

A atuação do profissional de enfermagem no processo saúde-doença de crianças com agravos oncológicos: quando a morte se faz presente

The performance of nursing professionals in the health- disease process of children with oncological diseases: when death is present

El desempeño de los profesionales en enfermería en el proceso de enfermedad de la salud de los niños con enfermedades oncológicas: cuando la muerte está presente

Recebido: 10/01/2021 | Revisado: 11/01/2021 | Aceito: 25/01/2021 | Publicado: 31/01/2021

Jeniffer Pereira Aires

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-1888-0435>
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil
E-mail: airesjeni@gmail.com

Andrea Gonçalves Bandeira

ORCID <https://orcid.org/0000-0002-0794-8027>
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil
E-mail: deiaighbandeira@gmail.com

Resumo

O presente estudo teve como objetivo analisar as evidências científicas acerca da atuação do profissional de enfermagem e sua contribuição no processo de terminalidade de crianças com agravos oncológicos. O método foi a revisão integrativa, seguindo as etapas de Whittemore e Knalf, lançando a seguinte questão norteadora: Quais as contribuições da enfermagem no processo de terminalidade em crianças com agravos oncológicos? A busca ocorreu de maio a novembro de 2020, através das bases de dados: BDENF, LILACS, MEDLINE e SciELO. Utilizando os seguintes descritores: criança, enfermagem oncológica, morte - *child, oncology nursing, death*. Devido à limitação quanto aos estudos relacionados ao tema, utilizou-se dos mesmos como palavras-chave. Os critérios para a inclusão dos artigos foram: estudos qualitativos, quantitativos e estudos teóricos, publicações nos idiomas português do Brasil e Inglês e Espanhol, publicados nos últimos 10 anos, com acesso online e gratuito ao texto completo. Trabalhos que se caracterizavam como: teses, dissertações, textos em anais de congresso e publicações que não respondiam a questão norteadora foram excluídos da amostra final. Através da análise e interpretação dos 8 artigos selecionados, foi possível compreender a importância do profissional de enfermagem na atuação em oncologia pediátrica quando a morte se faz presente. Compreendeu-se que o cuidado vai além dos procedimentos inerentes a profissão, necessitando de um olhar humanizado para poder desenvolver competências como acolhimento do paciente e da família, respeito a autonomia e entender que cada ser humano que cuida do outro, também possuem suas limitações frente à finitude da vida.

Palavras-chave: Criança; Enfermagem oncológica; Morte.

Abstract

This study aimed to analyze the scientific evidence about the performance of nursing professionals and their contribution to the terminal process of children with oncological disorders. The method was the integrative review, following the steps of Whittemore and Knalf, posing the following guiding question: What are the nursing contributions in the terminality process in children with oncological disorders? The search took place from May to November 2020, through the databases: BDENF, LILACS, MEDLINE and SciELO. Using the following descriptors: child, oncology nursing, death. Due to the limitation regarding the studies related to the theme, they were used as keywords. The criteria for the inclusion of articles were: qualitative, quantitative and theoretical studies, publications in Brazilian Portuguese and English and Spanish, published in the last 10 years, with free online access to the full text. Those works that were characterized as: theses, dissertations, texts in conference proceedings and publications that did not answer the guiding question were excluded from the final sample. Through the analysis and interpretation of the 8 selected articles, it was possible to understand the importance of the nursing professional in acting in pediatric oncology when death is present. It was understood that care goes beyond the procedures inherent to the profession, requiring a humanized look in order to develop skills such as welcoming the patient and family,

respecting the autonomy of each individual and understanding that each human being who takes care of the other, also has its limitations in view of the finitude of life.

Keywords: Child; Oncology nursing; Death.

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo analizar la evidencia científica sobre el desempeño de los profesionales de enfermería y su contribución al proceso terminal de los niños con trastornos oncológicos. El método fue la revisión integradora, siguiendo los pasos de Whittemore y Knalf, planteando la siguiente pregunta orientadora: ¿Cuáles son los aportes de la enfermería en el proceso de terminalidad en niños con trastornos oncológicos? La búsqueda se realizó de mayo a noviembre de 2020, a través de las bases de datos: BDENF, LILACS, MEDLINE y SciELO. Utilizando los siguientes descriptores: niño, enfermería oncológica, muerte. Debido a la limitación de los estudios relacionados con el tema, se utilizaron como palabras clave. Los criterios para la inclusión de artículos fueron: estudios cualitativos, cuantitativos y teóricos, publicaciones en portugués brasileño e inglés y español, publicados en los últimos 10 años, con acceso gratuito en línea al texto completo. Se excluyeron de la muestra final aquellos trabajos que se caracterizaron como: tesis, disertaciones, textos en actas de congresos y publicaciones que no respondieron a la pregunta orientadora. A través del análisis e interpretación de los 8 artículos seleccionados, fue posible comprender la importancia del profesional de enfermería en actuar en oncología pediátrica ante la muerte. Se entendió que el cuidado va más allá de los procedimientos inherentes a la profesión, requiriendo una mirada humanizada para poder desarrollar habilidades como acoger al paciente y a la familia, respetar la autonomía de cada individuo y entender que cada ser humano que cuida al otro, también tiene sus limitaciones ante la finitud de la vida.

Palabras clave: Niño; Enfermería oncológica; Muerte.

1. Introdução

A estimativa divulgada pelo último relatório da Organização Pan-Americana da Saúde & Organização Mundial da Saúde [OPAS & OMS] (2018), destaca um cenário no qual as neoplasias malignas serão responsáveis por aproximadamente 70%, algo em torno de 9,6 milhões, das mortes em países de média e baixa renda. Em nível global, o estimado das mortes no ano de 2018, foi de uma a cada seis mortes relacionadas ao câncer, sendo o responsável por ser a segunda principal causa de morte em nível mundial.

O câncer caracteriza-se por ser grupo de doenças que ocorre como consequência da proliferação de células atípicas, de maneira incontrolável e agressiva, resultando no desenvolvimento da patologia. Basicamente, o mecanismo consiste numa célula normal do organismo, que passa por modificações genéticas levando a essa atividade desenfreada de produção de novas células anormais. As chances de desenvolver a doença aumentam também em decorrência de fatores externos ao organismo que contribuem para o desenvolvimento do câncer, também conhecido como neoplasia, fatores esses que são aplicados aos adultos, o que ocorre de maneira diferenciada nas crianças. (Malzyner & Caponero, 2013)

Comparando-se o câncer infanto-juvenil ao câncer em adultos/idosos, este apresenta-se como uma patologia considerada rara, correspondendo a cerca de 2 a 3% dos tumores malignos registrados no Brasil até o ano de 2014. Não somente o fator de raridade que difere da população com mais de 18 anos, mas também quanto a sua morfologia, visto que nas crianças as células que sofrem a mutação genética não conseguem maturar como deveriam e permanecem com as características semelhantes da célula embrionária. Por isso, a proliferação da doença é mais acelerada, ao mesmo tempo que responde de maneira mais efetiva à quimioterapia, com chances de cura de 80% (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA] 2014).

A importância de um diagnóstico precoce é fundamental para determinar a linha de tratamento a ser seguida, dessa maneira também influenciando no prognóstico favorável da doença. Neste contexto, não é sempre que existe uma probabilidade de cura da doença e inevitavelmente a criança poderá ter um prognóstico desfavorável e lidar com a terminalidade torna-se um grande desafio. Nesse momento é imprescindível o acolhimento por parte da equipe de saúde interprofissional com a criança e sua família, ajudando-os a compreender todo o processo envolvido na terminalidade e no processo de morte/morrer. (Anders & Souza, 2009)

Neste contexto, a morte passa a ser uma temática que permeia o imaginário das pessoas. Sabe-se que a morte é uma construção social formada de experiências pessoais e tem relação direta com os aspectos culturais no qual o indivíduo está inserido, mesmo com a consciência de que sua existência acontece dentro de um ciclo – nascimento, desenvolvimento, envelhecimento e morte – muitos questionamentos existenciais sobre o sentido da vida são levantados quando se vivencia o processo de morte e morrer (Bandeira, Cogo, Hildebrandt & Badke, 2014); (Salum, Kahl, Cunha, Koerich, Santos, & Erdmann, 2017). Quando se trata de terminalidade na infância esta temática torna-se ainda mais desafiadora e complexa, pois o ciclo se interrompe e não segue a lógica natural ou esperada da vida.

Quanto à criança, ainda existem muitos entraves a respeito de que maneira abordar sobre a terminalidade e o processo de morte/morrer com alguém que começou a viver recentemente. Por muitas vezes essa informação acaba sendo omitida, em uma tentativa de protegê-la de um assunto ainda considerado inexplorado e por esse motivo acabam sendo desconsideradas as emoções e dúvidas do principal interessado no processo. Por mais desafiador que seja, envolver a criança nessa temática torna-se imprescindível para a melhora desse cuidado em saúde. (Vendruscolo, 2005)

Nesse cenário, o enfermeiro tem assumido um papel fundamental na atenção à saúde do paciente no processo de terminalidade. Esse profissional está presente desde o momento do diagnóstico até o último momento de vida dessas crianças, atuando em todos os processos que envolvem a assistência prestada. Esse cuidado estende-se também aos familiares daquele indivíduo, dessa forma prestando um atendimento integral e humanizado, ainda considerado um desafio profissional e dessa maneira emergindo questões como o despreparo da equipe diante de tal cenário. (Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann & Macedo, 2009).

Salum e colaboradores (2017), reforçam a importância do papel da Enfermagem neste processo, visto que tem como essência da profissão o cuidar, dar suporte, apoio e amparo aos pacientes e familiares que vivenciam o processo de morte e morrer. Neste sentido, os enfermeiros precisam estar preparados para realizar o cuidado ao paciente em processo de morte, uma vez que estes requerem dedicação e assistência humanizada. No entanto, por se tratar de um momento frágil a equipe tende a sentir-se impotente e frustrada, vivenciando a perda de pacientes que a convivência decorrente da internação oportunizou. Essas emoções que emergem demonstram que ainda existe um déficit no preparo desses profissionais para lidar com as situações de terminalidade, percebe-se que esta é uma temática que ainda precisa ser mais explorada nos cursos de graduação ou ensino técnico e até no dia a dia através da educação permanente dos profissionais que já estão na linha de frente.

Diante do exposto surgiu o interesse de pesquisar acerca da atuação da enfermagem em situações de terminalidade e morte, com o objetivo de entender e analisar as evidências científicas acerca da atuação do profissional de enfermagem e sua contribuição no processo de terminalidade de crianças com agravos oncológicos. Buscando compreender como esse profissional atua para prestar um atendimento qualificado em um momento no qual não são mais utilizadas medidas curativas e sim uma busca por ofertar uma morte digna para a criança. Esse estudo compõe uma das etapas para conclusão do Programa de Residência Multiprofissional e Uniprofissional da Saúde – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PREMUS/PUCRS, e obtenção do título de enfermeira com especialização em Saúde da Criança e do Adolescente.

2. Metodologia

Optou-se por trabalhar com o método qualitativo de pesquisa, visto que para o tema escolhido tornou-se necessário a interpretação por parte dos autores sobre o fenômeno estudado, além de destacar os significados que são atribuídos pelos participantes ao objeto de estudo. (Pereira, Shitsuka, Parreira & Shitsuka, 2018) Realizado através de uma Revisão Integrativa (RI), estudo que tem como potencial apresentar uma compreensão global do tema exposto a ser pesquisado, representando importante relevância para o cuidado em saúde, podendo ser incluídos na revisão estudos experimentais e não experimentais. Além de se constituir um método que abrange amplas amostras a fim de promover uma sólida e compreensível retratação de conceitos, teorias e evidências a partir de problemas de saúde, destacando a importância de se construir e qualificar a Ciência em Enfermagem - a prática baseada em evidências científicas. Este estudo foi realizado por meio das etapas, segundo Whitemore e Knalf (2005), compostas por amostra: que delimita a justificativa dos critérios do estudo, definindo as bases de dados que serão utilizadas; análise e interpretação: que demonstra as informações encontradas nas produções científicas selecionadas através de fluxogramas e/ou gráficos, neste presente estudo construídos pelas próprias autoras, e por fim apresentação dos dados: que corresponde à comparação e a discussão de dados com relação à questão norteadora do presente estudo, bem como uma reflexão crítica das informações encontradas.

A seguinte questão norteadora foi levantada para a composição deste estudo, a qual foi: Quais as contribuições da enfermagem no processo de terminalidade em crianças com agravos oncológicos?

As bases selecionadas para a busca de artigos foram: Base de Dados em Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE) e Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO). Essa busca ocorreu no período de maio a novembro de 2020. Foram selecionados os descritores controlados do Descritores em Ciências da Saúde (DeCs): criança, enfermagem oncológica, morte - *child, oncology nursing, death*. Mas devido à limitação quanto aos estudos relacionados ao tema, utilizou-se dos mesmos como palavras-chave. Incorporou-se os operadores booleanos “AND” para a combinação entre eles. Para a composição da amostra foram elencados os seguintes critérios de inclusão: estudos qualitativos, quantitativos e estudos teóricos, publicações nos idiomas português do Brasil e Inglês e Espanhol, que tenham sido publicados nos últimos 10 anos, com acesso online e gratuito ao texto completo. Aqueles trabalhos que se caracterizavam como: teses, dissertações, textos em anais de congresso e por fim publicações que não respondiam a questão norteadora foram excluídos da amostra final.

3. Resultados

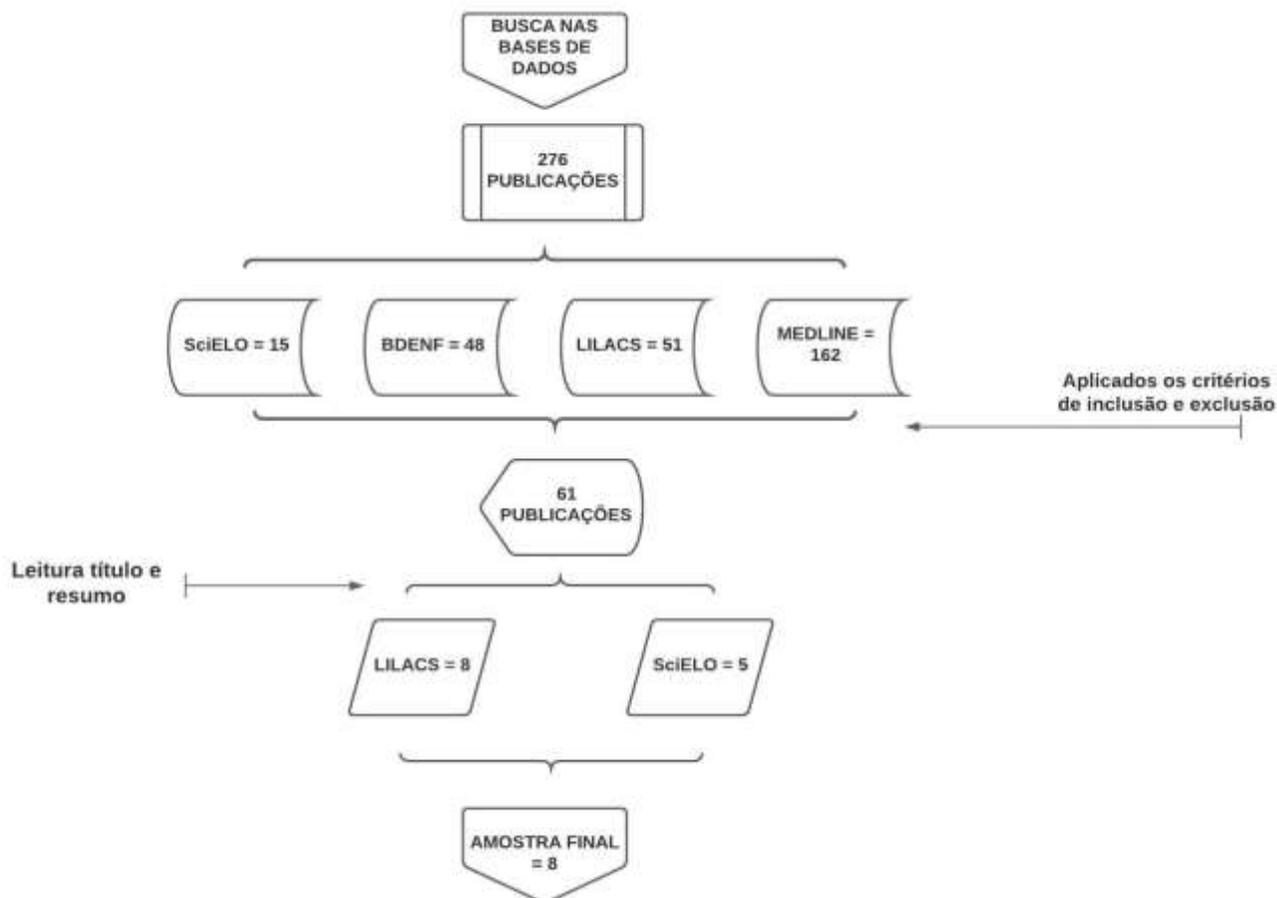
Ao realizar uma primeira busca, utilizando os descritores estabelecidos nos dois idiomas, identificaram-se 276 artigos nas bases de dados elencadas, sendo encontrados 48 no BDENF, 51 no LILACS, 162 no MEDLINE e por último 15 no Scielo. (fluxograma). Aqueles artigos que encontravam-se duplicados foram refinados e considerados apenas uma vez, para fins de contabilização e análise posterior. Ao aplicar o critério de disponibilidade do texto na íntegra com acesso gratuito e online, bem como o período de 2010-2020, foram pré-selecionados 61 artigos que estavam com acesso liberado.

Após procedeu-se a leitura dos títulos e resumos, respectivamente, bem como a aplicação dos demais critérios estabelecidos a fim de definir quais estudos serão utilizados para a composição desta presente revisão integrativa

A composição da amostra final resumiu-se a 8 artigos, que foram lidos na íntegra para o desenvolvimento da revisão. Estudos esse que foram encontrados nas bases de dados LILACS (8), sendo que alguns também encontravam-se indexados na base de dados da SciELO (5). Ficaram de fora da amostra 53 artigos que não preenchiam os critérios estabelecidos anteriormente.

Para elucidar a busca dos artigos, apresenta-se o fluxograma utilizado para realização do estudo (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma para coleta de dados do estudo. Porto Alegre, 2020.



Fonte: Autores (2020).

Quanto ao tipo de estudo, os artigos eram de abordagem qualitativa (8), utilizando em sua maioria metodologia descritiva (6) - sendo alguns ainda de caráter exploratório (3), interpretativo (1) ou fenomenológico (1).

Os idiomas encontrados foram o espanhol (1), bem como artigos encontrados em mais de um idioma - português/espanhol (1) português/inglês (6) português/inglês/espanhol (3).

Em relação aos periódicos nos quais os estudos foram publicados, encontrou-se: AQUICHAN (2), Ciência, Cuidado e Saúde (1), Revista da Escola de Enfermagem da USP (2), Revista Brasileira de Cancerologia (1), Online Brazilian Journal Of Nursing (1), Revista Cubana de Enfermería (1).

Quanto ao ano de publicação dos estudos, foram identificados: 2013 (3), 2014 (3), 2015 (1) e 2019 (1).

Abaixo será apresentado através de instrumento criado os artigos selecionados para o estudo.

Tabela 1. Tabela para apresentação dos artigos selecionados para o estudo. Porto Alegre, 2020.

Nº	TÍTULO	ANO	IDIOMA	PERIÓDICO	MÉTODO	BASE DADOS
1	Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Enfrentamento da Equipe de Enfermagem	2015	Português	Revista Brasileira de Cancerologia	Qualitativo - Descritiva	LILACS
2	Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica	2019	Português/Inglês/Espanhol	Revista da Escola de Enfermagem da USP	Qualitativo - Interpretativo	LILACS
3	<i>Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer</i>	2013	Espanhol	Aquichán	Qualitativo - Fenomenológica	LILACS
4	Dor e processo de morrer: perspectivas do enfermeiro pelo método criativo e sensível	2013	Inglês/Espanhol/Português	Online Brazilian Journal Of Nursing	Descritivo - Exploratório	LILACS
5	Emoção e cuidado na assistência à criança com câncer: percepções da equipe de Enfermagem	2014	Espanhol/Português	Revista Cubana de Enfermería	Descritivo - Exploratório	LILACS
6	Estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado e no cuidados de si	2014	Português/Inglês	Ciência, Cuidado e Saúde	Qualitativo - Descritivo	LILACS
7	Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia	2013	Português/Inglês	Revista da Escola de Enfermagem da USP	Descritivo - Exploratório	LILACS
8	Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada	2014	Português/Inglês	Aquichán	Qualitativo - Descritivo	LILACS

Fonte: Autores (2020).

O Artigo de número 1 trouxe como objetivo descrever as especificidades da assistência 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.

Algo parecido também surgiu no estudo de número 4, que tinha por objetivo descrever as possibilidades de cuidado de enfermagem ao paciente oncológico em processo de morrer na ótica da equipe de enfermagem. Ainda no artigo número 7, que também abordava a prática profissional, porém mais focado no significado atribuído, foi objetivado identificar o significado e as intervenções de enfermeiros que atuam em oncologia pediátrica na promoção de morte digna da criança.

Enquanto isso, a preocupação dos autores do artigo número 5, foi de conhecer aspectos emocionais relacionados à assistência à criança com câncer, através da pesquisa qualitativa, e evidenciar as percepções e os possíveis desafios vivenciados pelos profissionais da equipe de enfermagem no contexto de sua prática profissional.

Nos seguintes artigos, foi evidenciada a questão do luto, enquanto estudo 2, buscou compreender os significados atribuídos por pais enlutados aos relacionamentos com profissionais da saúde durante a hospitalização do filho, o artigo número 3 procurou revelar o significado do luto em enfermeiros(as) que enfrentam a morte de crianças com câncer.

O estudo de número 6, focado na saúde do profissional de enfermagem, objetivou analisar as principais estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros, no enfrentamento do processo de morte/morrer, na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado, e no cuidado de si.

E por último o artigo número 8, focado nas relações, buscou compreender as relações estabelecidas pelos profissionais da equipe de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada, sem possibilidades terapêuticas.

4. Discussão

A leitura dos estudos traz uma reflexão sobre o papel do profissional de enfermagem que atua diretamente com crianças com agravos oncológicos em situação de terminalidade, demonstrando o impacto desses profissionais, que passam a serem responsáveis, muito mais, de suporte emocional do que qualquer outra função que exija desempenho técnico inerente à profissão.

Em uma pesquisa de campo realizada com profissionais de enfermagem que atuam em uma unidade de oncologia pediátrica, foi abordada o papel da equipe, enquanto assistência direta, que é responsável pela realização de medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor, algo que pode fazer parte desse momento de vida da criança. Portanto, também torna-se imprescindível ter a ampla visão para compreender quais procedimentos são dispensáveis ou que podem ser adiados brevemente, respeitando o espaço do indivíduo. É citado a importância de utilizar-se das medicações que estão prescritas, bem como proporcionar o máximo de conforto possível, seja com modificações no ambiente no qual esse paciente se encontra, como também melhora da acomodação do próprio leito, utilizando-se de oxigenoterapia se necessário, dessa maneira propiciando o melhor para que ocorra um final digno e acolhedor. (Carmo & Oliveira, 2015)

Além de medidas farmacológicas, existem estratégias complementares para alívio de dor ou outros sintomas, como por meio da inserção da recreação ou pelo acolhimento e a solidariedade compartilhada com as crianças, através até mesmo de um abraço que acaba tornando-se terapêutico. As participantes de um estudo sobre dor e o processo de morrer, em contraponto ao estudo citado anteriormente, destacaram que o momento da terminalidade pode ser vivenciado de maneira menos dolorosa se for feita com esse olhar mais sensível e menos técnico. (Cordeiro, Beuter, Roso & Kruse, 2013).

Neste contexto, a sensibilidade ao prestar cuidado à uma criança em processo de terminalidade torna-se essencial para o gerenciamento da assistência de forma mais eficaz. Entender que a criança também é um ser humano com autonomia e que tem a

capacidade de realizar escolhas dentro de seu cuidado, facilita no momento de estabelecer um vínculo entre profissional e paciente. Nesse momento o enfermeiro tem a atribuição de saber sobre quais são os desejos da criança e atendê-los dentro das possibilidades, como por exemplo: a escolha de seu alimento preferido para uma das refeições ou a visita de seu bicho de estimação. (Silva, Vidal, Leite & Silva, 2014)

Sabe-se que a equipe de enfermagem é a que permanece durante mais tempo em contato direto com paciente e sua família, dessa forma o enfermeiro em muitos momentos torna-se mediador entre as demais equipe assistenciais, fazendo quando necessário o acionamento do profissional mais adequado para o atendimento no momento, seja para o alívio de um sintoma físico agudo, como para um suporte emocional durante processo de terminalidade. (Reis et. al, 2014). Dessa maneira enfatizando a importância de um olhar amplo e humanizado por parte desse profissional, que precisa estar atento a todos os acontecimentos de cada indivíduo que está sob seus cuidados. Destaca-se também a importância do enfermeiro enquanto líder de uma equipe, seja para o gerenciamento, quanto para o aporte emocional dos próprios colegas integrantes da equipe de saúde. (Silva et. al., 2014).

Vega e colaboradores (2013) em seu estudo realizado com enfermeiras que atuam em oncologia pediátrica, traz em um dos depoimentos o quanto o enfermeiro se sensibiliza com a terminalidade de uma criança, e acaba utilizando-se da estratégia de afastamento como forma de enfrentamento de um processo considerado inversão da ordem cronológica da vida. Ao mesmo tempo que suscita a importância que o profissional atribui a esse momento, desejando sempre entregar o melhor cuidado até o fim, pensamento esse que se revela através da seguinte fala: “E se eu puder cuidar desse pequenino para que ele tenha uma morte digna, eu farei”. Fala que é reforçada no estudo de Reis et. al., (2014), no qual os entrevistados mesmo relato em diversos momentos que para preservar a sua sanidade mental, optaram por afastar-se quando sabem que existe a possibilidade de morte iminente de alguns de seus pacientes, mas que sabem que naquele momento devem entregar o seu máximo de cuidado, visto que já não existem medidas curativos para a criança.

Deste modo, um dos grandes desafios para os profissionais que atuam em oncologia pediátrica, principalmente quando se depara com a finitude da vida, é saber lidar com as próprias emoções que são despertadas por esse convívio. Alencar, Alencar, Menezes, Kerntopf, Ramos, Brito e Lemos (2015) concluem que é imprescindível para o profissional de enfermagem oferecer um cuidado que não está somente ligado a parte técnica da profissão, mas também atender à demanda emocional apresentada pela criança e por seus familiares, entendendo que nesse momento o que se pode fazer também é dividir as angústias, esperanças e dúvidas, exercendo a empatia diante da situação. Em todos os estudos selecionados para essa revisão, foram abordadas as questões emocionais dos profissionais que atuam diretamente com a terminalidade de crianças com agravos oncológicos, demonstrando a relevância desses profissionais para o cuidado e o quanto eles acabam ficando fragilizados com a própria realidade, denotando uma necessidade de discussão e desenvolvimento dos profissionais para lidarem com tais situações no seu dia a dia de trabalho.

Em uma pesquisa de campo realizada com enfermeiros, foi destacada a relevância do papel do profissional de enfermagem enquanto acolhedor também da família que está enfrentando o processo de terminalidade de um ente querido, os quais na maioria dos relatos tratavam-se de pais e mães desses pacientes. O reconhecimento desse papel da equipe de enfermagem surge após a perda da criança, quando aqueles que estavam acompanhando-a relatam como uma experiência que tornou-se mais leve por conta da participação ativa do profissional de enfermagem, enquanto suporte emocional para esse momento de perda. (Souza, Misko, Silva, Poles, Santos & Bouso, 2013) (Santos, Wiegand, Sá, Misko & Szylyt, 2019)

Compreende-se que para se alcançar uma morte digna é necessário respeitar os desejos da criança e da família. Afirmação essa contida no estudo Souza, Misko, Silva, Poles, Santos, Bouso, (2013), ao destacar que cabe ao profissional de enfermagem ser o mais sincero possível com a família e principalmente com a criança. No processo de saúde-doença, no qual a morte se faz presente,

é extremamente necessário garantir que todas as dúvidas sejam esclarecidas, principalmente por tratar-se de um momento de medo e incerteza para a criança. Aliado a isso, a família deve estar presente para acompanhar seu ente querido em todo o processo, não sendo necessário a imposição de regras para a visitação, visto que a presença da família oportuniza tranquilidade à criança durante o processo de terminalidade.

Por fim, identifica-se uma importante questão: os profissionais não se sentem preparados de forma adequada para lidar com a morte de crianças. (Souza et. al., 2013). A falta de conhecimento teórico sobre o assunto, influência de maneira negativa na prática profissional, visto que o trabalhador da enfermagem sente-se inseguro para atuar, mas também a ausência de informações da prática dificultam a busca por melhora da assistência prestada, visto que lidar com a morte ainda é um tabu para muitos. Falha essa que pode ser encontrada desde a formação profissional até a educação continuada dos trabalhadores. (Carmo & Oliveira, 2015). Sabe-se que isto reforça-se quando a morte ainda é vista como um fracasso profissional o que gera um sentimento de impotência por parte profissionais de saúde em prover e restabelecer a vida.

5. Considerações Finais

Através dessa revisão, evidencia-se a importância e o quanto o profissional de enfermagem pode contribuir para a atuação na terminalidade de crianças com agravos oncológicos. Todo o conhecimento que foi apresentado demonstra-se de fundamental relevância para que todos os profissionais possam compreender que o ser humano tem suas limitações, mas que isso não deverá impedir de prestar uma assistência qualificada e humanizada.

Entender que a criança é um ser único e responsável também de sua autonomia é o primeiro passo para alcançar a promoção de uma morte com dignidade. Momento esse que é valorizado ao abraçar também a família de cada paciente, que necessita estar ao lado daqueles que foram responsáveis por todo o seu cuidado além do ambiente hospitalar. Como foi abordado, a família também torna-se personagem do processo de terminalidade, dessa maneira necessitando de uma assistência, mesmo que de forma indireta.

Considera-se que o objetivo do estudo foi atingido e que questão deste estudo foi respondida de maneira ampla em todos os estudos elencados, afinal a equipe de enfermagem não se resume a apenas um cuidado técnico prestado, vai além do conhecimento teórico adquirido durante a formação e permeia todo o período de atuação prática.

Considera-se que ainda existem lacunas importantes no conhecimento sobre terminalidade de crianças com agravos oncológicos e que há necessidade de abordar esta temática de forma mais ampla na formação dos profissionais de saúde para que cada vez mais o cuidado possa ser integral, seguro e humanizado.

Além disso, considera-se importante que os serviços de saúde possam oportunizar aos profissionais uma escuta qualificada frente às demandas emocionais que podem surgir no dia a dia de quem trabalha com a terminalidade.

Recomenda-se que outros estudos possam ser realizados nesta área a fim de contribuir para o desenvolvimento de práticas seguras e humanizadas frente ao processo de morte/morrer. Ampliar o conhecimento a respeito dessa temática através das experiências que os profissionais que atuam diretamente com crianças com agravos oncológicos em terminalidade poderá trazer suporte para a atuação da enfermagem de forma qualificada, além de extinguir aos poucos o tabu sobre morte na infância.

Morrer com dignidade é um direito de todos.

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.”

Cicely Saunders

Referências

- Alencar, A. R. de., Alencar, A. M. P. G., Menezes, I. R. A. de., Kerntopf, M. R., Ramos, A. G. B., Brito, S. M. O., & Lemos, I. C. S. (2015). Emoção e cuidado na assistência à criança com câncer: percepções da equipe de Enfermagem. *Revista Cubana de Enfermería*, Havana, 30 (2), 96-107.
- Anders, J. C., & Souza, A. I. J. (2009). Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Ciência, Cuidado & Saúde*, 8 (1), 131-137.
- Bandeira, D., Cogo, S. B., Hildebrandt, L. M., & Badke, M. R. (2014). Morte e morrer no processo de formação de enfermeiros na perspectiva dos professores de enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, 23 (2), 400-407.
- Carmo, S. A. do., & Oliveira, I. C. dos S. (2015). Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Enfrentamento da Equipe de Enfermagem. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, 61 (2), 131-138.
- Cordeiro, F. R., Beuter, M., Roso, C. C., & Kruse, M. H. L. (2013). Dor e processo de morrer: perspectivas do enfermeiro pelo método criativo e sensível. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 12 (1), 106-119.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2014). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Rio de Janeiro. <https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/17/Protocolo-de-Diagnostico-Precoce-do-Cancer-Pediatico.pdf>
- Malzyner, A., & Caponero, R. (2013) *Câncer e prevenção* (1a ed.): MG editores.
- Pereira, A. S., Shitsuka, D. M., Parreira, F. J., Shitsuka, R. (2018). *Metodologia da Pesquisa Científica* (1a ed.) [e-book]. Santa Maria, RS: Ed. UAB/NTE/UFMS. https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/15824/Lic_Computacao_Metodologia-Pesquisa-Cientifica.pdf?sequence=1.
- Organização Pan Americana Saúde & Organização Mundial da Saúde. (2018). *Folha informativa – Câncer*. https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094
- Reis T. L. R., Cardoso de Paula, C., Potrich, T., Padoim, S. M. M., Bin, A., Flores Mutti, C., & Bubadué, R. M. (2014). Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada, *Aquichan*, 14 (4), 496-508.
- Salum, M. E. G., Kahl, C., Cunha, K. S. da., Koerich, C., Santos, T. O. dos., & Erdmann, A. L. (2017). Processo de morte e morrer: desafios no cuidado de enfermagem ao paciente e família. *Revista Rene*, Florianópolis, 18 (4), 528-535.
- Santos, M. R. dos., Wiegand, D. L., Sá, N. N. de., Misko, M. D., & Szylit, R. (2019). Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, 53, 1-9.
- Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V., & Macedo C. R. (2009). *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13 (2), 334-341.
- Silva, M. M. da., Vidal, J. M., Leite, J. L., & Silva, T. P. da. (2014). Estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado e no cuidado de si. *Ciência, Cuidado & Saúde*, Rio de Janeiro, 13 (3), 471-478.
- Souza, L. F. de., Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., Santos, M. R. dos., & Bousso, R. S. (2013). Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, 47 (1), 30-37.
- Vega, P. V., Rodríguez R. G., Torres, C. P., Jarufe, E. A., Bonilla J. M., Díaz, C. O., & Martínez, S. R. (2013). Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*, Colômbia, 13 (1), 81-91.
- Vendruscolo, J. (2005). Visão da criança sobre a morte. *Medicina*, Ribeirão Preto, 38 (1), 26-33.
- Whittemore, R., & Knaff, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (5), 546-553.