. Available from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>
5. McConnell T, Porter S. The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2017 Feb;16(1):15. Doi: [10.1186/s12904-017-0189-9](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0189-9)
6. Pinto JP, Fernandes MG. Crescimento e desenvolvimento infantil. In: Fonseca AS, organizadora. *Enfermagem pediátrica*. São Paulo: Martinari; 2013. p. 4-5
7. Costa T, Lopes S, Fernandes-Llimós F, Amante MJ, Lopes PF. A bibliometria e a avaliação da produção científica: indicadores e ferramentas. *Actas Congresso Nacional BAD* [Internet]. 2012 [cited 2017 Dec 23];11:1-7. Available from: <http://www.bad.pt/publicacoes/index.php/congressosbad/article/view/429/pdf>
8. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto contexto-enferm*. 2008 Oct/Dec; 17(4):758-64. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
9. Ursi ES, Galvão CM. Perioperative prevention of skin injury: an integrative literature review. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2006 Jan/Feb; 14(1):124-31. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000100017>
10. Melnyk BM, Fineout-Overholt E, Stillwell S, Williamson KM. Evidence-based in practice: step by step. *Am J Nurs*. 2010; 110(5): 41-7. Doi: 10.1097/01.NAJ.0000366056.06605.d2
11. Oliveira AAS, Lima CGS, Morais KKC. Bibliometrics and metasynthesis of studies on work published in the *Journal Psicologia & Sociedade*. *Psicol soc (online)*. 2016 Sept/Dec; 28(3):572-81. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102016v28n3p572>
12. Bernardo CM, Bernardo DM, Costa IA, Silva LR, Araújo WGP, Spezani RS. The importance of palliative care provided by the nurse for children with cancer in terminal phase. *J Res Fundam Care (online)*. 2013 July/Sept; 6(3):1221-30. Doi: 10.9789/2175-5361.2014v6n3p1221
13. Meneguim S, Ribeiro R. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy. *Texto contexto-enferm*. 2016 Mar; 25(1): e3360014. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>
14. Carmo SA, Oliveira ICS. Children with Cancer in the Process of Dying and their Families: Confrontation of Nursing Team. *Rev Português/Inglês*
15. Misko MD, Santos MR, Ichikawa CR, Lima RA, Bousso RS. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015 May/June; 23(3):560-7. Doi: 10.1590/0104-1169.0468.2588
16. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Relatives' perception regarding the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. *Texto contexto-enferm*. 2012 Apr/June; 21(2):348-55. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000200012>
17. Ribeiro LL, Silva LE, França AMB. Cuidados paliativos à criança portadora de doença oncológica. *Ciênc Biol Saúde* [Internet]. 2016 Nov [cited 2017 Dec 23]; 3(3):151-64. Available from: <https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitbs/iosauade/article/view/3416/2018>
18. Soares VA, Silva LF, Santos PM, Depianti JRB. The importance of playing for hospitalized children with cancer in palliative care. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2016 Mar [cited 2017 Oct 12]; 10(3):1047-53. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-29622>
19. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members. *Rev Bras Enferm*. 2014 Jan/Feb; 67(1):28-35. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>
20. Guimarães TM, Silva LF, Espírito Santo FH, Moraes JRMM. Palliative care in pediatric oncology in nursing students' perception. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016 Apr/June; 20(2):261-7. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160035>
21. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015 Apr/June; 36(2):56-62. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>
22. Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC, Souza IEO, Terra MG, Quintana AM. Nursing care to children who has an advanced oncologic

Souza TCF, Correa Júnior AJS, Santana ME et al.

disease: being-with on daily assistance. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012 Jan/Mar; 11(1):113-20. Doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencscuidsaude.v11i1.18867>

23. Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bouso RS. Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit. *Rev Esc Enferm USP*. 2013 Feb; 47(1):30-7. Doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100004>

24. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA, Pimenta LS. Nurses' work with children with cancer: palliative care. *Rev Enferm UERJ*. 2014 Nov/Dec; 22(6):778-3. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.15665>

25. Reis TLR, Paula CC, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Mutti CF, et al. Relationships Established by Nursing Professionals When Caring for Children with Advanced Cancer. *Aquichán*. 2014 Oct/Dec; 14(4):496-508. Doi: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.4.5>.

26. Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Feelings, reception and humanization in palliative care to children with leukemia. *J Res Fundam Care Online*. 2013 July/Sept; 5(3):354-63. Doi: 10.9789/2175-5361.2013v5n3p354

27. Borghi CA, Rossato LM, Damião EBC, Guedes DMB, Silva EMR, Barbosa SMM, Polastrini RT. Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. *Rev Esc Enferm USP*. 2014; 48(Spe):68-74. Doi: 10.1590/S0080-623420140000600010

28. Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Experience in palliative care for children with leukemia: the professionals' viewpoint. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013 Sept; 18(9):2721-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900027>

29. Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. *Rev Paul Pediatr*. 2014 Mar; 32(1):99-106. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822014000100016>

30. Doenges ME, Moorhouse MF, Murr AC. Diagnóstico de enfermagem: intervenções, prioridades e fundamentos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2016.

31. Santos RA, Moreira MCN. Resilience and death: the nursing professional in the care of children and adolescents with life-limiting illnesses. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2014; 19(12):4869-78. Doi: 10.1590/1413-812320141912.18862013

32. Soares VA, Silva LF, Cursino EG, Goes FGB. The use of playing by the nursing staff on

Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos...

palliative care for children with câncer. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014 Sept; 35(3):111-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43224>

33. Chotolli MR, Luize PB. Non-pharmacological approaches to control pediatric cancer pain: nursing team view. *Rev Dor*. 2015 Apr/June; 16(2):109-13. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20150021>

34. Costa MADJ, Agra G, Souza Neto VL, Silva BCO, Braz LCSB, Mendonça AEO. Unveiling the children of mothers of experience with cancer. *Rev Enferm Cent O Min*. 2016 Jan/Apr; 6(1):2052-65. Doi:

<http://dx.doi.org/10.19175/recom.v0i0.965>

35. França JRFS, Costa SFG, Nóbrega MML, Lopes MEL. Palliative care to child with cancer. *Rev Enferm UERJ [Internet]*. 2013 Dec [cited 2017 Oct 21]; 21(Spe 2):779-84. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v21esp2/v21e2a14.pdf>

36. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013 June; 21(3):780-6. Doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018>

37. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA. The nurse and the care provided for child with cancer without the possibility of cure at the moment. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012 Dec; 16(4):741-6. Doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000400014>.

38. Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC. Spaciality of being-nursing-professional in the world of caring to children who has cancer. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012 Sep; 16(3):493-9. Doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452012000300010>.

Submissão: 31/12/2017

Aceito: 17/03/2018

Publicado: 01/05/2018

Correspondência

Thaís Cristina Flexa Souza

Programa de Pós Graduação em Enfermagem
Av. Augusto Corrêa, 01, Faculdade de Enfermagem- Cidade Universitária
Bairro Cidade Universitária
CEP: 66075-110 – Belém (PA), Brasil