



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

CUIDADOS PALIATIVOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES: EVIDÊNCIAS DA ATUAÇÃO DE ENFERMAGEM

Ana Luíza Cunha de Carvalho¹, Jonas Sâmí Albuquerque de Oliveira^{2,*}, Sandra Michelle Bessa de Andrade Fernandes³, Soraya Maria de Medeiros⁴ and Gustavo Alberto Araújo de Paiva⁵

¹Graduada em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

²Professor do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

³Professora da Escola de Saúde da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (ESUFRN)

⁴Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

⁵Professor do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)

ARTICLE INFO

Article History:

Received 19th May, 2019

Received in revised form

24th June, 2019

Accepted 22nd July, 2019

Published online 30th August, 2019

Key Words:

Palliative care,
Nurse,
Pediatric,
Emotional.

ABSTRACT

Palliative care aims to improve the quality of life of patients who have serious diseases that put their lives at risk. In the pediatric setting, this modality is considered recent and, due to this, the roles of health professionals of the multiprofessional team are still not well established, especially the Nursing one. The objective of the study is to identify in the international literature the evidences on the interference in Nursing care to children and adolescents who are in palliative care. It is an integrative literature review where a search of publications in the electronic databases Scopus and PubMed was carried out, resulting in 2,098 studies, where 15 answered the guiding question. After analyzing the studies, deficiencies in communication skills, palliative care education, lack of human and technical resources in institutions, and in the emotional and ethical aspects inherent to professionals were perceived. This makes it difficult to perform specific care and precarizes the holistic care that is provided to the client. The shortage of publications on the subject has been perceived and the need for more studies that explicitly address the research question is reinforced.

Copyright © 2019, Nasiba Abdullaeva. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Ana Luíza Cunha de Carvalho, Jonas Sâmí Albuquerque de Oliveira, Sandra Michelle Bessa de Andrade Fernandes, Soraya Maria de Medeiros, Gustavo Alberto Araújo de Paiva. 2019. "Cuidados paliativos de crianças e adolescentes: evidências da atuação de enfermagem.", *International Journal of Development Research*, 09, (08), 29319-29325.

INTRODUCTION

O cuidado paliativo tem a finalidade de melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas respectivas famílias que lidam com doenças que ameaçam a continuidade da vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce de sinais e sintomas, possibilitando a avaliação e o manejo adequado destes. Apesar da importância e da relevância do cuidado, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou em 2018 que, a cada ano, 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos no mundo, porém somente 14% desse total realmente tem acesso a ele. Em 2011, calculou-se que 6% do total de pessoas eram crianças e esses números aumentaram quando contabilizado os casos de pacientes no estágio inicial da sua doença (WHO, 2018).

As barreiras que justificam os dados são inúmeras, mas algumas trazidas pela OMS abordam a falta de consciência pela parte do poder legislativo, dos profissionais da área da saúde e do próprio público que se beneficia com os cuidados. Existem também barreiras culturais com crenças que dão outros significados para o processo de morte e de morrer, bem como as ideias equivocadas sobre conceitos que circundam o cuidado paliativo, como o uso exagerado de opioides (WHO, 2018). O modelo de atenção à saúde centrado na criança e na família tem a intenção de promover o bem-estar tanto do enfermo, como o da sua família, propiciando informações compartilhadas por parte dos profissionais de saúde, mais dignidade, apoio emocional e social à unidade. Esta definição considera a família como uma constante na vida da criança, de onde ela vai receber cuidados de promoção, prevenção e recuperação da saúde.

*Corresponding author: Jonas Sâmí Albuquerque de Oliveira, Professor do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN).

Porém, desenvolver habilidades de trabalhar junto à família ainda consta como um desafio para a saúde na pediatria (PINTO et al., 2010). No cenário da hospitalização pediátrica, a morte, seja de crianças ou de adolescentes, é um evento inusual, uma subversão da ordem natural da vida e causa comoção em todas as pessoas envolvidas no seu trajeto de saúde-doença. Estes pacientes precisam receber cuidados especializados na área pediátrica a longo prazo, devido às etapas específicas do seu desenvolvimento físico e cognitivo, uma vez que eles têm que lidar com a alteração do seu bem-estar e a instalação de uma patologia grave. O cuidado curativo associado ao cuidado paliativo tem a intenção de proporcionar ao paciente a melhor saúde possível aliada a melhor qualidade de vida e conforto (ANCP, 2012; SBP, 2017). O cuidar dentro da Enfermagem paliativista abrange além do avaliar, executar, coordenar e educar. Enfermeiros precisam estar habilitados para detectar queixas verbais e não verbais inerentes à dor, ao sono, às eliminações corporais e aos aspectos nutritivos do paciente, além de particularidades da anatomia e fisiologia do corpo humano. Entretanto, a avaliação do paciente transcende o plano físico e envolve as esferas psicossociais, biológicas, espirituais, econômicas e culturais, caracterizando o cuidado holístico de qualidade. Promover o crescimento pessoal, o empoderamento da autonomia do paciente, a preservação de sua saúde mental e auxiliá-lo a encontrar significados em momentos difíceis faz parte da árdua tarefa que é ser enfermeiro (PIMENTA, 2010; SANTANA et al., 2009; WHO, 2018). O objetivo desta revisão integrativa de literatura é identificar as evidências da literatura internacional sobre as interferências na assistência de Enfermagem às crianças e adolescentes em cuidados paliativos.

METODOLOGIA

Optou-se por realizar uma revisão integrativa de literatura com base no estudo de Ganong (1987) e Whittemore e Knalf (2005), com o objetivo de reunir publicações que estão disponíveis na literatura internacional em relação às interferências vivenciadas pelos profissionais de Enfermagem no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos. Esta revisão foi dividida em seis momentos: a identificação do problema de pesquisa, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão das publicações, definição de informações a serem extraídas dos estudos selecionados, a análise de informações, a interpretação dos resultados e a apresentação da revisão. Para elaborar esta pesquisa utilizou-se a seguinte pergunta de pesquisa: quais as evidências disponíveis na literatura internacional nos últimos dez anos sobre as interferências na assistência de Enfermagem às crianças e adolescentes em cuidados paliativos?. A coleta de publicações foi realizada em duas bases de dados: Scopus e PubMed Central (*US National Library of Medicine*). Utilizou-se os descritores *palliativecare*, *nurse* *epediatric* disponíveis na plataforma *Medical Subject Headings* (MESH), além do termo adicional *emotional*, promovendo diferentes combinações empregando o operador booleano *AND*. A busca foi realizada na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) através do acesso *on-line* ao portal de periódicos da CAPES no período de fevereiro a maio de 2018.

Os critérios de inclusão das publicações foram artigos gratuitos disponíveis para leitura na íntegra (*open access*), no período de 2008 a 2018, nos idiomas português e inglês e que abordassem explicitamente o tema do estudo. Na Scopus foi selecionado todos os tipos de estudos em uma lista reduzida de opções.

Na PubMed, selecionou-se em uma grande lista os tipos de publicações abordados na Scopus, tais como artigo ou revisão, artigo, revisão, artigo da imprensa, livro ou capítulo de livro, livro, capítulo de livro, artigo ou papel de conferência, carta, editorial, nota, pesquisa curta, artigo de negócios, imprensa e errata. Mas, ao final, somente artigos foram selecionados. Já os critérios de exclusão das publicações foram estudos pagos e não disponibilizados na íntegra, estudos fora do período estabelecido e fora do tema de abrangência, publicações repetidas e no idioma espanhol. O procedimento de busca se deu pelo emprego de seis combinações diferentes na modalidade duplo-cego entre os descritores e o termo adicional nas bases de dados, como mostra o apêndice B.

As combinações foram: "*Palliativecare*" and "*emotional*", "*Palliativecare*" and "*nurse*", "*Palliativecare*" and "*pediatric*", "*Palliativecare*" and "*nurse*" and "*pediatric*", "*Palliativecare*" and "*nurse*" and "*emotional*" e "*Palliativecare*" and "*nurse*" and "*emotional*" and "*pediatric*".

A Scopus apresentou 141 publicações após a busca e a PubMed 1.957, totalizando 2.098 publicações. Destas, 43 foram selecionadas pelo título e leitura do resumo e, ao final, foi selecionado uma amostra de 15 publicações para compor esta revisão integrativa de literatura.

RESULTADOS

O quadro a seguir mostra o perfil dos estudos que foram utilizados como matriz de síntese para a produção desta revisão integrativa de literatura, trazendo dados como o Título, os Autores, o Ano de publicação, a Base de dados em que foi publicado, o Tipo de estudo, o Qualis/SJR e o Periódico de publicação. Os Estados Unidos da América foram os países da América do Norte onde mais originaram-se estudos que foram contemplados nesta revisão, além de mais sete países da Europa, Oceania e Ásia. Observou-se a seguinte distribuição de estudos: Estados Unidos da América com oito (53,3%), Austrália com um (6,6%), Taiwan com um (6,6%), Índia com um (6,6%), Noruega com um (6,6%), Irlanda com um (6,6%), Suíça com um (6,6%) e Polônia com (6,6%). A figura 1 esquematiza os países onde os estudos foram realizados.

De acordo com o ano de publicação, 2017 foi o ano que mais apresentou produções científicas, com quatro estudos (26,6%). Seguido de 2016 com três (20%), 2015 com duas (13,3%), 2014 com uma (6,6%), 2013 com duas (13,3%), 2012 com duas (13,3%) e 2011 com uma publicação (6,6%). Em relação à base de dados de publicação dos estudos, foram utilizadas apenas duas. Da Scopus foram utilizados quatro estudos (26,6%) e da PubMed foram utilizados 11 (73,3%), totalizando 15 artigos. Quanto aos tipos de estudos, encontrou-se artigos de natureza: síntese de temática (6,6%), revisão de literatura (6,6%), estudo descritivo e interpretativo (6,6%), estudo transversal (13,3%), estudo qualitativo (20%), estudo descritivo e exploratório (6,6%), estudo qualitativo e descritivo (13,3%), estudo questionário (6,6%), estudo descritivo (6,6%), estudo qualitativo e interpretativo (6,6%) e revisão sistemática (6,6%). Para estratificar a qualidade das produções científicas e seus domínios de divulgação foram utilizados dois índices: o Qualis e o SJR. O índice Qualis é mantido pela Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e utiliza estratos indicativos de qualidade, sendo eles A1 (o mais elevado), A2, B1, B2, B3, B4, B5 e C (com peso zero) para a

Quadro 1. Caracterização do perfil dos estudos utilizados como matriz de síntese da pesquisa.

Nº	Título	Autores	Ano	Base	Tipo de estudo	Qualis / SJR	Periódico
1	The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis	Ragnhild Johanne TveitSekse, Irene Hunskar, Sidsel Ellingsen	2017	Scopus	Síntese de temática	A1	Wiley Journal of Clinical Nursing
2	Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain	MyraGlajchen	2012	Scopus	Revisão de literatura	0.69	Seminars in OncologyNursing
3	Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective	Debbie Stayer, John Such Lockhart	2016	PubMed	Estudo descritivo e interpretativo	A2	PediatricCriticalCare
4	Pediatric Nurses' Individual and Group Assessments of Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care	Heather L. Tubbs-Cooley, Gina Santucci, Tammy I. Kang, James A. Feinstein, Kari R. Hexem, Chris Feudtner	2011	Pubmed	Estudo transversal	A1	JournalofPalliative Medicine
5	Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery	Meegan Kilcullen and Susan Ireland	2017	PubMed	Estudo qualitativo Análise temática dentro da fenomenologia	0.85	BMC PalliativeCare
6	The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer	Sharron L. Docherty, Cheryl Thaxton, Courtney Allison, Raymond C. Barfield, Robert F. Tamburro	2012	PubMed	Estudo descritivo-exploratório	Falta	Clinical Medicine Insights: Pediatrics
7	Recommendations to Support Nurses and Improve the Delivery of Oncology and Palliative Care in India	Virginia T. LeBaron, Gayatri Palat, Sudha Sinha, Sanjeeva Kumari Chinta, Beulah John BattulaJamima, Usha Lakshmi Pilla, NireekshanaPodduturi, YadammaShapuram, Padma Vennela, VineelaRapelli, Zahra Lalani, Susan L. Beck	2017	PubMed	Estudo qualitativo	0.31	Indian Journal of Palliative Care
8	Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication	Verna L. Hendricks-Ferguson, Kathleen J. Sawin, Kitty Montgomery, Claretta Dupree, Celeste Montgomery, barb Carr, Joan E. Haase	2015	PubMed	Estudo qualitativo-descriptivo	A1	Journal of Pediatric Oncology Nursing
9	Pediatric Oncology Providers Perceptions of Barriers and Facilitators to Early Integration of Pediatric Palliative Care	Todd Dalberg, Elizabeth Jacob-Files, Patricia A. Carney, Jeffrey Meyrowitz, Erick K. Fromme, Gregory Thomas	2013	PubMed	Estudo transversal	1.43	PediatricBlood & Cancer
10	Taiwanese Parents' Experience of Making a "Do Not Resuscitate" Decision for Their Child in Pediatric Intensive Care Unit	Shu-Mei Liu, Hung-Ru Lin, Frank L. Lu, Tzu-Ying Lee	2014	Scopus	Estudo qualitativo-descriptivo	0.38	AsianNursingResearch
11	Perinatal Palliative Care: Barriers and Attitudes of Neonatologists and Nurses in Poland	Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz, Maria Respondek-Liberska, Aukasz PrzysBo, Wojciech Fendler, Wojciech M Bynarski, Ewa Gulczyńska	2013	Scopus	Estudo questionário	B1	The Scientific World Journal
12	Promoting staff resilience in the pediatric intensive care unit	K. Jane Lee, Michael L. Forbes, Gloria J. Lukasiewicz, Trisha Williams, Anna Sheets, Kay Fischer, Matthew F. Niedner	2015	PubMed	Estudo descritivo	0.65	American Journal of Critical Care

Continue...

13	Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study	Eva Bergsträsser, Eva Cignacco, PatriciaLuck	2017	PubMed	Estudo qualitativo interpretativo	0.14	Palliative Care: Research and Treatment
14	Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology	Meadhann S. Weaver, Katherine E. Heize, Katherine P. Kelly, Lori Wiener, Robert L. Casey, Cynthia J. Bell, Joanne Wolfe, Amy M. Garee, Anne Watson, Pamela S. Hinds	2016	PubMed	Revisão sistemática	1.43	PediatricBlood & Cancer
15	Family and healthcare professionals' perceptions of a pilot hospice at home programme for children: a qualitative study	Maria Brenner, Michael Connolly, Des Cawley, Frances Howlin, Jay Berry, Claire Quinn	2016	PubMed	Estudo qualitativo	0.85	BMC PalliativeCare

Fonte: Elaboração pela autora, 2018.

Fonte: Elaboração da autora utilizando-se de recursos doAtlas.ti, 2018.

Figura 1 - Recorte doAtlas.timostrando os eixos organizados correspondendo às famílias geradas no software

análise da qualidade dos veículos de divulgação. Nesta pesquisa, foi utilizado o índice Qualis em cinco estudos, onde os mais conceituados foram o *WileyJournalofClinicalNursing*, o *JournalofPalliative Medicine* e o *Journal of Pediatric Oncology Nursing* com Qualis A1. E o que apresentou o conceito mais baixo foi o *The Scientific World Journal* com Qualis B1. Os demais domínios utilizados por esta pesquisa foram analisados pelo índice SJR. O SCImagoJournal& Country Rank (SJR) é um portal que está disponível publicamente e inclui periódicos e indicadores científicos da base de dados SCOPUS, que são utilizados para avaliar e analisar domínios científicos. O periódico com mais impacto foi o *PediatricBlood&Cancer* com 1,43 e o periódico com menor impacto foi o *PalliativeCare: ResearchandTreatment* com 0,14. Os índices Qualis e SJR não disponibilizaram o conceito do periódico *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*. Diante dos achados da pesquisa, utilizou-se o software *Atlas.ti*, para organização das famílias, que correspondem aos eixos de análise, como mostra a figura 1.

DISCUSSÃO

O profissional de Enfermagem mostra-se essencial como membro da equipe multiprofissional, assistindo o enfermo nas suas necessidades mais básicas, como a avaliação e gestão da dor e das suas necessidades biológicas, físicas, psicossociais e espirituais. Uma vez inseridos na área de cuidados paliativos, os enfermeiros podem melhorar a qualidade de vida do seu paciente, bem como a dos seus familiares, propiciando uma sobrevivência mais digna e um processo de morte mais pacífico.

Especialmente tratando-se de crianças e adolescentes em cuidados de saúde intensivos, que estão sempre ao lado dos seus familiares e/ou responsáveis, essa relação vai se tornar um facilitador da implementação do cuidado paliativo no momento em que se julgar necessário pela equipe. Com isso, os enfermeiros desenvolvem o cuidado com características de defensores do paciente, bem como os coordenadores do cuidado que lhes é prestado (SEKSE; HUNSKÅR; ELLINGSEN, 2017). Apesar de possuírem grande influência e importância na qualidade do cuidado, os profissionais de Enfermagem mostraram que o seu trabalho ainda é considerado invisível e pouco valorizado frente aos outros profissionais que compõem a equipe de saúde paliativista (SEKSE; HUNSKÅR; ELLINGSEN, 2017). Uma barreira na pediatria é a falta de oportunidades para engajar em casos de cuidados paliativos devido ao seu número limitado. Geralmente, os enfermeiros mais experientes são designados para estes casos, deixando os enfermeiros recém-formados ou recém-chegados no setor sem conhecer o processo do cuidado e sem a oportunidade de trabalhar suas habilidades paliativistas. Falta a promoção da educação em cuidados paliativos na instituição, de forma que a equipe não tenha receio em posicionar profissionais mais novos para lidar com as crianças e desenvolver suas próprias experiências (KILCULLEN; IRELAND, 2017). Usualmente, enfermeiros de Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) gastam muito do seu tempo na tentativa de identificar e avaliar as necessidades dos seus pacientes, juntamente com as suas famílias. Frequentemente, a equipe médica e os familiares escolhem continuar com tratamentos muito agressivos até o final da vida do paciente, o que torna-se um desafio para a

equipe de Enfermagem - estabelecer a ideia do cuidado paliativo e os seus benefícios. Segundo Stayer e Lockhart (2016), enfermeiros podem se sentir desconfortáveis ou despreparados para iniciar esse tipo de conversação com a família ou dentro da equipe, devido à falta de habilidades de comunicação e uma educação formal sobre o assunto (KORZENIEWSKA-EKSTEROWICZ et al., 2013). Apesar da importância da comunicação inserida na equipe paliativista multiprofissional, ainda existe a relutância de estabelecer oportunidades para discussão e reflexão após o óbito de um paciente. Este é o momento onde são discutidas situações positivas e negativas que foram vivenciadas pela equipe que poderão ser ajustadas quando aplicadas em um próximo paciente, como a realização de procedimentos de forma desnecessária (Bergsträsser; Cignacco; Luck, 2017; Sekse; Hunskaar; Ellingsen, 2017; Tubbs-Coolley et al., 2011). Enfermeiros paliativistas estão suscetíveis a vivenciar uma variedade extensa de sentimentos que são inerentes ao seu trabalho, sejam eles bons ou ruins. Frequentemente, os sentimentos negativos causam mais impacto pessoalmente e podem acabar interferindo na qualidade do cuidado que é prestado, além de prejudicar a saúde física e mental do profissional, como a raiva, o estresse, a tristeza, a frustração e o luto. Discutir estes sentimentos em tempos de crise com os colegas integrantes da equipe de saúde ou mesmo com um profissional psicólogo é importante para que se adquira um senso de propósito dentro da instituição, além de ser uma maneira de desabafar e compartilhar sentimentos e angústias. Segundo Stayer e Lockhart (2016), perceber que outros profissionais também passaram pela mesma situação os ajuda a dar continuidade às atividades de forma mais pacífica no setor (Hendricks-Ferguson et al., 2015).

O fator emocional é inerente à qualidade do serviço que é prestado pelos profissionais de saúde, mas ele torna-se preocupante quando passa a interferir no cuidado. Os profissionais de Enfermagem, sendo os que compartilham maior tempo diretamente com o paciente, mesmo diante de um péssimo prognóstico, podem perceber a esperança de melhora e de cura por parte da equipe médica. Quando a cura finalmente não acontece, é normal que os enfermeiros sintam que falharam com seus pacientes e familiares, uma vez que sentiram-se otimistas em relação a um tratamento que não obteve êxito (Dalberg et al., 2013; Hendricks-Ferguson et al., 2015). O impacto emocional na equipe de saúde da criança que está morrendo pode ser expressado através de diversos sentimentos durante a trajetória do cuidado. Stayer e Lockhart (2016) mostra que enfermeiros expressaram sentimentos de tristeza, de frustração, de raiva, de falha, de culpa e de desamparo frente à realidade do seu trabalho na UTIP. Também foi expressado o sentimento esmagador que é assistir uma família perder o seu ente querido e passar pela experiência e as fases do luto de forma desgastante e cansativa. LeBaron et al. (2017) reforça em seu estudo que um dos desafios para a Enfermagem é o estigma em relação ao significado que a frase “cuidados paliativos” pode trazer em uma discussão com pessoas leigas. A aversão dos familiares sobre a integração do paliativismo está usualmente relacionada com ideias equivocadas sobre o seu propósito e serviços que podem ser oferecidos aos pacientes (DALBERG et al., 2013). Uma das maiores dificuldades em relação a prestação de cuidados paliativos é realmente entender o que ele significa e o que proporcionará para o paciente em estado terminal. Um dos dilemas éticos mais frequentes no ambiente hospitalar ocorre quando considera-se adequado um tratamento muito agressivo

para o paciente - seja uma escolha da família ou seja uma escolha da equipe multiprofissional - e que não mudará o prognóstico do paciente e, inclusive, o fará sofrer ainda mais (LIU et al., 2014). O estudo de Hendricks-Ferguson et al. (2015) também mostrou momentos incomuns onde o próprio paciente, geralmente de maior idade e ciência da sua situação, aceita sua condição e passa a encarar a morte como algo natural, por vezes, discordante da opinião da sua família e até mesmo da equipe de saúde responsável. Nestes momentos, é importante saber advogar pelo paciente e apropriá-lo da autonomia sobre o seu corpo, direito bioético que o permite deliberar sobre escolhas pessoais.

Conclusão

No cenário mais específico do paciente e sua família, o cuidado ainda encontra áreas de fragilidade, como a comunicação honesta e verdadeira, de forma que os objetivos possam ser planejados em conjunto de maneira realista. O saber lidar com a gama de sentimentos vivenciados pelo enfermo e seus acompanhantes ainda exige muito treinamento por parte dos profissionais, através da educação permanente, para que o cuidado holístico seja alcançado com qualidade. Alguns dos aspectos discutidos são inerentes ao cuidado de Enfermagem nas instituições de saúde no cenário da pediatria. Porém, fatores que envolvem o profissional como ser humano, como a vivência de sentimentos e a atribuição de valores pessoais às situações, possuem suas particularidades. Estes precisam ser trabalhados lado-a-lado com outros profissionais da área da saúde, como psicólogos, que podem oferecer um suporte emocional, evitando que a saúde mental dos enfermeiros seja prejudicada.

REFERÊNCIAS

- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: [http://www.santacasasp.org.br/upSrv01/up_publicacoes/8011/10577_Manual de Cuidados Paliativos.pdf](http://www.santacasasp.org.br/upSrv01/up_publicacoes/8011/10577_Manual%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf). Acesso em: 10 abr. 2018.
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2018.
- Bergsträsser, E.; Cignacco, E.; Luck, P. Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: a Qualitative Study. Palliative Care: Research and Treatment, Switzerland, v. 10, p.1-10, jan. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1178224217724770>. Acesso em: 02 abr. 2018.
- Brenner, M.; et al. Family and healthcare professionals' perceptions of a pilot hospice at home programme for children: a qualitative study. BMC Palliative Care, Ireland, v. 15, n. 1, p.1-8, 28 out. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0161-0>. Acesso em: 02 abr. 2018.
- Burlá, C.; PY, L. Palliative care: science and protection at the end of life. Cadernos de Saúde Pública, v. 30, n. 6, p.1139-1141, jun. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311xpe020614>. Acesso em: 25 mar. 2018.
- Coelho, C.B.T.; Yankaskas, J.R. New concepts in palliative care in the intensive care unit. Revista Brasileira de Terapia

- Intensiva, v. 29, n. 2, p.222-230, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/0103-507x.20170031>. Acesso em: 02 abr. 2018.
- Cofen. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN 543/2017/2017. Atualiza e estabelece parâmetros para o Dimensionamento do Quadro de Profissionais de Enfermagem nos serviços/locais em que são realizadas atividades de enfermagem. Brasília (DF): COFEN, 2017.
- Dalberg, T.; et al. Pediatric Oncology Providers Perceptions of Barriers and Facilitators to Early Integration of Pediatric Palliative Care. *Pediatric Blood & Cancer*, Portland, v. 60, n. 11, p.1875-1881, jul. 2013. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.24673>. Access in: 25 mar. 2018.
- Docherty, S.L.; et al. The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*, Pennsylvania, v. 6, p.75-88, jan. 2012. Available from: <http://dx.doi.org/10.4137/cmped.s8208>. Access in: 10 apr. 2018.
- Frossard, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cadernos Ebape.br*, Rio de Janeiro, v. 14, n. spe, p.640-655, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315>. Acesso em: 03 abr. 2018.
- Glajchen, M. Physical Well-Being of Oncology Caregivers: An Important Quality-of-Life Domain. *Seminars In Oncology Nursing*, New York, v. 28, n. 4, p.226-235, nov. 2012. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.005>. Access in: 22 apr. 2018.
- Hendricks-Ferguson, V.L.; et al. Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, St. Louis, v. 32, n. 4, p.240-252, jan. 2015. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/1043454214555196>. Access in: 02 apr. 2018.
- Hermes, H.R.; Lamarca, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>. Acesso em: 23 abr. 2018.
- Kilcullen, M.; Ireland, S. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care*, Australia, v. 16, n. 1, p.16-32, may. 2017. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-017-0202-3>. Access in: 12 apr. 2018.
- Korzeniewska-Eksterowicz, A.; et al. Perinatal Palliative Care: Barriers and Attitudes of Neonatologists and Nurses in Poland. *The Scientific World Journal*, Poland, v. 2013, p.1-7, 2013. Available from: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/168060>. Access in: 14 may. 2018.
- Lebaron, V.; et al. Recommendations to support nurses and improve the delivery of oncology and palliative care in India. *Indian Journal Of Palliative Care*, v. 23, n. 2, p.188-198, 2017. Available from: http://dx.doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_153_16. Access in: 12 apr. 2018.
- Lee, K.J.; et al. Promoting Staff Resilience in the Pediatric Intensive Care Unit. *American Journal Of Critical Care*, [s.l.], v. 24, n. 5, p.422-430, 31 ago. 2015. Available from: <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2015720>. Access in: 14 may. 2018.
- Liu, S.; et al. Taiwanese Parents' Experience of Making a "Do Not Resuscitate" Decision for Their Child in Pediatric Intensive Care Unit. *Asian Nursing Research*, Taiwan, v. 8, n. 1, p.29-35, mar. 2014. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anr.2013.12.002>. Access in: 12 may. 2018.
- Paiva, F.C.L.; Almeida Júnior, J.J.; Damásio, A.C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Revista Bioética*, v. 22, n. 3, p. 550-560, dez. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223038>. Acesso em 22 abr. 2018.
- Pimenta, C.A.M. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 23, n. 3, p.5-8, jun. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-21002010000300001>. Acesso em 22 abr. 2018.
- Pinto, J.P.; et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 63, n. 1, p.132-135, fev. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672010000100022>. Acesso em 22 abr. 2018.
- Rego, S.; Palacios, M. A finitude humana e a saúde pública. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1755-1760, ago. 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800025>. Acesso em: 20 abr. 2018.
- Sanches, M.V.P.; Nascimento, L.C.; Lima, R.A.G. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 67, n. 1, p.28-35, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>. Acesso em 22 abr. 2018.
- Santana, J.C.B.; et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*, v. 3, n. 1, p.77-86, 2009. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf>. Acesso em 22 abr. 2018.
- SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados paliativos na criança e na adolescência. 2017. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/cuidados-paliativos-na-crianca-e-na-adolescencia/>. Acesso em: 15 maio 2018.
- SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. 2017. Disponível em: http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 26 maio 2018.
- Sekse, R.J.T.; Hunskår, I; Ellingsen, S. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal Of Clinical Nursing*, Bergen, Norway, v. 27, n. 1-2, p.21-38, jul. 2017. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13912>. Access in: 25 may. 2018.
- SJR. SCImago Journal & Country Rank (internet). Available from: <http://www.scimagojr.com>. Access in: 25 may. 2018.
- Stayer, D.; Lockhart, J.S. Living with Dying in the Pediatric Intensive Care Unit: A Nursing Perspective. *American Journal Of Critical Care*, v. 25, n. 4, p.350-356, jul. 2016. Available from: <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2016251>. Access in: 25 may. 2018.
- Tubbs-Cooley, H.L.; et al. Pediatric Nurses' Individual and Group Assessments of Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care. *Journal Of Palliative Medicine*, Philadelphia, v. 14, n. 5, p.631-637, mai. 2011. Available

from: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0409>. Access in: 25 may. 2018.

Weaver, M.S.; et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 62, n. 5, p.829-833, dez. 2015. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.25695>. Access in: 12 may. 2018.

Who. World Health Organization. Palliative Care. 2018. Available from: <http://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>. Access in: 28 may. 2018.