



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

PHRYSCILLA SANTOS DA COSTA

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE EM  
CUIDADOS PALIATIVOS E SUAS FAMÍLIAS: *scoping review*

Porto Alegre

2023

PHRYSCILLA SANTOS DA COSTA

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE EM  
CUIDADOS PALIATIVOS E SUAS FAMÍLIAS: *scoping review*

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre como requisito parcial para a obtenção do título de especialista em Saúde da Criança.

Orientador(a): Ivana de Souza Karl

Porto Alegre

2023

### CIP - Catalogação na Publicação

Santos da Costa, Phryscilla  
ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NO CUIDADO À CRIANÇA E AO  
ADOLESCENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS E SUAS FAMÍLIAS:  
scoping review / Phryscilla Santos da Costa. -- 2023.  
42 f.  
Orientador: Ivana de Souza Karl.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de  
Clínicas de Porto Alegre, Programa de Residência  
Integrada Multiprofissional em Saúde, Porto Alegre,  
BR-RS, 2023.

1. Enfermagem Pediátrica. 2. Cuidados Paliativos.  
3. Criança. 4. Saúde do Adolescente. I. Karl, Ivana de  
Souza, orient. II. Título.

*Dedico este trabalho a todas e todos que  
entendem que **sempre** há o que fazer.*

## AGRADECIMENTOS

*Sempre começo agradecendo ao início de tudo: à minha família (pai Walmir, mãe Inara e irmã Mariana), que me apoiam em todos os momentos, sejam com palavras de afeto ou com ações de cuidado. O amor que compartilho com o mundo veio de vocês.*

*Com muita paixão e conhecimento se semeia a vontade de aprender; agradeço à minha orientadora Ivana pelo apoio com que me guiou nesse projeto e durante a residência como um todo. Me tornei uma profissional melhor com a tua ajuda.*

*À dupla da rotina exaustiva e recompensadora da residência, Daniela, agradeço pelo incentivo, pelas conversas e pelos almoços de todo dia. A residência foi mais leve graças a ti.*

*À preceptora que virou amiga, Arlene, muito obrigada pelas risadas, pela sinceridade e por sempre mostrar que a vida não precisa ser séria, ela pode e deve ser divertida. És um exemplo de profissional, levarei sempre teus ensinamentos comigo.*

*Às duas pessoas incríveis que me iniciaram no mundo da emergência e intensivismo pediátrico: Michele e Carlise, vocês foram meu apoio e guia durante o início desafiador do R2. Ficarei sempre honrada e levarei o título de “pupila” comigo, junto com tudo que aprendi todos os dias com vocês.*

*Deixo um último agradecimento a todas e a todos os profissionais e residentes que conheci no HCPA, vocês fazem e são a diferença na vida de cada bebê, criança e adolescente. Foi um sonho realizado compartilhar esses dois anos de muito aprendizado com vocês.*

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fluxograma da busca nas bases de dados

26

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Estratégia de busca nas bases de dados eletrônicas, artigos encontrados e selecionados para leitura	25
Tabela 2 - Caracterização dos artigos quanto à identificação (cód.), ano de publicação, referência dos artigos e objetivos do estudo	27
Tabela 3 - Cuidados do enfermeiro realizados cotidianamente à criança e ao adolescente em cuidados paliativos e suas famílias	28
Tabela 4 - Atuação do enfermeiro na terminalidade da criança e do adolescente e cuidado à família	29

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
JBI	<i>Joanna Briggs Institute</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SciELO	<i>Scientific Eletronic Library Online</i>
WOS	<i>Web of Science</i>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>9</b>
1.1 Justificativa do estudo	10
1.2 Problema de pesquisa	10
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b>	<b>11</b>
2.1 Cuidados paliativos	11
2.2 Cuidados paliativos pediátricos	13
2.3 Enfermagem nos cuidados paliativos	14
<b>3 OBJETIVOS</b>	<b>16</b>
<b>4 MÉTODO</b>	<b>17</b>
4.1 Tipo de estudo e procedimentos metodológicos	17
4.2 Coleta e organização dos dados	17
4.3 Análise dos dados	18
4.4 Aspectos éticos	19
<b>5 RESULTADO - artigo</b>	<b>20</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>38</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>39</b>
<b>APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DOS DADOS</b>	<b>41</b>
<b>ANEXO A - NORMAS DE SUBMISSÃO PARA ARTIGOS</b>	<b>42</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos tem sua origem em duas palavras: *palliare* que significa “cobrir com um manto” e *palliatum* que é “aliviar sem chegar a curar” (SBP, 2021), uma prenúncia desde sua etimologia sobre seus conceitos norteadores. São definidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida (WHO, 2020). Não sendo baseado em protocolos, mas sim em princípios e não tratando somente da terminalidade desses casos, e sim das mais diversas condições relacionadas às doenças ameaçadoras à vida (ANCP, 2012). Está indicado desde o diagnóstico, onde, em princípio, há tratamentos modificadores da doença (ANCP, 2012), e não devendo substituir os cuidados curativos apropriados (Brasil, 2023).

Na pediatria os cuidados paliativos são considerados especiais, segundo a Organização Mundial da Saúde - OMS (WHO, 2020), ou seja, similar ao aplicado em adultos, mas com particularidades próprias. Já que nem todos os princípios e estratégias podem ser utilizados em crianças e adolescentes (SBP, 2021), principalmente ao se considerar as etapas de desenvolvimento e crescimento presentes nessa fase (Brasil, 2023). É definido como o cuidado total ao corpo, mente e espírito da criança e também envolve fornecer suporte à família (WHO, 2020).

Dentro do campo da pediatria a perspectiva de morte, independentemente do motivo, traz muito sofrimento a todos os envolvidos no cuidado: família, própria criança e adolescente e, também, aos profissionais envolvidos nesse cuidado (Brasil, 2023). A Enfermagem que está presente em todos os momentos de cuidado, desde o diagnóstico até a cura, e quando esta não é mais possível, do processo de terminalidade, deve conhecer essa abordagem com vistas a oferecer a melhor qualidade de assistência possível nesses casos. Nos cuidados paliativos, o enfermeiro trabalha em conjunto com a equipe multiprofissional aliviando o sofrimento, seja ele de origem física, psicológica ou espiritual. Deste modo, dentro da sua área específica, atua garantindo a administração de medicamentos (principalmente, aqueles destinados ao controle da dor), realização de vários procedimentos como os curativos e o banho, além das medidas de conforto (ANCP, 2012). E não somente isso, por estar presente nas 24 horas da internação hospitalar, atua na comunicação eficaz visando a negociação de metas assistenciais acordadas entre os pacientes e suas famílias (ANCP, 2012).

Devido à melhora dos tratamentos clínicos e cirúrgicos e do avanço da tecnologia, há um aumento na sobrevivência de crianças e adolescentes com doenças ameaçadoras à vida (Brasil,

2023), o que acarreta numa demanda de conhecimentos técnico-científicos por parte dos profissionais da Enfermagem. Porém, nota-se que a temática é pouco abordada nos cursos de graduação em todo o Brasil (Ribeiro, 2019) e, por esse motivo, os estudantes permanecem com ideias equivocadas sobre o que é o cuidado paliativo, quando deve ser iniciado e como o assunto deve ser abordado com as famílias (Minosso, 2022). Assim sendo, por não ser um assunto exposto durante a faculdade, os enfermeiros já graduados apresentam um déficit de conhecimento e não ofertam esse tipo de cuidado durante sua atuação com os pacientes e suas famílias (Ribeiro, 2019; Minosso, 2022).

### **1.1 Justificativa do estudo**

A escolha do tema foi uma extensão do meu trabalho acadêmico da graduação, onde desejo me aprofundar cada vez mais nessa temática que me é tão cativante. Por ser relativamente recente a definição de cuidados paliativos, sendo a primeira definição cunhada em meados dos anos 1990 (ANCP, 2012), são muitos os assuntos e campos a serem explorados, principalmente em pediatria. Levando em consideração que a maioria das crianças e adolescentes de 0 a 19 anos precisam de cuidados paliativos por HIV/AIDS, prematuridade ou traumas durante o nascimento, anomalias congênitas e traumas, segundo dados da OMS (WHO, 2020). Depreende-se que são necessários maiores estudos sobre a temática dos cuidados paliativos nessa população.

Diante disso, mantive minha busca por respostas, dessa vez focando na atuação da minha profissão para além do ambiente oncológico, pioneiro nas pesquisas sobre cuidados paliativos. Portanto, nesta pesquisa objetiva-se identificar qual a atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos no cuidado à criança e ao adolescente.

### **1.2 Problema de pesquisa**

Identificar na literatura nacional e internacional, presente em bases de dados eletrônicas, qual é a atuação do enfermeiro em relação a crianças e adolescentes em cuidados paliativos e suas famílias.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos têm suas origens entrelaçadas ao termo *hospice* (ANCP, 2012), já que no começo os cuidados paliativos eram destinados somente àqueles que enfrentavam a terminalidade. Datado do início da era cristã, seu uso era para instituições que faziam a disseminação do cristianismo pela Europa (Saunders, 2004). Seu emprego para “pessoas morrendo” veio após a Reforma Protestante (Saunders, 2004), ocorrida no século XVI.

No século XVII os *hospices* eram várias instituições de caridade que abrigavam órfãos, pobres e doentes e, no século XIX, os *hospices* já passaram a ter características de hospitais (ANCP, 2012). Nessa época, surgem várias instituições como a de Madame Jeane Garnier, sendo um refúgio para as pessoas que estavam em processo de morte em Lyon, na França, tendo características de hospice e calvário (Saunders, 2004). Outras instituições marcaram essa época, como a das Irmãs da Caridade Irlandesas, o “Our Lady’s Hospice of Dying” em Dublin, fundado em 1879, e também a Ordem Irmã Mary Aikenhead’s, o “St. Joseph’s Hospice” localizado no East End em Londres em 1905 (Saunders, 2004).

O Movimento Hospice Moderno é introduzido por uma mulher inglesa assistente social, enfermeira, e posteriormente médica, Dame Cicely Saunders (ANCP, 2012). Segundo relato próprio, após vivenciar a Segunda Guerra Mundial e também o período de pós-guerra como enfermeira, o encontro e suas conversas com um judeu polonês foi o catalisador de um novo movimento mundial (Saunders, 2001). As palavras “Eu serei a janela na sua Casa” ditas por ele, começaram uma demanda pela liberdade do espírito frente ao mistério da morte (Saunders, 2001).

No ano de 1967, Cicely Saunders funda “St. Christopher’s Hospice”, uma instituição que presta assistência e também atua no desenvolvimento de ensino e pesquisa em cuidados paliativos (Pessini, 2005). Do movimento iniciado por Cicely Saunders e seu encontro com outros profissionais compartilhando experiências, principalmente Estados Unidos e Canadá, levaram à difusão da prática dos cuidados paliativos (ANCP, 2012). Principalmente com Elisabeth Klüber-Ross, médica americana, outra difusora importante da filosofia dos cuidados paliativos (ANCP, 2012).

Então, no ano de 1982, o Comitê do Câncer da OMS cria um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e “cuidados do tipo Hospice” para pacientes com câncer, aplicáveis mundialmente (ANCP, 2012). E, pela dificuldade da tradução da palavra “hospice”

para todos os idiomas, foi adotado o termo “cuidado paliativo”, utilizado no Canadá, para essas recomendações (ANCP, 2012).

A primeira definição dos cuidados paliativos foi cunhada pela OMS em 1990 e expressava a relevância dessa abordagem somente aos pacientes que não respondiam ao tratamento curativo (WHO, 2002). Entende-se como cuidados somente na terminalidade, totalmente diferente do que é preconizado pela própria OMS desde então, tendo os cuidados paliativos sendo definido em 2002, como:

“(…) abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados às doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Por meio da identificação e avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais” (WHO, 2002, p. 84).

A definição atual reforça que os cuidados paliativos são uma abordagem que deve ser aplicada à todos os públicos e esclarece qual seu papel dentro dos planos de cuidados a serem realizados:

“(…) uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias que estão enfrentando problemas associados a doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento através da identificação precoce e da avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas problemas, sejam eles físicos, psicossociais e espirituais” (WHO, 2020, p. 13).

Depois da primeira definição, todas as outras incluem a dimensão da espiritualidade, além de incluir a família como parte integrante nos cuidados (ANCP, 2012). A família é auxiliada com o enfrentamento à doença e também ao luto após a morte desses pacientes (WHO, 2020).

Outros pontos enfatizados em relação aos cuidados paliativos são (WHO, 2020):

- 1) Afirma a vida e reconhece a morte como um processo natural;
- 2) Não possui a intenção de acelerar, nem de adiar a morte;
- 3) Oferece um sistema de suporte aos paciente para que estes vivam o mais ativamente possível até a morte;
- 4) Utiliza uma abordagem multidisciplinar para atender às necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento ao luto, se indicado;
- 5) Ao melhorar a qualidade de vida, pode influenciar positivamente no curso da doença;

- 6) Aplicável desde o início do curso da doença, em conjunto com outras terapias para prolongar a vida, como quimio e radioterapia, incluindo investigações necessárias para entender e manejar complicações clínicas.

Importante citar que, apesar de poder iniciar junto ao tratamento, o entendimento dos profissionais é variável, principalmente no que tange terapia curativa e cuidados paliativos (Cheng *et al.*, 2019; Pacheco; Goldim, 2019), fazendo com que medidas que beneficiam os pacientes em cuidados paliativos sofram um “atraso” na implementação devido a isso. Não obstante, a educação formal acaba por melhorar esse aspecto no atendimento, profissionais que recebem algum treinamento relacionado à temática sentem-se mais confortáveis em abordar e realizar o atendimento às famílias de pacientes em cuidados paliativos (Cheng *et al.*, 2019; Pacheco; Goldim, 2019).

## **2.2 Cuidados paliativos pediátricos**

Os princípios dos cuidados paliativos pediátricos se aplicam a qualquer doença crônica na infância (WHO, 2020). Em pediatria, os cuidados paliativos são definidos como “o cuidado ativo total do corpo, mente e espírito da criança, e também envolve dar suporte às famílias” (WHO, 2020, p. 13).

Alguns pontos importantes são citados e enfatizados pela OMS (2020), como o início dos cuidados paliativos, que deve ocorrer no diagnóstico da doença e continuar independentemente se a criança recebe tratamento direcionado à doença; os cuidados paliativos efetivos contam com uma equipe multidisciplinar ampla o que inclui a família e faz uso dos recursos disponíveis na comunidade; e que pode acontecer em instituições de cuidado terciário, centros comunitários de saúde ou nas casas das crianças.

São considerados seis grupos de pacientes e suas famílias que se beneficiam de cuidados paliativos pediátricos (WHO, 2020; SBP, 2021):

- 1) Crianças com condições agudas de risco de vida, das quais a recuperação pode ou não ser possível - ex.: desnutrição grave, qualquer doença ou lesão crítica;
- 2) Crianças com condições crônicas de risco de vida que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que também podem morrer - ex.: malignidades, tuberculose multirresistente, HIV/AIDS;
- 3) Crianças com condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível - ex.: Atrofia Muscular Espinhal (AME), Distrofia Muscular de Duchenne;

- 4) Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte - ex.: Encefalopatia estática, tetraplegia espástica, espinha bífida;
- 5) Recém-nascidos que são gravemente prematuros ou têm anomalias congênitas graves - ex.: Prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomia do 13 ou 18;
- 6) Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente - ex.: Morte fetal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, sepse avassaladora em criança previamente saudável, trauma por acidente de veículo motorizado, queimaduras, etc.

Por isso, tratar de crianças em cuidados paliativos é uma questão complexa, principalmente quando é considerado seu desenvolvimento onde há grande uma evolução física, emocional e cognitiva, o que afeta todos os aspectos do cuidado (ANCP, 2012; Brasil, 2023). Além disso, é necessário estabelecer uma comunicação efetiva com a criança ou adolescente, adequando a linguagem e tentando estabelecer qual sua compreensão sobre a doença (Brasil, 2023).

Outra problemática particular dos cuidados paliativos pediátricos são as medicações e suas formulações, com muitos medicamentos sem uso regularizado para essa faixa etária ou com acesso limitado às soluções orais de medicamentos comprovadamente eficazes (Brasil, 2023). E não somente isso, mas em geral as pessoas tem dificuldade de compreender o prognóstico reservado de algumas doenças quando elas afetam crianças ou adolescentes, do mesmo modo, médicos também podem apresentar dificuldades em avaliar os benefícios e o malefícios de uma terapia quando o paciente é criança (Brasil, 2023).

### **2.3 A Enfermagem e os cuidados paliativos**

A Enfermagem inicia-se com Florence Nightingale, que define no século XIX como a “arte e a ciência de cuidar do ser humano” (ANCP, 2012), sendo assim, é a profissão do cuidado, envolvida com todos os seus aspectos (físicos, psicossociais e espirituais). O Código de Ética de Enfermagem brasileiro (2017) ainda define que a profissão “tem como responsabilidades a promoção e a restauração da saúde, a prevenção de agravos e doenças e o alívio do sofrimento; proporciona cuidados à pessoa, à família e à coletividade”. Sendo assim, é uma profissão que trabalha com todas as nuances que o cuidado pode trazer, estendendo suas ações inclusive para o coletivo, atuando de maneira holística, característica que transforma o profissional de enfermagem em único dentro da equipe de saúde.

Nos cuidados paliativos é o enfermeiro responsável pelas ações mais práticas do cuidado como a realização de curativos e administração de sedoanalgesia (ANCP, 2012). Mas é também responsabilidade privativa do enfermeiro a aplicação da técnica de hipodermóclise e manutenção desse tipo de acesso, que consiste na administração de medicamentos por via subcutânea, de maneira similar à intravenosa, mas com concentrações e volumes diferentes (Brasil, 2023; ANCP 2012). Também é uma das profissões que vai preocupar-se com medidas de conforto a serem oferecidas (ANCP, 2012) como promover a privacidade das famílias, entrada de representantes religiosos e medidas de higiene para o paciente.

Um dos profissionais que vai atuar como intermediário entre as propostas de cuidado da equipe e os desejos e anseios das famílias é o enfermeiro (ANCP, 2012), principalmente por ser uma das poucas profissões que possui presença ininterrupta durante todos os dias dependendo do tipo de instituição de saúde em que está inserido. Portanto, é vital que o enfermeiro possua o conhecimento necessário para que pontue durante as discussões multiprofissionais, medidas que possam melhorar o cuidado aos pacientes e suas famílias sob sua atenção. Sendo, inclusive, um dever profissional promover ações que visam assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual (COFEN, 2017).

Para que essa visão ampliada seja alcançada, é necessário construir conhecimentos, o que requer que essa temática seja abordada desde o processo formativo do profissional. Entretanto, dentro dos cursos de graduação em Enfermagem não há a disponibilização de disciplinas que abordem esse assunto (Ribeiro, 2019). Assim, quando questionados os futuros enfermeiros sobre cuidados paliativos, é comum que sejam citadas a terminalidade e concepções divergentes sobre o que são cuidados paliativos (Minosso, 2022). Deve-se, portanto, promover a inclusão do tópico na graduação, e após de maneira continuada com cursos, congressos e outros formatos que permitam a expansão e a discussão do tema.

### **3 OBJETIVO**

Identificar a atuação do enfermeiro no cuidado à criança e ao adolescente em cuidados paliativos e suas famílias.

## 4 MÉTODO

A seguir apresenta-se a metodologia adotada para alcançar o objetivo proposto neste estudo.

### 4.1 Tipo de estudo e procedimentos metodológicos

Trata-se de uma *scoping review*, um tipo de síntese de evidências que busca identificar e mapear sistematicamente as evidências disponíveis sobre um determinado tema, campo, conceito ou questão (JBI, 2020). Trata-se de uma revisão de escopo que atendeu as etapas recomendadas pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI, 2020) e do checklist *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses Extension for Scoping Reviews - PRISMA-ScR* (Tricco *et al.*, 2018). Dessa forma, o estudo foi conduzido através das seguintes etapas: definir a questão de pesquisa e objetivo, analisar o conhecimento existente na área, estabelecer critérios de inclusão, aplicar a estratégia de busca, extrair e apresentar os resultados.

A primeira etapa constitui-se da definição da questão de pesquisa, para isso utilizou-se a estratégia PCC onde onde P refere-se à população (crianças e adolescentes), C equivale ao conceito (cuidados paliativos) e C ao contexto (ações e atuação da enfermagem). Portanto, objetivou-se identificar a atuação do enfermeiro no cuidado à criança e ao adolescente em cuidados paliativos e suas famílias.

Em sequência elaborou-se o protocolo de pesquisa para a definição dos critérios, transparência e possibilidade de replicabilidade do processo de busca, descritos no próximo subitem do método. O protocolo foi registrado na plataforma na Open Science Framework (OSF), conforme a recomendação da JBI (2020), e está disponível sob o identificador DOI: 10.17605/OSF.IO/37FHZ.

### 4.2 Coleta e organização dos dados

Nesta etapa foram definidos os critérios de inclusão e exclusão, os artigos elegíveis para este estudo deveriam estar disponíveis online de forma gratuita e integral, em português, inglês e espanhol, e publicados nos últimos cinco anos (de janeiro de 2019 a setembro de 2023) para que as evidências científicas estejam mais atualizadas e acuradas para o objetivo

deste estudo. O foco temático dos artigos deveriam responder à questão norteadora: “Qual é a atuação do enfermeiro com crianças e adolescentes em cuidados paliativos e suas famílias?”

As buscas ocorreram nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO), Web of Science (WOS) e Scopus no período de agosto e setembro de 2023. Para escolha dos descritores utilizados foi realizada uma busca preliminar nas bases Pubmed e BVS de estudos sobre a temática, resultando na escolha dos seguintes descritores conforme os Descritores em Ciências da Saúde (DECS): pediatria, cuidados paliativos e cuidados de enfermagem; e *Medical Subject Headings* (MeSH): pediatrics, palliative care e nursing care. A busca nas bases de dados utilizou o operador booleano “AND”.

Sendo assim, foram excluídos desta *scoping review* todos aqueles que se tratassem de artigos de reflexão ou que não citassem a atuação do enfermeiro, ou não respondessem à questão norteadora. Para este estudo foram então incluídos estudos primários (quantitativos e qualitativos) e um estudo de revisão (*scoping review*).

Após a aplicação da estratégia de busca foi realizada a leitura criteriosa dos títulos e dos resumos dos artigos, sendo removidos aqueles que não abordassem a atuação do enfermeiro, eram duplicados ou que não se podia ter acesso ao conteúdo integralmente. Em seguida, iniciou-se o processo de leitura na íntegra de cada artigo pré-selecionado.

### **4.3 Análise dos dados**

Depois da seleção dos artigos, foi criada uma tabela de sumarização dos dados pelas autoras no *Google Sheets* (APÊNDICE A) contendo as informações a seguir: autor(es), ano de publicação, país onde o estudo foi desenvolvido, objetivo(s), população (criança e/ou adolescente e patologia), tipo de estudo (quantitativo ou qualitativa ou revisão), atuação e ações realizadas pela enfermeiro no cuidado à criança ou adolescente em cuidados paliativos, conclusões e as sugestões dos autores; assim, respeitou-se as recomendações do JBI. Um dos artigos foi selecionado de forma aleatória para verificar se a tabela encontrava-se adequada ao estudo, garantindo uma interpretação consistente dos dados necessários.

Os estudos após foram mapeados em relação ao ano de publicação, tipo de estudo e achados, sendo comparados os resultados em comum com suas respectivas semelhanças e diferenças. Esse processo foi realizado objetivando identificar temas recorrentes dentro dos

artigos para, então, realizar uma análise descritiva consistente com a questão norteadora desta pesquisa.

#### **4.4 Aspectos Éticos**

Quanto aos aspectos éticos, o estudo respeitou a Lei nº 9.610/98 - Lei dos Direitos Autorais (Brasil, 1998), mencionou os devidos autores e suas autenticidades de pensamentos, idéias, definições e conceitos conforme o estilo de citação Vancouver, seguindo, portanto, as orientações da revista escolhida para publicação do artigo, que é o resultado desse trabalho de conclusão de residência. As diretrizes da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) foram devidamente cumpridas.

## **5 RESULTADO**

Os resultados deste trabalho são apresentados na forma de artigo científico, elaborado de acordo com as normas da revista *Enfermagem em Foco* (ISSN: 2177-4285). As normas de submissão de trabalhos para o periódico estão apresentadas em anexo.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a elaboração do artigo de *scoping review* pode-se perceber a importância e a extensão dos cuidados do enfermeiro ao paciente pediátrico em cuidados paliativos e seus familiares. Dentro da equipe multiprofissional, é o enfermeiro que fica responsável pela realização das ações de cuidado e próximo do sofrimento vivenciado por essas famílias. Por ser um tema relativamente novo, ainda são poucas as pesquisas relacionadas aos cuidados paliativos, e, no campo da pediatria, mais escassas ainda.

Dos artigos selecionados para compor a revisão, a atuação do enfermeiro volta-se principalmente para as medidas de conforto e alívio da dor [de ordem física, psíquica ou social], sendo de suma importância a comunicação com as famílias. Essas ações são inerentes ao exercício profissional da enfermagem, que é conhecida por trabalhar com a ciência do cuidado.

Com relação ao alívio da dor, a principal ação para melhora é o uso de medicamentos aliado à uma avaliação criteriosa do profissional, incluindo também outras ações que envolvem tecnologias leves e não farmacológicas como o toque, a escuta e o lúdico. As medidas de conforto realizadas são relativas à promoção da qualidade de vida dentro do que é possível ser proporcionado no ambiente em que essas famílias estão inseridas, como a higiene, a mobilização no leito e a presença da família em tempo integral. No momento da morte, o enfermeiro trabalha com sensibilidade ao estimular o processo de luto saudável.

O estudo realizado mostrou-se relevante e atual, demonstrando a incipiência e a importância do tema para a prática profissional do enfermeiro. Por não delimitar patologias que façam com que uma criança ou adolescente seja encaminhado para os cuidados paliativos, essa revisão também tornou-se inédita do ponto de vista de compreender a atuação do enfermeiro.

A principal limitação desta *scoping review* foi a pouca quantidade de artigos encontrados nos últimos cinco anos, por isso, finaliza-se sugerindo que sejam realizadas mais pesquisas que abordem a equipe de enfermagem atuando com o paciente pediátrico em cuidados paliativos. E, de maneira mais abrangente, crianças e adolescentes em cuidados paliativos com outras patologias que não sejam de origem oncológica, que representaram nessa revisão metade dos artigos selecionados.

## REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**: revisado e ampliado. ACNP, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2023
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Cuidados Paliativos**: 2ª edição revisada e ampliada. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; 2023
- BRASIL. Lei no. 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 20 de Fevereiro de 1998. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/item/id/243240>. Acesso em: 22 jun. 2023
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução COFEN nº 564/2017: **aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Disponível em: <https://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017/>. Acesso em: 25 jun. 2023
- CHENG, Brian T. et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. **Cancer Medicine**, v. 8, n. 1, p.3-12, 7 jan. 2019. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.1907>
- JOANA BRIGGS INSTITUTE (JBI). JBI Manual for Evidence Synthesis. S.L.; JBI, 2020. Disponível em: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL>. Acesso em: 25 jun. 2023
- MINOSSO, Jéssica Sponton Moura *et al.* Cuidados paliativos na formação inicial em enfermagem: Um estudo de métodos mistos. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 6, n. 1, 2022
- PACHECO, Cássia Linhares; GOLDIM, José Roberto. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Revista Bioética**, v. 27, n. 1, p. 67–75, jan. 2019. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>
- PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, v. 7, n. 41, p. 107-112, set./out. 2005
- RIBEIRO, Bárbara Santos *et al.* Ensino dos cuidados paliativos na graduação em Enfermagem do Brasil. **Enfermagem em Foco**, v. 10, n. 6, 2019
- SAUNDERS, Cicely. The Evolution of Palliative Care. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 94, n. 9, p.430-432, set. 2001. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/014107680109400904>
- SAUNDERS, Dame Cicely. Introduction. In: SYKES, Nigel; EDMONDS, Polly; WILES, John. **Management of Advanced Disease**. Londres; Arnold, 2004. p. 3-8
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados Paliativos Pediátricos**: O que são e qual a sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos.

SBP, 2021. Disponível em:

[https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/23260c-DC\\_Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf). Acesso em: 28 ago. 2023

TRICCO, Andrea C. et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. **Annals of internal medicine**, v. 169, n. 7, p. 467-473, 2018

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines**. Geneva; WHO, 2002. Disponível em:

<https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2023

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**: 2nd edition. WHO, 2020. Disponível em:

<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 25 jun. 2023

## APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DOS DADOS

<i>Artigo (AI)</i>	Título: Exemplo
<b>Identificação</b>	
Autor(es):	
Ano de publicação:	
País onde foi desenvolvido:	
<b>Método</b>	
Objetivo(s):	
População:	
Tipo de estudo:	
<b>Resultados</b>	
Atuação do enfermeiro:	
<b>Considerações finais</b>	
O que pode ser concluído?	
<b>Sugestões</b>	
Foi sugerido algo?	

Fonte: elaborado pela autora. Porto Alegre, RS.

## **ANEXO A - NORMAS DE SUBMISSÃO PARA ARTIGOS**

Para escrever o artigo seguiu-se as seguintes normas da revista Enfermagem em Foco, que encontram-se no seguinte link:

- Documentos necessários para submissão:

<https://enfermfoco.org/documentos-necessarios-para-submissao/>