

CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

PALLIATIVE CARE IN PEDIATRICS: INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

 10.36977/ercct.v21i2.274

Artigo de Revisão

Evilania de Souza Soares¹

 <https://orcid.org/0000-0002-5780-9295>

Raquel Sampaio Florêncio²

 <https://orcid.org/0000-0003-3119-7187>

Mardenia Gomes Vasconcelos Pitombeira³

 <https://orcid.org/0000-0003-2969-6526>

Virna Ribeiro Feitosa Cestari⁴

 <https://orcid.org/0000-0002-7955-0894>

Vitória Pessoa Nogueira⁵

 <https://orcid.org/0000-0002-6150-8938>

Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa⁶

 <https://orcid.org/0000-0002-8158-7071>

RESUMO

Objetivou-se analisar artigos científicos sobre cuidados paliativos na pediatria e tecnologias ou estratégias educativas em saúde utilizadas com familiares de pacientes pediátricos. Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, com busca de artigos em bases de dados e portais da área da saúde. A busca pelos artigos ocorreu de janeiro a março de 2020, nas bases de dados: Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud (IBECS) (via Biblioteca Virtual em Saúde – BVS), no portal National Library of Medicine and National Institute of Health (PubMed), Science Direct e Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) (via Portal CAPES) e na biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO). Dez artigos foram selecionados para compor o corpus desta pesquisa. Foram verificados os cuidados paliativos ligados à oncologia, vinculados à espiritualidade, tomada de decisão e proteção mútua. As estratégias educativas encontradas foram: comunicação; estabelecimento de vínculo entre profissionais e familiares; orientações sobre tratamento e diagnóstico; rotina de cuidados; e suporte emocional. Concluiu-se que, cuidados paliativos, na pediatria, estão vinculados à oncologia e envolvem a formação de vínculos entre profissionais e familiares, com destaque para as mães.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Criança. Enfermagem. Cuidados de enfermagem.



Revista de Cultura, Ciência e Tecnologia

www.uvanet.br/essentia

Recebido em: 16/09/2020

Aprovado em: 09/06/2021

Autor para correspondência:

Virna Ribeiro Feitosa Cestari

Rua Rafael Carlos de Medeiros, 240, Tamatanduba, Eusébio, Ceará, Brasil.

E-mail: virna.ribeiro@hotmail.com



Copyright (c) 2021 Essentia - Revista de Cultura, Ciência e Tecnologia da Universidade Estadual Vale do Acaraú
This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

¹Assistente social. Mestranda em Saúde da Criança e do Adolescente (UECE).

²Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva (UECE). Docente do Mestrado em Gestão (UECE).

³Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva (UECE). Docente da Universidade Estadual do Ceará (UECE).

⁴Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde (UECE).

⁵Enfermeira. Pós-Graduanda em Terapia Intensiva pela Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP-CE).

⁶Enfermeira. Doutora e Mestre em Enfermagem (UFC). Docente da Universidade Estadual do Ceará (UECE).

ABSTRACT

The objective was to analyze scientific articles on palliative care in pediatrics and health education technologies, or strategies used with family members of pediatric patients. This is an integrative literature review, with the search for articles in health databases and portals. The search for article occurred between January and March, 2020, in the following databases: Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud (IBECS) (via the Biblioteca Virtual em Saúde – BVS), in the National Library of Medicine and National Institute of Health (PubMed) portal, Science Direct, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) (via CAPES portal), and in the Scientific Electronic Library Online (SciELO). Ten articles were selected to compose the corpus of this research. We verified palliative care in oncology, linked to spirituality, to decision-making, and mutual protection. The educational strategies found were: communication; establishment of a bond between professionals and family members; orientation regarding treatment and diagnosis; care routine; and emotional support. We concluded that palliative care in pediatrics is linked to oncology and involves forming bonds between professionals and family members, especially mothers.

Keywords: Palliative care. Child. Nursing. Nursing care.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos, conforme o infográfico lançado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), direcionam a atenção igualmente tanto aos familiares quanto aos pacientes com doenças potencialmente fatais e consideram os problemas paralelos como psicossociais ou espirituais. Tais informações propostas refletem a necessidade da oferta de cuidados aos que enfrentam doenças, mas igualmente às suas famílias contingenciadas por diversas problemáticas. Esse conceito atual reflete o amadurecimento das discussões que ocorrem desde 1990, quando, pela primeira vez, a OMS o definiu (WHO, 2019).

A compreensão acerca dos cuidados paliativos, na legislação brasileira, apresentada pela Resolução n.º 41/2018, ressalta desde o conceito, os princípios, até o financiamento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018). São enumeradas, portanto, as formas multifacetadas desse tratamento que é capaz de contemplar o ser humano e suas diversas dimensões: biológica, social, psicológica e espiritual, apontando, para cada uma delas, a necessidade da atuação de trabalhadores e serviços especializados nas respectivas áreas mencionadas, aliada à formação ou especialização em cuidados paliativos.

A realidade da cronicidade de pacientes gravemente doentes demonstra a necessidade de abordagens menos invasivas e de técnicas de cuidados que valorizem o alívio de sintomas, como as dores. Aos profissionais que lidam com o cotidiano de pacientes pediátricos acompanhados pelos cuidados paliativos, tal condição não se faz

diferente. Muitos países, inclusive o Brasil, implementaram seus primeiros serviços de cuidados paliativos somente no final dos anos 1990, o que evidencia que se trata de uma abordagem recente (OLIVEIRA et al., 2017).

Na pediatria, a ocorrência de pacientes indicados ao acompanhamento da equipe de cuidados paliativos gera diversos comportamentos, por vezes distorcidos, dos pais e demais entes queridos da criança ou do adolescente, por não ser esperado que a infância ou a adolescência traga consigo a sombra da finitude com a doença crônica, fatal ou a morte como evento natural, apesar de se constatar que, nessa fase do desenvolvimento humano, é grande o número de patologias que trazem a necessidade de cuidados paliativos (ZOBOLI et al., 2018).

Barbosa e Ferreira (2019) trouxeram à tona a especificidade dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) e enumeraram grupos de 1 a 4, conforme as diversas condições na infância de indicação de CPP. Com isso, os autores elencaram as particularidades dos CPP e também descreveram, em blocos, as necessidades das crianças em cuidados paliativos. Fizeram a distinção da oferta de suporte nos três níveis de atenção à saúde, que são buscados conforme os momentos específicos vividos pelo público pediátrico e que sua família precisará ter acesso.

A importância da equipe multidisciplinar se mostra no cotidiano dos inúmeros cuidados que devem ser dispensados à criança hospitalizada, mas também no seu domicílio. A família, os pais e, principalmente, a figura materna, enquanto cuidadora principal, desempenham árduo papel junto ao filho. Portanto, devem receber as devidas orientações tanto da equipe de assistência quanto da paliativista, visando minimizar conflitos e maximizar a cooperação mútua (VIDAL et al., 2019).

Quanto aos cuidadores e/ou familiares, Barros (2019) torna perceptível a ideia de que, apesar de o paciente não se mostrar apto às possibilidades terapêuticas, existe a necessidade de os profissionais da saúde manterem a relação existente com os familiares, corresponderem às suas expectativas por meio da sensibilidade, da abertura, da atenção, culminando numa comunicação alinhada com a realidade do diagnóstico e do envolvimento diário. Desse modo, colocando-se à disposição com diálogos que sejam capazes de favorecer a confiança, o profissional pode gerar a diminuição da ansiedade neste familiar.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é analisar as evidências relacionadas aos cuidados paliativos na pediatria, como também às estratégias educativas em saúde e na promoção da saúde utilizadas com familiares/mães de pacientes pediátricos em cuidados paliativos.

Entende-se que o estudo da temática proposta tem relevância significativa nas circunstâncias atuais do país por estimular a sociedade a refletir sobre a necessidade de se pensar sobre cuidados paliativos na pediatria, especialmente para os profissionais que precisam estar capacitados para oferecer diversos tipos de suporte tanto aos pacientes paliados quanto aos familiares. Além de existir o interesse em estimular novos estudos e pesquisas pertinentes ao assunto, visto que essa área necessita ser mais explorada por todas as profissões que compõem a área da saúde.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, método que visa buscar, de forma rigorosa e sistemática, artigos que tratam da temática a ser estudada. A revisão integrativa desenvolve-se em seis etapas, que são: 1) elaboração da pergunta da revisão; 2) busca e seleção dos estudos; 3) extração de dados dos estudos; 4) avaliação crítica dos estudos incluídos na revisão; 5) síntese dos resultados da revisão; e 6) apresentação dos resultados (MENDES et al., 2008).

Dessa forma, a etapa da formulação do problema partiu da estratégia PICO, que, conforme a recomendação do Joanna Briggs Institute (JBI, 2015), representa um acrônimo para P (participantes), I (fenômeno de interesse) e Co (contexto de estudo). Na primeira etapa, buscou-se a resposta ao questionamento norteador deste estudo: Quais são as evidências científicas sobre os cuidados paliativos para crianças e seus familiares/cuidadores? Em que: P = crianças e familiares/cuidadores; I = cuidados paliativos; e Co = promoção da saúde.

Definiu-se que seriam utilizadas as bases de dados da área da saúde, a partir das estratégias de busca dos estudos com os critérios de inclusão e exclusão. Conforme a metodologia prevista na revisão integrativa, recomenda-se o uso de descritores. Dessa forma, foram utilizados os descritores: Cuidados paliativos; Criança; Enfermagem; e Cuidados de enfermagem, selecionados dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Heading (MeSH). Com esses termos, foram realizadas buscas, integrando-os mediante os operadores booleanos "AND" e "OR". As estratégias de busca para cada base/portal estão descritas nos Quadros 1 e 2.

Quadro 1 – Estratégias de busca utilizadas nas bases de dados LILACS, IBECs e na biblioteca SciELO. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2020.

Utilização do descritor de assunto (termo DeCS) mais a sensibilização do termo com a utilização dos sinônimos
População: (tw:(criança)) OR (tw:(crianças)) AND (tw:(família)) OR (tw:(familiares)) OR (tw:(parente)) OR (tw:(rede familiar)) AND (tw:(cuidadores)) OR (tw:(cuidador)) OR (tw:(cuidador familiar))
AND
Interesse: (tw:(cuidados paliativos)) OR (tw:(assistência paliativa)) OR (tw:(cuidado paliativo de apoio)) OR (tw:(tratamento paliativo))
AND
Desfecho: (tw:(promoção da saúde)) OR (tw:(programas de bem-estar)) OR (tw:(promoção do bem-estar)) OR (tw:(promoção em saúde))

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Quadro 2 – Estratégias de busca utilizadas nas bases de dados Science Direct e no portal PubMed. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2020.

Utilização do descritor de assunto (termo Mesh) mais a sensibilização do termo com a utilização dos "entryterms"
População: ("child"[Mesh] OR (children) AND ("family"[Mesh] OR (families) OR (family members) OR (relatives) AND ("caregivers"[Mesh] OR (carers) OR (Family caregivers))
AND
Interesse: ("palliative care"[Mesh]) OR (palliative treatment) OR (palliative therapy) OR (palliative supportive care)
AND
Desfecho: ("health promotion"[Mesh]) OR (promotion of health) OR (health promotions)

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

A busca pelos artigos ocorreu de janeiro a março de 2020, nas bases de dados da área da saúde: Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud (IBECS) (via Biblioteca Virtual em Saúde – BVS), no portal National Library of Medicine and National Institutes of Health (PubMed), Science Direct e Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) (via Portal CAPES) e na biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO). Tais escolhas se deram por essas possuírem publicações nacionais e internacionais relevantes e pela diversidade de periódicos indexados.

Nas bases LILACS, IBECS e SciELO, foi construída a equação com os descritores mais a sensibilização com a utilização dos sinônimos: (tw:(criança)) OR (tw:(crianças)) AND (tw:(família)) OR (tw:(familiares)) OR (tw:(parente)) OR (tw:(rede familiar)) AND (tw:(cuidadores)) OR (tw:(cuidador)) OR (tw:(cuidador familiar)) AND (tw:(cuidados paliativos)) OR (tw:(assistência paliativa)) OR (tw:(cuidado paliativo de apoio)) OR (tw:(tratamento paliativo)) AND (tw:(promoção da saúde)) OR (tw:(programas de bem-estar)) OR (tw:(promoção do bem estar)) OR (tw:(promoção em saúde)).

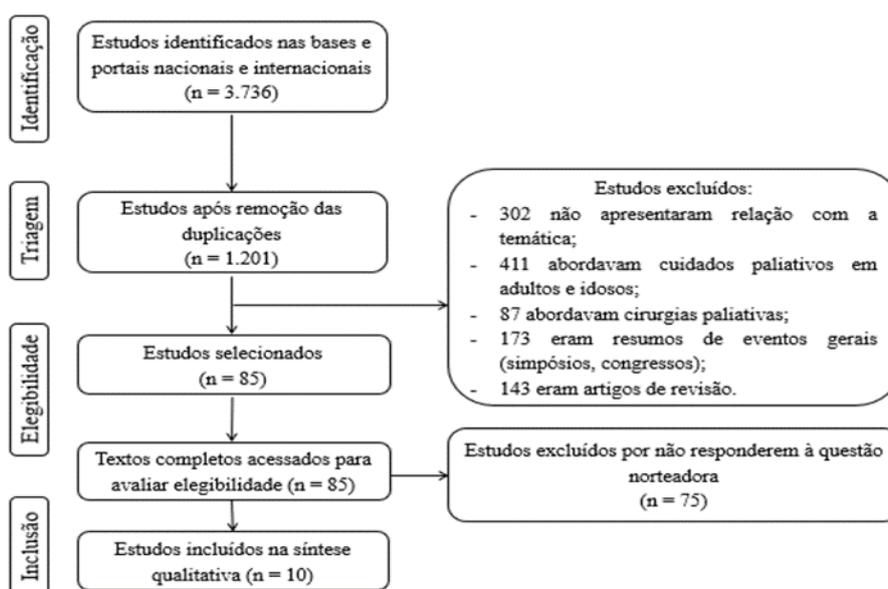
No portal PubMed e Science Direct, a equação de busca abrangeu os descritores de assunto mais a sensibilização com a utilização dos entryterms: ("child"[Mesh] OR (children) AND

("family"[Mesh] OR (families) OR (family members) OR (relatives) AND ("caregivers"[Mesh] OR (carers) OR (Family caregivers) AND ("palliative care"[Mesh]) OR (palliative treatment) OR (palliative therapy) OR (palliative supportive care) AND ("health promotion"[Mesh]) OR (promotion of health) OR (health promotions).

Inicialmente, dois pesquisadores independentes realizaram as buscas que identificaram os potenciais estudos primários. No processo de triagem, os estudos elegíveis foram lidos na íntegra por dois revisores, os quais extraíram os dados previamente definidos. Cada pesquisador chegou a uma lista de estudos primários. As duas listas foram comparadas e consolidadas em uma única lista. Em caso de divergência sobre a inserção ou não de algum artigo na lista final, um terceiro pesquisador ligado à temática foi consultado. Ressalta-se que o processo de seleção dos estudos foi conduzido por meio do protocolo 1 (Figura 1).

A amostra inicial localizada foi de 3.736 estudos disponíveis nas bases de dados usadas com o cruzamento dos descritores. Após a remoção das duplicações, 1.201 entraram no processo de triagem. Desses, 1.116 foram recusados, conforme razões estabelecidas na Figura 1. Foram avaliados, na etapa da elegibilidade, 85 estudos na íntegra e, após análise, 75 estudos foram excluídos por não responderem à questão norteadora. Assim, 10 estudos compuseram a amostra final.

Figura 1 – Processo de seleção dos estudos incluídos na revisão, por meio do protocolo PRISMA. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2020.



Fonte: Elaborada pela autora (2020).

Foram selecionados artigos referentes à pediatria e/ou à neonatologia vinculados aos cuidados paliativos, sem filtro de língua ou de ano e que respondiam à pergunta norteadora. Quanto à

aplicação dos critérios de exclusão definidos para a seleção dos artigos, eliminaram-se as pesquisas que versavam sobre medicamentos, além de resumos; relatos de experiência; textos de

conferências; publicações duplicadas; revisões integrativas; opinião; considerações; consenso; editorial e pesquisas ainda sem resultados.

Procedeu-se à coleta nos estudos selecionados: da identificação dos artigos (título, autores, idioma, país, periódico, ano, nível de evidência e grau de recomendação); dos aspectos metodológicos (delineamento de pesquisa, objetivos, amostragem e tratamento de dados) e da análise crítica (resultados e conclusões). Para se determinar o nível de evidência (NE) dos artigos, utilizou-se a classificação proposta por Stillwell et al. (2010) e o grau de recomendação (GR) indicado por Pereira et al. (2006). Os artigos selecionados foram expressos em quadros, para melhor visualização e caracterização dos mesmos, e discutidos criticamente.

RESULTADOS

No que se refere à caracterização, em sua maioria, o delineamento dos estudos avaliados aponta o predomínio de artigos qualitativos. Em relação ao idioma, verificou-se que a língua inglesa

foi a mais frequente (60%), seguida da língua portuguesa (30%) e da língua espanhola (10%) (Quadro 3).

Quanto ao local de publicação dos estudos, dois foram publicados nos EUA; dois na Jordânia; três no Brasil; um no Líbano; um na Suécia; e um na Espanha. No que se refere ao recorte temporal das publicações dos artigos escolhidos, 80% abrange a década de 2020, ou seja, a maior parte. O total de autores dos estudos compreendeu 48 pesquisadores. Quanto à autoria principal, um dos estudos foi realizado por psicóloga; dois por médicas e os demais por enfermeiras, respeitando a relação estreita entre a temática e o olhar multiprofissional.

Quanto ao nível de evidência, verificou-se o predomínio de pesquisas qualitativas com nível de evidência (NE) VI em nove (90%) artigos da amostra; e o outro artigo, ou seja, 10%, configurou-se como longitudinal e NE IV. Quanto ao grau de recomendação das intervenções, as que foram sugeridas como favoráveis à intervenção, ou nível "A", foram 70%, e as que não indicaram a intervenção foram 30%, ou seja, nível "C".

Quadro 3 – Caracterização dos estudos segundo códigos A1 a A10. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2020.

Cód.	Autores (referência)	Ano	País /Idioma	NE	GR	Tipo de estudo	Síntese dos estudos
A1	Wolfe et al.	2000	EUA (Inglês)	VI	A	Retrospectivo transversal	Atraso no reconhecimento dos pais de que as crianças não têm uma hipótese realista de cura.
A2	Atout, Hemingway e Seymour	2019	Jordânia (Inglês)	VI	C	Qualitativo	Nem todas as mães concordam com a adoção da comunicação aberta com seus filhos acerca de suas doenças.
A3	Costa et al.	2018	Brasil (Português)	VI	A	Descritivo, exploratório e análise qualitativa	As vivências complexas das famílias poderão contribuir para a compreensão do cuidar à luz dos cuidados paliativos.
A4	Atout, Hemingway, Seymour	2017	Jordânia (Inglês)	VI	C	Qualitativo	As intervenções futuras planejadas devem respeitar a autonomia e as decisões dos pais.
A5	Costa et al.	2016	Brasil (Português)	VI	A	Qualitativo e descritivo	A rotina da vida das mães de crianças com câncer foi marcada por mudanças importantes pela necessidade de se dedicar integralmente.
A6	Bosquet-del Moral et al.	2012	Espanha (Espanhol)	VI	A	Qualitativo, descritivo e fenomenológico	A implementação de abordagens pediátricas paliativas ajudaria a prevenir complicações no luto posterior.
A7	Sanches, Nascimento e Lima	2014	Brasil (Português)	VI	A	Qualitativo, exploratório-descritivo	Os resultados desvendaram os sentidos das vivências das mães diante do tratamento paliativo dos filhos.
A8	Pöder, Ljungman e Essen	2008	Suécia (Inglês)	IV	A	Coorte, longitudinal	O estresse traumático do câncer infantil torna necessário incluir as intervenções psicossociais.

Continuação na página seguinte.

Cód.	Autores (referência)	Ano	País /Idioma	NE	GR	Tipo de estudo	Síntese dos estudos
A9	Doumit et al.	2019	Líbano (Inglês)	VI	A	Qualitativo, fenômeno-lógico, interpretativo, Heideggeriano	Os pais libaneses de crianças com câncer definiram os elementos da sua própria espiritualidade. A comunicação foi um fator importante.
A10	McNamara et al.	2020	EUA (Inglês)	VI	C	Qualitativo	Os cuidadores de pacientes pediátricos em palição têm percepções diversificadas dos cuidados espirituais dirigidos pelo médico.

Fonte: Elaborado pela autora (2020).

Verificou-se a predominância da vinculação dos cuidados paliativos, na pediatria, ao paciente oncológico. Essa menção ao diagnóstico de câncer está presente em sete artigos. Os outros três referem-se aos cuidados paliativos na pediatria vinculados à espiritualidade, tomada de decisão e proteção mútua – paciente e família. No tocante às estratégias educativas utilizadas com familiares desses pacientes, destacaram-se a comunicação e o estabelecimento de vínculo entre profissionais e familiares/cuidadores, por meio de convívio diário; orientações acerca do tratamento e diagnóstico; estabelecimento de uma rotina de cuidados; e suporte emocional. Ou seja, talvez como uma característica dos cuidados paliativos, a decodificação da complexa realidade vivenciada por paciente e seus familiares seja o elemento capaz de promover qualidade de vida. Fato que pode ser observado a partir do fazer diferenciado da equipe assistencial e da paliativista quando humanizam a atenção e compartilham a intervenção proposta, qualificando ambas.

DISCUSSÃO

A partir dos resultados obtidos, identificou-se que sete artigos relatam uma correlação entre o câncer e os cuidados paliativos na pediatria. Tal como ocorre com o público adulto, visto que, de modo geral, ao se refletir sobre os cuidados paliativos, esses se vinculam ao diagnóstico de câncer. O que significa que as doenças crônicas precisam também estar na pauta de futuras pesquisas, uma vez que aumentam consideravelmente a expectativa de vida e sobrevivida com os incrementos tecnológicos e os avanços nas diversas áreas da saúde, passando a existir um perfil diferente de crianças diagnosticadas com doenças ameaçadoras de vida, dependentes cronicamente de aparatos invasivos e/ou cuidados especiais, que não possuem diagnóstico oncológico.

Wolfe et al. (2000), Doumit et al. (2019), Sanches (2014) e Pöder et al. (2008) trouxeram à tona em seus estudos a temática da comunicação e seus aspectos. Pöder et al. (2008) ratificaram a ideia de que os pais, em sua grande maioria, necessitam de uma atenção especial e diferenciada a partir do

momento em que seu filho internado recebe a indicação de cuidados paliativos. Os autores sugerem, dessa forma, a melhora do nível de capacitação dos profissionais de saúde visando à interação nos processos de comunicação de forma adequada, uma vez que o trabalho na pediatria necessita de atenção voltada também à relação e ao vínculo mantido com os pais, geralmente as mães, com quem esses profissionais estabelecem contatos diários pelo acompanhamento ao filho.

Com relação aos pontos referentes à comunicação, essa foi definida como um fator importante para os pais libaneses, conforme apontam Doumit et al. (2019). Em sua pesquisa, todos os participantes expressaram que se sentiram apoiados e tranquilizados mediante o diálogo com a equipe, incluindo tomar ciência de detalhes do tratamento e do diagnóstico, bem como perceberem a sensação de proximidade deles com os profissionais. Descreveram também que a rotina estabelecida, independentemente da equipe, de seguirem um fluxo que continha um espaço para a atualização dos pais a respeito do quadro clínico do filho – momento de diálogo em que receberam as devidas informações sem necessitar solicitá-las –, fazia com que se sentissem seguros.

De forma incongruente com a pesquisa de Wolfe et al. (2000), que revelou esse problema há praticamente uma década, os autores descreveram que oncologistas podem sentir dificuldades de comunicação acerca de maus prognósticos de crianças; além de concluírem que há um espaçamento considerável de tempo para a compreensão dos pais de que seus filhos estão em fase terminal.

Porém, após o diálogo entre pais e médicos, juntamente com a presença de psicólogos e assistentes sociais, os pais entenderam que não havia mais a possibilidade curativa; fato que indicou a importância do trabalho interdisciplinar de acolhimento aos familiares para uma melhor comunicação dos cuidados paliativos. Uma vez que ficou evidente que os médicos poderiam demonstrar certa dificuldade com a habilidade da comunicação em transmitir más notícias, o serviço social e a psicologia favoreceram o cuidar de forma multiprofissional.

Outro achado significativo foi o de que os pais frisaram que preferiam que o filho estivesse em casa do que no ambiente hospitalar, em seus momentos finais.

Na Jordânia, em contrapartida ao estudo citado anteriormente, as mães de crianças gravemente enfermas se sentiram pouco confiantes em si mesmas para a tomada de decisão partilhada com a equipe médica sobre o tratamento dos filhos. Essa foi a conclusão apresentada por uma pesquisa realizada por Atout et al. (2017), que afirmaram a hipótese prevista devido à cultura desse país em confiar de forma ampla e significativa na figura do médico. A passividade das mães justificou-se por uma determinação delas em abdicarem de possíveis futuras culpas, levando-as a aceitarem toda e qualquer sugestão de procedimento ou tratamento clínico para o filho.

Em um estudo realizado em São Paulo por Sanches et al. (2014), foram explorados alguns temas e, dentre eles, a comunicação de más notícias. As famílias demonstraram interesse legítimo em obter informações sobre a realidade da saúde e da doença de seus filhos. As autoras ressaltaram a dimensão nova para ambos, equipe e familiares, de necessitarem de preparação para esse fim. A família, por seu turno, envolta pelo medo, precisava conhecer a doença; e a equipe, por outro lado, tinha o propósito de não somente repassar, mas de dialogar, auxiliar de forma adequada a prepará-la, uma vez que a existência de possibilidade de agravamento permeava todo o tratamento oncológico, fato avaliado como gerador de sofrimento diante do aumento do grau de dependência da criança.

Atout et al. (2019), em estudo recente, concluem que as relações estabelecidas entre os profissionais de saúde e o público pediátrico ficam distanciadas e resguardadas da carga emocional. Quanto às mães cuidadoras das crianças internadas, os profissionais relataram que existe, para tanto, a necessidade específica da apropriação de determinadas habilidades para o processo contínuo de vinculação existente. Não apenas para oferecer apoio, mas para desempenharem um papel significativo durante a rotina hospitalar e nas situações que mais exigiam sensibilidade emocional. Mediante os estágios da doença, ocorreram modificações nas experiências enfrentadas, de modo que as mães descreveram que as crianças demonstraram se sentir culpadas pelo sofrimento dos pais, portanto, para as mães, seus filhos não necessitam tomar conhecimento do prognóstico de sua doença.

Os estudos desenvolvidos por McNamara et al. (2020) e Doumit et al. (2019) destacam que o papel da mãe/cuidadora é modificado por suas rotinas voltadas para o cuidado do seu filho no hospital. Essa mãe possuiu percepções diversificadas acerca das crenças em espiritualidade e/ou religiosidade, de forma que, ao receber o suporte dos cuidados paliativos, expressou a

necessidade espiritual durante o tratamento hospitalar. E, quando essa temática foi abordada pelos médicos, a repercussão da aceitabilidade ou da discordância da equipe médica na interação foi geradora dos sentimentos de empatia por parte de algumas mães, porém, por parte de outras, de desconforto.

Refletir sobre as vivências complexas das famílias no cuidado dos filhos internados que recebem suporte dos cuidados paliativos poderá contribuir para a compreensão do processo de cuidar à luz da palição (SANCHES et al., 2014). Vale ressaltar que, conforme os estudos analisados, esse cuidador é, de forma predominante, a mãe. Desse modo, essa figura é quem necessita de suporte multidisciplinar, como aponta o estudo de Bosquet-del Moral et al. (2012). Na grande maioria das vezes, é ela que está à frente da situação do filho internado, com um desejo de cuidar da melhor forma possível. Essa cuidadora é a que mais possui uma sobrecarga física, social e emocional, portanto é quem mais sinaliza por um olhar mais atento e especializado por parte da equipe multiprofissional.

Costa et al. (2016), McNamara et al. (2020), Doumit et al. (2019), Sanches et al. (2014), Bosquet-del Moral et al. (2012), Costa et al. (2018) e Atout et al. (2019) indicam a necessidade de formação e capacitação em cuidados paliativos para as equipes de saúde oferecerem um atendimento responsivo, qualitativo e acessível. Os autores observaram que o desenvolvimento de competências em saúde perpassa por disposições pessoais e institucionais dos profissionais. E, conforme a especialização, faz-se necessário árduo nível de preparo a fim de se prestar cuidados paliativos ao paciente e à família, com foco na qualidade de vida. Recomendam, destarte, que seja preciso criar um manejo específico, um local adequado e uma rotina para que os profissionais possam lidar com essas mães, de forma a contribuir para fortalecer o engajamento familiar no tratamento do paciente; além de avaliarem e estarem alertas à sobrecarga de estresse, ao mesmo tempo em que se valorizem a interação diária enquanto espaço de troca de informações e possíveis intervenções.

Para Bosquet-del Moral et al. (2012), tais circunstâncias ressaltam a relação estreita e decisiva da implementação de abordagens paliativas na ajuda à prevenção de possíveis complicações no luto posterior, no que diz respeito ao remorso e à culpa, incidindo a responsabilidade sobre a equipe de profissionais de saúde em oferecer ao paciente e aos seus familiares uma melhor qualidade de vida possível, por meio do conforto psicológico, do suporte social e espiritual. Para tanto, faz-se necessária uma abordagem individualizada acerca dos sentimentos de solidão, fracasso e culpa, e, dessa forma, trabalhar a prevenção de futuras psicopatologias dos familiares no momento do luto e pós-luto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência coletiva trazida pelos artigos examinados demonstra que os cuidados paliativos, na pediatria, estão vinculados historicamente à oncologia.

Os cuidados paliativos pediátricos possuem diversas nuances que necessitam de atenção desde as entrelinhas do entendimento e da perspectiva familiar sobre o prognóstico até a cultura vigente, a espiritualidade, dentre outras. Sendo assim, cabe ao profissional de saúde empoderar-se dessa especialidade, entender suas ramificações e adaptar sua abordagem às necessidades individuais de cada família. Fato que demanda intervenções multiprofissionais, seja na perspectiva da saúde pública ou privada, seja nos diversos setores hospitalares e níveis de atenção à saúde.

A constatação de que o processo contínuo do cuidar do paciente pediátrico está direcionado à figura materna lança horizontes determinantes para a adequação de propostas de suporte horizontal. Ou seja, criar formas acessíveis e capazes de promover a articulação ou a aproximação entre os profissionais – e seus saberes – e a figura materna, como por exemplo: o fortalecimento da autonomia, a divisão de responsabilidades, a oferta de acolhimento, a escuta qualificada e a compreensão diante da singular experiência vivenciada por essa mãe.

Assim, pode-se sinalizar a necessidade de estudos na área dos cuidados paliativos, principalmente em outros cenários para além da oncologia – como a clínica generalista, por exemplo –, tendo em vista que a maior parte das pesquisas encontradas versava sobre a oncopediatria. E, por fim, que os demais profissionais, bem como os acadêmicos da saúde, não somente os integrantes das equipes de cuidados paliativos, sintam-se estimulados em qualificar-se e em produzir reflexões sobre a temática.

REFERÊNCIAS

Atout, M.; Hemingway, P.; Seymour, J. The Experience of Decision Making in the Care of Children with Palliative Care Needs: The Experiences of Jordanian Mothers. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, v 40, n 4, p 240-56, 2017. Disponível em: <<http://eprints.whiterose.ac.uk/120529/3/The%20main%20manuscript-revised.pdf>>. Acesso em: 26 maio 2020.

Atout, M.; Hemingway, P.; Seymour, J. The Practice of Mutual Protection in the Care of Children with Palliative Care Needs: A Multiple Qualitative Case Study Approach from Jordan. *Journal of pediatric nursing*, v 45, p e9-e18, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30579650/>>. Acesso em: 25 maio 2020.

Barbosa, S.M.M.; Ferreira, E.A.L. A prática dos cuidados paliativos pediátricos: aplicação no dia a dia da pediatria. In: Barbosa, S.M.M.; Zoboli, I.; Iglesias, S.B.O. *Cuidados Paliativos na prática pediátrica*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. p. 71-75.

Barros, F. Cirurgia paliativa em pediatria. In: Barbosa, S.M.M.; Zoboli, I.; Iglesias, S.B. O. *Cuidados Paliativos na prática pediátrica*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. p. 189-197.

Bosquet-Del Moral, L.; Campos-Calderón, C.; Hueso-Montoro, C.; et al. Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos. *Medicina Paliativa*, v 19, n 2, p 64-72, 2012. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X11000152?via%3Dihub>>. Acesso em: 25 maio 2020.

Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília, DF*, nov. 2018. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia//asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 26 abr. 2020.

Costa, M.A.D.; Agra, G.; Souza Neto, V. L.; et al. Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, v 6, n 1, p 2052-65, 2016. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/965/1012>>. Acesso em: 27 abr. 2020.

Costa, M.A.D.; Agra, G.; Santos, N.C.C.B.; et al. Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem da UFPE on-line*, v 12, n 5, p 1355-64, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/235877>>. Acesso em: 26 abr. 2020.

Doumit, M.A.A.; Rahi, A.; Saab, R.; et al. Spirituality among parents of children with cancer in a Middle Eastern country. *European Journal of Oncology Nursing*, v 39, p 21-27, 2019. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388918301637>>. Acesso em: 16 maio 2020.

Joanna Briggs Institute. *Reviewers' Manual-Methodology for JBI Mixed Methods Systematic Reviews*. Adelaide: JBI, 2015. Disponível em: <<https://nursing.lsuhs.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2020.

McNamara, L. C.; Okoniewski, W., Maurer, S.H.; et al. "Give them the door but don't push them through it": Family Attitudes Toward Physician-Led Spiritual Care in Pediatric Palliative Medicine. *Journal of religion and health*, v 59, n 6, 2899-2917, 2020.

Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32052280/>>. Acesso: 23 maio 2020.

Mendes, K.D.S.; Silveira, R.C.C.P.; Galvão, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, v 17, n 4, p 758-64, 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>>. Acesso em: 02 maio 2020.

Oliveira, T.C.B.; Maranhão, T.L.B.; Barroso, M.L. Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos da Oncologia Pediátrica: uma Revisão Sistemática. *Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, v 11, n 35, p 492-530, 2017. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/754/1061>>. Acesso em: 27 abr. 2020.

Pereira, A.L.; Bachion, M.M. Atualidades em revisão sistemática de literatura, critérios de força e grau de recomendação de evidência. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v 27, n 4, p 491-98, 2006. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4633/2548>>. Acesso em: 10 maio 2020.

Pöder, U.; Ljungman, G.; Von Essen, L. Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psychooncology*, v 17, n 5, p 430-37, 2008. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17847123/>>. Acesso em: 19 maio 2020.

Sanches, M.V.P.; Nascimento, L.C.; Lima, R.A.G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v 67, n 1, p 28-35, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2020.

Stillwell, S. B.; Fineout-Overholt, E.; Melnyk, B.; et al. Evidence-based practice, step by step: searching for the evidence. *The American journal of nursing*, v 110, n 1, p 51-53, 2010. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20520115/>>. Acesso em: 10 maio 2020.

Vidal, V.; Biochi, C.; Zoboli, I.; et al. A importância de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos. In: Barbosa, S.M.M.; Zoboli, I.; Iglesias, S.B.O. *Cuidados Paliativos na prática pediátrica*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. p. 77-81.

Wolfe, J.; Klar, N.; Grier, H.E.; et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA*, v 284, n 19, p 2469-75, 2000. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11074776/>>. Acesso em: 17 maio 2020.

World Health Organization. *Infographics on Palliative Care*. Genebra: WHO, 2019. Disponível em: <<https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/pc-infographics/en/>>. Acesso em: 23 jun. 2020.

Zoboli, I.; Barbosa, S.M.M. Cuidados paliativos no departamento de emergência. In: Schvartsman, C.; Reis, A.G.; Farhat, S.C.L. (Coords.). *Pronto Socorro*. 3. ed. São Paulo: Manole, 2018. p. 200-210.