



INSTITUTO DE EDUCAÇÃO SUPERIOR DA PARAÍBA - IESP
COORDENAÇÃO DO CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM

LILIAN PEREIRA DE LIMA

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO PACIENTE PEDIÁTRICO COM CÂNCER EM
CUIDADOS PALIATIVOS**

CABEDELO
2018

LILIAN PEREIRA DE LIMA

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO PACIENTE PEDIÁTRICO COM CÂNCER EM
CUIDADOS PALIATIVOS**

Trabalho de Conclusão de Curso submetida ao IESP, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem e aprovada pela seguinte banca examinadora:

Aprovado em ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Ms. Ana Cláudia Gomes Viana (Orientador)
Instituto de Ensino Superior da Paraíba

Prof. Esp. / Ms. / Dr(a). Nome completo do professor (Membro)
Instituto de Ensino Superior da Paraíba

CABEDELO, ____ DE _____ DE 2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca Padre Joaquim Colaço Dourado

L732c Lima, Lilian Pereira de

Cuidados de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos / Lilian Pereira de Lima. – Cabedelo, PB: [s.n], 2018.

22p.

Orientador: Prof^a. Ms. Ana Cláudia Gomes Viana. Artigo
(Graduação em Enfermagem) – Instituto de Educação Superior da
Paraíba - IESP.

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO PACIENTE PEDIÁTRICO COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS

NURSING CARE FOR THE PEDIATRIC PATIENT WITH CANCER IN PALLIATIVE CARE

LIMA, Lilian Pereira de

RESUMO

Objetivo: analisar a produção científica disseminada em periódicos online no cenário nacional acerca da assistência do enfermeiro ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos. **Método:** trata-se de uma revisão integrativa que consiste em um método de pesquisa relevante para a área da saúde. O levantamento bibliográfico resultou na análise de 21 artigos disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde. **Resultados:** após a análise do material empírico emergiram duas categorias: assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos; cuidados paliativos ao paciente pediátrico na percepção dos familiares. **Considerações finais:** constatou-se que a assistência prestada pelo enfermeiro possui uma dimensão ampla que envolve os componentes do cuidado relacionados ao alívio do sofrimento físico, psíquico e emocional da criança e de seus familiares. Percebeu-se que a compreensão da terminalidade é essencial para o enfermeiro diante do contexto dos cuidados paliativos em pediatria.

Descritores: cuidados de enfermagem, enfermeiro, câncer, pediatria, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Objective: to analyze a scientific production disseminated in online journals in the national scenario on pediatric cancer patient care in palliative care. **Method:** it is an integrative review that consists of a research method relevant to a health area. The bibliographical survey is obtained in the analysis of 21 articles in the Virtual Health Library. **Results:** after an analysis of the material emerged two categories: nursing care to the pediatric patient with cancer in palliative care; palliative care to the pediatric patient in the perception of the relatives. **Final considerations:** Nursing care has a broad vision that involves the components of care related to the physical, psychological and emotional health of the child and his family members. It was realized that the understanding of terminality is essential for the nursing front of palliative care in pediatrics.

Keywords: nursing care, nurse, cancer, pediatrics, palliative care

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	5
2 METODOLOGIA	7
3 RESULTADOS E DISCUSSÕES	8
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	19
REFERÊNCIAS	19

1 INTRODUÇÃO

Apesar dos avanços tecnológicos e científicos associados às medidas de prevenção, detecção precoce e tratamento para os inúmeros tipos de cânceres, a doença se constitui em um dos principais agravos à saúde por relacionar-se a um elevado índice de mortalidade (SOUSA, 2010).

No Brasil, o câncer representa a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes, correspondendo a 8% de todas as mortes nessa faixa etária e para no ano de 2018 a estimativa é de que cerca de 12.500 casos novos da doença sejam diagnosticados (INCA, 2018).

De acordo com Grabios (2011), o câncer infanto-juvenil é considerado um evento raro, todavia é considerado um problema importante no âmbito da saúde pública, em consequência dos seus profundos impactos físicos, psicológicos e sociais. Conforme o INCA (2017) os tumores nessa fase da vida são em sua grande maioria originados de células embrionárias, apresentando pouca relação com os agentes carcinogênicos de exposição humana o que dificulta a implementação de medidas de prevenção primária.

Dados do Ministério da Saúde apontam que os tumores dos pacientes infanto-juvenil podem ser subdivididos em dois grandes grupos: Os tumores hematológicos, como as leucemias (26%) e os linfomas (14%). E os tumores sólidos, como os do sistema nervoso central (13%), tumores abdominais, tumores ósseos e os tumores de partes moles, entre outros (BRASIL, 2017).

Mesmo diante do significativo progresso que ocorreu nas últimas décadas em relação ao tratamento do câncer infanto-juvenil, pesquisa aponta que apesar do tratamento ser considerado promissor quando realizado precocemente, o câncer pediátrico ameaça à vida, e cerca de 30% dos pacientes atendidos na pediatria do Instituto Nacional do Câncer (INCA) vão a óbito em razão da progressão da doença (MATTOS, 2016).

No decorrer do adoecimento da criança por câncer, ela e sua família passam a enfrentar problemas como internações frequentes, terapêuticas agressivas, alterações no cotidiano, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angustia, dor, separação entre criança e família em decorrência das internações, sofrimento e medo constante da morte (SILVA et al., 2009).

Com a doença se agravando e a morte se aproximando, estratégias são estimuladas pelos familiares, a fim de enfrentar as dificuldades já vivenciadas e as que estão por vir, intercalado por um misto de sentimentos e comportamentos que carece de compreensão e acompanhamento no domínio familiar pelos profissionais de saúde (YAMAGUCHI, 2009).

Nessa circunstância, é essencial uma atenção e a oferta de suporte emocional e social tanto para o doente, quanto para sua família, para que ambos enfrentem esse processo com equilíbrio emocional e integridade (FRATEZI, GUTIERREZ, 2011).

Nesse contexto, é válido mencionar a importância dos cuidados de enfermagem, sobretudo os ofertados pelo enfermeiro em uma perspectiva voltada para os cuidados paliativos onde a assistência esteja focada no paciente e seus familiares, sobretudo direcionada para o alívio do sofrimento tanto de ordem física, como psíquica, emocional, espiritual. Diante dessa perspectiva onde o cuidado integral deve voltar-se para o conforto e para a qualidade de vida, independente do tempo de vida que o doente tenha, a assistência deve ser fornecida por uma equipe multiprofissional que prevê o cuidado ativo e total para as crianças e adolescentes que vivenciam uma doença que ameaça à vida (OMS, 2012).

A atuação da enfermagem na humanização paliativa oncológica pediátrica é acompanhada por muitos desafios que influenciam demasiadamente o modo de gerenciar o cuidado da enfermagem. Um dos maiores desafios para o enfermeiro e outros profissionais da equipe de saúde é promover qualidade de vida à criança com câncer em cuidados paliativos, reivindicando a compreensão de que as atitudes encaminhadas à criança na atenção paliativa não visam à cura, e sim, à qualidade de vida durante o viver/morrer da criança (SILVA et al., 2013)

Ainda conforme a OMS (2012) o cuidado ativo e total significa um cuidado intenso e global para os pacientes e seus familiares, com suporte premente a todos os aspectos que abarcam a vida do indivíduo por meio de uma perspectiva holística, envolvendo questões físicas, psicológicas, sociais e espirituais.

Diante desse contexto, cabe aos profissionais de saúde estabelecer uma relação de ajuda com paciente e família, por meio da comunicação efetiva, controle dos sintomas, medidas para alívio do sofrimento e apoio aos familiares frente à morte. O enfermeiro tem papel fundamental nos cuidados paliativos como na aceitação do diagnóstico e auxílio para conviver com a doença, sendo imprescindível desenvolver uma assistência integral ao paciente e familiares, por meio da escuta atenta na tentativa de diminuir a ansiedade associada ao medo da doença e do futuro (COSTA; CEOLIM, 2010).

O interesse pela temática emergiu a partir da necessidade em buscar compreender os cuidados paliativos no contexto do paciente pediátrico acometido pelo câncer e quais as contribuições que o enfermeiro tem a dar por meio da assistência de enfermagem às crianças e adolescentes acometidos pelo câncer como também aos seus familiares, sobretudo os pais.

O estudo desta temática é de grande relevância para o enfermeiro que atua na oncologia pediátrica, uma vez que pode contribuir com a reflexão desses profissionais sobre o significado dos cuidados paliativos como prática assistencial que possibilite o alívio do sofrimento físico, psíquico e espiritual da criança e do adolescente acometido pelo câncer, assim como de seus familiares.

Sendo assim, o presente estudo teve o propósito de investigar nos banco de dados científicos qual a produção científica brasileira acerca da assistência do enfermeiro ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos?

Diante do exposto, o estudo em tela objetiva analisar a produção científica disseminada em periódicos online no cenário nacional acerca da assistência do enfermeiro ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa que consiste em um método de pesquisa relevante para a área da saúde por permitir a busca, a avaliação crítica e a síntese de evidências a respeito de um tema investigado (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2011). Para a elaboração desta revisão, foi trilhando um percurso metodológico composto pelas seguintes fases: elaboração da questão norteadora; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; definição das informações a serem retiradas dos estudos selecionados; avaliação dos estudos utilizados; interpretação dos resultados e apresentação da revisão.

O levantamento bibliográfico foi realizado por meio de busca eletrônica nas seguintes base de dados disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Eletronic Library Online (SciELO), USA National Library of Medicine (MEDLINE/PubMed). Os critérios de inclusão adotados foram: artigos disponíveis eletronicamente e na íntegra, escritos em português, publicado nos últimos dez anos (2008-2018) que apresentassem a temática proposta no título ou no resumo. Como critérios de exclusão foram adotados: artigos publicados em duplicidade, não disponíveis no idioma português, não disponíveis na íntegra e que antecederesse o ano de 2008.

Os artigos foram pesquisados no mês de abril de 2018, por meio dos Descritores em Ciências da Saúde (DESCs): cuidados de enfermagem, enfermeiro, câncer, pediatria, cuidados paliativos. Após a seleção dos artigos e definição das informações que seriam extraídas dos estudos, as informações foram organizadas por meio de um banco de dados elaborado com o auxílio do software Microsoft Office Excel 2010 e apresentados na forma de quadro contendo

as seguintes informações: título do artigo, ano de publicação, tipo de estudo, objetivo, desfecho. Por último, os dados foram interpretados e discutidos com base na literatura.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Foram analisados 21 artigos científicos disponíveis em periódicos nacionais que apresentaram relação com os cuidados do enfermeiro ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos. O quadro a seguir mostra o material empírico usado no estudo segundo o ano de publicação, o título, o objetivo e o desfecho.

Após análise dos estudos apresentados no quadro abaixo emergiram duas categorias de análise: 1 - assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos; 2 - cuidados paliativos ao paciente pediátrico na percepção dos familiares.

Categoria 1- Assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos

Da totalidade dos artigos incluídos no estudo 16 se reportam ao cuidado ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos na perspectiva da assistência de enfermagem conforme demonstrado no quadro a seguir:

Quadro 1 – Descrição dos artigos incluídos na revisão que abordaram a assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos. João Pessoa, PB, Brasil, 2018.

TÍTULO	ANO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVO	RESULTADOS
Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia	2012	Exploratório Qualitativo	Identificar o significado e as intervenções de enfermeiros que atuam em oncologia pediátrica na promoção de morte digna da criança	Os enfermeiros participantes deste estudo constataram característica da morte digna da criança e descreveram as intervenções utilizadas. Diante disto, identificaram não só aspectos intrínsecos, como também fatores extrínsecos.

Comunicação interpessoal com pacientes oncológicos em cuidados paliativos	2017	Exploratório Qualitativo	Compreender o processo da comunicação interpessoal na trajetória dos pacientes em cuidados paliativos à luz de Peplau	Concluiu-se que por meio de uma comunicação eficaz, todas as necessidades dos pacientes foram atendidas. A equipe mobilizou as melhores capacidades e potencialidades do ser humano para enfrentar situações estressantes e conservar a autonomia e a dignidade de pessoas sob seus cuidados.
Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura	2015	Revisão Integrativa	Analisar artigos científicos disseminados em periódicos online no cenário internacional acerca da temática cuidados paliativos e espiritualidade	Após análise de artigos, concluiu-se que a espiritualidade é um componente indispensável a pacientes que estão em terapêutica curativa. A espiritualidade tem conceitos diversos, por esse motivo, os profissionais de saúde sentem dificuldades em suprir as necessidades espirituais do paciente.
A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura	2010	Revisão integrativa	Identificar ações de enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer, considerando as especificidades da doença e o processo de morte	O estudo certifica a importância da prática de enfermagem nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica e ressalta que neste cuidado é necessário assegurar a dignidade e a qualidade de vida.
Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria	2011	Artigo de revisão	Discutir os principais dilemas e dificuldades nas decisões de final de vida de crianças com doença irreversível em fase terminal	Para definir a melhor estratégia que atenda às necessidades da criança em fase final de vida, é fundamental um diálogo franco com familiares. O bem estar da criança é a

				base para o sucesso do tratamento paliativo.
Expressão de coerção em enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem que assistem pacientes pediátricos em situação de limitação de suporte de vida	2012	Transversal e prospectivo	Avaliar a expressão de coerção de cuidadores frente à assistência a pacientes pediátricos terminais, em limitação de tratamento	O estudo identificou que os médicos expressaram menor coerção.
Cuidados paliativos: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer	2011	Referencial teórico-metodológico da Fenomenologia	Compreender a vivência de profissionais de uma equipe de oncologia pediátrica na prática dos cuidados paliativos	Os profissionais da equipe sentem a necessidade de procurar em cada caso um modo particular e único de prestar assistência.
Atuação da equipe multiprofissional no cuidado paliativo oncológico pediátrico: revisão bibliográfica	2016	Revisão Integrativa	Discutir os desafios enfrentados pela equipe multiprofissional no cuidado paliativo oncológico pediátrico	A realização dos cuidados paliativos é um problema mundial de saúde e ainda representa um grande desafio.
Criança com câncer em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de enfermagem	2015	Qualitativo	Descrever as especificidades do cuidado de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família e analisar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família	Os participantes deste estudo apresentaram dificuldades em lidar com a morte da criança com câncer em processo de morrer e apoiar sua família. As dificuldades são decorrentes da falta de entendimento sobre cuidados paliativos.
Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras	2010	Pesquisa qualitativa do tipo convergente-assistencial	Revelar as concepções e contribuições de enfermeiras sobre a avaliação da dor em pacientes com câncer em cuidados paliativos, através de uma proposta de educação no trabalho fundamentada nos pressupostos da educação problematizadora de Paulo Freire	As enfermeiras abrangem que o fazer técnico-científico precisa ser reconsiderado para que a prática de avaliação da dor possa ser aperfeiçoada.
Cuidados paliativos:	2016	Qualitativo	Identificar se há a	O estudo destaca com

visão de enfermeiros de um hospital de ensino			interposição do conceito e dos princípios dos Cuidados Paliativos definidos pela Organização Mundial de Saúde na atuação de enfermeiros de Unidades de Clínicas Médicas e da Comissão de Cuidados Paliativos e Controle da Dor de um Hospital-Escola da Região Sul do Brasil	capacidade a possibilidade dos profissionais considerarem à respeito do que significa executar cuidados paliativos com qualidade.
Se estiveres morrendo... te cuidarei	2012	Qualitativo/ Fenomenológico	Conhecer o perfil de formação acadêmica e profissional do Enfermeiro que presta assistência em Cuidados Paliativos.	No instante que a morte se aproxima, não há muito o que fazer, além de um gesto de compaixão, amor e de compreensão.
Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica	2016	Qualitativo	Compreender os significados que emergem das interações do enfermeiro na prática do gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica	A teoria evidencia que o contexto de cuidado à criança com dor oncológica crônica é nítido pelo sofrimento infantil e familiar. Pontua-se que o familiar se caracterizou como uma condição participante na prática gerencial de cuidado.
Cuidados paliativos à criança com câncer	2013	Campo/Qualitativo	Compreender a experiência existencial de enfermeiros, no cuidar de crianças com câncer sem possibilidades terapêuticas	Os enfermeiros reconhecem a importância da comunicação verbal e não verbal com a criança com câncer em cuidados paliativos. E destacam a importância de se reconhecer o real estado biopsicoespiritual da criança para atendê-la de acordo com suas especificidades.
Desafios à integralidade da	2017	Pesquisa qualitativa	Identificar e refletir sobre os desafios	O estudo identificou um grande desafio na

assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do instituto nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva			elencados pela equipe multiprofissional da pediatria oncológica do INCA, que interferem na integralidade da assistência em cuidados paliativos	integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do INCA em consequência da ramificação entre assistência curativa e paliativa.
Cuidados paliativos à criança portadora de doença oncológica	2016	Revisão integrativa	Descrever os cuidados paliativos prestados pela equipe de enfermagem em ambiente hospitalar e domiciliar	O estudo revela que o cuidado de enfermagem à criança com câncer é a junção da família e a equipe de enfermagem trabalhando juntas.

Diversos estudos apontam situações para a qualidade do cuidado associadas às habilidades pessoais. Destaca-se que é primordial a formação de enfermeiros com conhecimento e habilidades para cuidar de indivíduos no final de suas vidas. A incapacidade dos profissionais das mais diferentes áreas em lidar com situações possíveis e irreversíveis de morte revela a finitude e o seguimento do morrer como temas consideravelmente pouco estudados no decorrer do período de graduação. Estudo realizado por Oliveira et al (2016) revelou a relevância da prestação de um cuidado que ultrapasse os objetivos meramente curativos.

Pode-se perceber que as necessidades da criança que encontra-se hospitalizada são prognosticadas por enfermeiros que, cautelosamente, utilizam a comunicação, seja verbal ou não verbal para identificarem os anseios e conseqüentemente implementar o plano de cuidados de enfermagem. A comunicação, por sua vez, destaca-se como um recurso que favorece o fortalecimento do vínculo entre o profissional de enfermagem e o paciente, possibilitando uma relação intersubjetiva com destaque nas necessidades individuais de cada ser doente (FRANÇA et al., 2013).

Um dos artigos que compuseram a amostra evidencia que a prática da Teoria Humanística é constituída enfatizando-se a importância das relações interpessoais para que a prática dos cuidados seja modificada e passe a ser integral para o paciente. É por meio do sorriso e do bom humor, principalmente, que os enfermeiros, quando transmitem às crianças alegria e afeto, deixam aflorar o seu modo de cuidar delas. O humor é um componente valioso da comunicação e do cuidado afetuoso em cuidados paliativos. A formação do bom humor, no âmbito onde se assistem pacientes sem possibilidades terapêuticas, expressa a ideia de bem-

estar do paciente e a importância dos relacionamentos, o que vai ao encontro da filosofia dos cuidados paliativos (FRANÇA et al., 2013).

Apesar da importância da capacitação dos profissionais de enfermagem para a compreensão aprofundada dos elementos que fundamentam os princípios dos cuidados paliativos, resultado de pesquisa mostra uma deficiência de formação profissional durante a graduação e destaca como o problema mais encontrado nas instituições que formam os profissionais de saúde o “tabu” em discutir a morte e o enfrentamento de doenças possivelmente fatais, uma vez que ainda é bastante cultuado nas academias um modelo de formação profissional centrado apenas no cuidado voltado para a cura (DUARTE; OLIVEIRA; SILVA, 2016).

Estudos evidenciam que a falta de preparo dos profissionais em cuidados paliativos pode ter vários motivos, como defeitos durante a formação acadêmica, a incompreensão da filosofia dos cuidados paliativos e a dificuldade em encarar uma situação de morte. Frequentemente isto é percebido na fragilidade do cuidar proporcionado pelo enfermeiro diante de pacientes na fase de terminalidade da vida. A prática da enfermagem implica não só prestar a outro ser humano o cuidado técnico, mas ajudá-lo também em algum momento particular da sua vida em que o espiritual e o psicossocial também são importantes. Este cuidado é mais do que mero tecnicismo, é ter compaixão da dor que vai além da dor física, é garantir o direito a uma morte digna. Quando o profissional de saúde é capaz de entender o outro em suas dores físicas e emocionais, o cuidado é oferecido em uma relação baseada em confiança, garantindo assim a eficiência e qualidade da assistência prestada ao paciente e sua família (BARBOSA et al., 2011).

Considerando a dor como sendo um sintoma muito frequente, o gerenciamento no cuidado de enfermagem à criança com dor crônica em contexto oncológico pressupõe a criação de relações humanas que resultem em processos mútuos, capazes de subsidiar a prevenção, a identificação precoce, a avaliação, o manejo imediato e a supervisão comportamental da criança em crise algica (SILVA, 2016).

Após um estudo elaborado por Souza et al. (2013) observou-se o quanto a dor é um item de extrema importância para os enfermeiros, principalmente por se tratar de criança, que é considerado um ser inocente, livre de pecados e que, no entanto, não deveria passar por sofrimento. É importante o reconhecimento da presença de dor e ou desconforto físico para que se faça uso apropriado de medicamentos para o controle eficaz, bem como aplicação de medidas não farmacológicas para o alívio da dor, como: uso de compressas, musicoterapia, massagens e relaxamento.

Como não há instrumento específico para o registro das informações sobre a avaliação da dor, os enfermeiros e os demais profissionais não aplicam nenhuma escala de avaliação da dor. Diante disto, a avaliação da dor dos pacientes com câncer, realizada pelas enfermeiras, acontece de forma individualizada e assistemática. As enfermeiras se esforçam para realizar um cuidado com competência e que traga conforto e alívio do sofrimento ao paciente e família. A subjetividade é apontada como o maior obstáculo. Interpretar esta experiência através da voz de quem a sente é a maior dificuldade, pois não pode ser palpada. Requer do profissional enfermeiro competência técnico-científica para realizar este cuidado de forma mais resolutiva associando objetividade com subjetividade. Compreende-se que tal relação facilita o processo de avaliação da dor pela segurança transmitida, e entende-se que muito mais que administrar analgésicos a um paciente oncológico e com dor, em cuidados paliativos, o enfermeiro ao cuidar deve importar-se com o outro (WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010).

Os resultados obtidos revelaram a importância do enfermeiro em contemplar a necessidade espiritual do indivíduo que encontra-se em cuidados paliativos por ser a espiritualidade um método de enfrentamento significativo, à frente de episódios considerados difíceis, se caracterizando como um caminho para que possam lidar com a terminalidade, sem angústia, por diminuir o sofrimento e a dor provocada por doenças incuráveis. Assim, pode funcionar como um manto, para que os pacientes com doenças terminais possam sentir-se mais amado, cobertos pelo manto da acolhida e buscar na fé ou em algo transcendental a melhoria da qualidade de sua vida. Para que possam ter sensibilidade durante o atendimento espiritual do paciente, é importante conhecer as diversas compreensões relacionadas à doença e morte que são compartilhadas por cada religião (EVANGELISTA et al., 2016).

No decorrer da assistência paliativa, para que as necessidades espirituais dos pacientes sejam alcançadas pelos profissionais, a razão deverá dar lugar à sensibilidade, inclusive os da enfermagem, respeitando os desejos do doente e de seus pacientes. É importante ressaltar o interesse da enfermagem pelo cuidado espiritual, em especial no campo de cuidados paliativos. Ao analisar o cuidado da enfermagem, percebe-se que muitos desses são promotores de uma assistência espiritual. Estudos demonstram a relação entre a espiritualidade e o alívio de sintomas que acometem os pacientes sob cuidados paliativos, como angústia espiritual, ansiedade, depressão e dor crônica (EVANGELISTA et al., 2016).

É por meio do conhecimento e da sensibilidade, que a equipe de enfermagem deve proporcionar conforto à criança, posicionando-a de forma adequada, fazer higiene corporal cuidadosa, evitar movimentos bruscos, que favorecem o cansaço físico e o aumento do

esforço respiratório, estabelecer o controle da dor e de outros sintomas e promover sono e repouso. Com relação aos cuidados pós-morte, a equipe de enfermagem deve realizar apoio à família no momento da perda, propondo a possibilidade de continuar junto com a criança durante o período de transição, sendo que esse cuidado deve ser iniciado durante o processo de morrer (CARMO; OLIVEIRA, 2015).

Estudo realizado por Carmo e Oliveira (2015) aponta que a equipe de enfermagem tem dificuldades em lidar com a morte, o que é preocupante, pois a equipe não está preparada para a situação e não consegue identificar as necessidades biopsicossociais da criança e sua família. Para evitar o sofrimento, algumas participantes do estudo declararam que preferem manter distanciamento e realizar somente os procedimentos técnicos. Diante disto, é importante a equipe ter um momento de discussão sobre a morte para a troca de experiências e identificação das dificuldades de lidar com a morte. As participantes do estudo também abordam a dificuldade em comunicar notícias difíceis. A comunicação de más notícias não é fácil e o profissional precisa ter muito cuidado de como, quanto, quando e a quem se deve informar. As comunicações não verbais também são muito importantes como manter o olhar na criança. A forma de como se comunicar deve ser honesta e centrada na criança e sua família, mas não pode destruir a esperança. Assim, é preciso de um conhecimento científico acerca dos cuidados paliativos necessários para a criança em processo de morrer. Ainda, no mencionado estudo, os participantes mencionaram o relacionamento interpessoal, a compreensão e o companheirismo como atitudes facilitadoras; e os auxiliares de enfermagem pensam que o bom relacionamento, respeito, união, compreensão e flexibilidade com a criança e sua família facilitam o convívio.

Categoria 2 – Cuidados paliativos ao paciente pediátrico na percepção dos familiares

A percepção dos familiares sobre os cuidados paliativos no contexto oncopediátrico também se constitui em uma temática que vem sendo bastante explorada, sobretudo nos últimos cinco anos como explicitado no quadro a seguir:

Quadro 2 – Descrição dos artigos incluídos na revisão que abordaram a assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com câncer em cuidados paliativos. João Pessoa, PB, Brasil, 2018.

TÍTULO	ANO	TIPO DE ESTUDO	OBJETIVO	RESULTADOS
A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer	2014	Qualitativo/ avaliativo	Compreender as concepções de familiares de pacientes oncológicos	As participantes do estudo mostraram-se satisfeitas com o acompanhamento desenvolvido por enfermeiros. Também foi evidenciado a necessidade do apoio das redes sociais no contexto do adoecer de câncer.
Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares	2013	Descritiva/ Exploratória	Investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida.	O estudo identificou que a comunicação de família e equipe de saúde, quando existe, mostrou-se ineficaz, com informações confusas e ambíguas.
Experiência de pais frente à perda de um filho por câncer pediátrico	2015	Quantitativo e Qualitativo	Caracterizar a experiência dos pais durante o final de vida da criança/adolescente, sob o ponto de vista do cuidado e comunicação e identificar a morbidade psicológica (ansiedade e depressão) de pais enlutados frente à perda de um filho por câncer e descrever a intensidade de luto de pais após a perda de um filho por câncer pediátrico	Os pais afirmaram que não consideram negligentes os cuidados administrado durante o final de vida da criança ou até mesmo prestado de maneira ruim pela equipe. Os pais em luto apresentaram grande risco para ansiedade e depressão.
O familiar acompanhante da criança e a equipe de enfermagem no centro de terapia intensiva pediátrico oncológico: um espaço de interação no cuidado de enfermagem	2015	Qualitativo/ Estudo de caso	Analisar os limites e possibilidades da presença do familiar acompanhante no cuidado à criança com câncer no centro de terapia intensivo pediátrico oncológico	De acordo com os depoimentos dos familiares acompanhantes e da equipe de enfermagem, o centro de terapia intensivo pediátrico oncológico representa um espaço de interação, originado na escuta atenta, viabilizada pelo diálogo que proporciona a troca de conhecimentos do familiar da criança com sua experiência, sentimentos e expectativas.

A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia	2015	Qualitativo/ Descritivo	Identificar os desafios enfrentados pela família na alimentação da criança em quimioterapia antineoplásica e descrever as estratégias utilizadas pela família para superação dos desafios e as possibilidades de atuação da enfermagem	No meio de tantas formas de atuação da enfermagem conceituadas pelos familiares, encontram-se a orientação e o apoio à família e à criança.
---	------	----------------------------	--	---

Por meio dos resultados obtidos nos artigos pesquisados ficou evidente que o familiar que vivencia o adoecimento de um parente pelo câncer infanto-juvenil deve ser incluído nos cuidados prestados pela equipe de saúde, sobretudo pelo enfermeiro. Estudo realizado por Ribeiro et al. (2014) apontou que a assistência prestada, durante as visitas domiciliares, praticadas por um enfermeiro e alunos da graduação em enfermagem, proporcionou conhecimentos e a realização de orientações e técnicas necessárias à diminuição dos sofrimentos devidos pela doença à família e ao paciente. E também que o apoio psicológico do enfermeiro ao paciente e cuidador, além de atender as prioridades físicas do paciente também possibilitou conforto e segurança. Destacou-se também que os pacientes e seus familiares, enxergavam na enfermagem a assistência e empatia que, em vários momentos, não reconheceram em outros profissionais da saúde.

Ainda de acordo com o estudo de Ribeiro et al. (2014) os familiares e os pacientes acompanhados relataram que recebiam as orientações dos enfermeiros para prevenir, promover e garantir qualidade de vida dos seres que vivenciam esse período. Além disso, as ações psicossociais, emocionais e espirituais também foram contempladas, resultado em apoio e segurança para os familiares.

O estudo de Sanches, Nascimento e Lima (2014) constatou que o andamento do adoecimento da criança e do adolescente é vivido profundamente pela família, sendo demonstrado pelo sentimento de fé, receio da morte, angústia, culpa, rejeição e revolta. A família combate inúmeras mudanças diante do diagnóstico do câncer, variações relacionadas aos aspectos físicos, financeiros, psicológico e, particularmente, instabilidade na convivência social e familiar.

Pode-se dizer que a presença dos pais no processo da definição do prognóstico de seus filhos é fundamental e eficaz. Desta forma, os pais podem dialogar sobre as vantagens e desvantagens dos tratamentos curativos, começo da terapia paliativa e plano de cuidados

necessários à criança e ao adolescente, minimizando o sofrimento e garantindo a qualidade de vida (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

As condutas voltadas a diminuir o sofrimento dos pais no momento da morte de seu filho equivalem no seu processo de luto e recuperação, contribuindo na aceitação da morte e na fase de luto. À vista disso, do ponto de vista dos pais de crianças e adolescentes com câncer, as condutas mais realizadas nos últimos dias de vida pelos profissionais da saúde, são voltadas ao controle da dor, gerar conforto, apoio e comunicação. A participação da equipe no instante da morte tem sido descrita como benéfica nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Barros (2015) afirma que dois terços dos pais relataram que não houve negligência nos cuidados realizados no decorrer do período de cuidados dos seus filhos ou que tenham sido administrados de maneira ruim pela equipe. Porém, há um grande impasse que os pais de uma criança ou adolescente com doença terminal enfrentam que é se devem ou não dialogar sobre a morte com o filho. Esta temática é complexa e pouco explorada, que envolve a consciência da criança sobre sua doença e sua própria morte, o nível de assimilação e a proporção emocional dos pais para determinar este diálogo e a ação da equipe.

A hospitalização é representada como experiência estressante, já que afasta a criança da rotina, de seus costumes, lazer, alimentação, higiene, família e amigos. Isso poderá fazer com que a criança recuse tudo que o ambiente hospitalar concede. Os familiares acentuaram que os enfermeiros atuam como educadores, pois dispõem a habilidade de ensinar e orientar as crianças e suas famílias para a continuidade de cuidados frequentes, constantes e de reparo. A criação de um instrumento educativo com orientações indicadas aos familiares de criança com câncer foi destacado como uma forma de a enfermagem atuar, o que auxiliaria a família nos cuidados que se deve ter (SUEIRO et al., 2015).

Pesquisa realizada por Anjos (2015) evidenciou que para os familiares, sua presença permite ajudar a equipe de enfermagem nos cuidados como ajudar na mudança de decúbito, trocar fralda, fazer higiene oral na criança, dar banho. Dar informações sobre os procedimentos e atos desempenhados na criança possibilita que a família se sinta mais tranquila com a equipe e isso, por seu lado, humaniza a assistência exercida à criança e também ao familiar.

Diante dos relatos dos participantes do estudo, foi evidenciado que no início, o convívio da equipe de enfermagem com o familiar é tímida, mas na medida em que a permanência da criança se prolonga, rompem-se as barreiras, os medos, as desconfianças e inseguranças dos familiares são transformados em sentimentos de confiança e respeito. A

equipe de enfermagem é o primeiro contato que a família tem com o hospital e, por esse motivo, destaca-se pelo seu desempenho quando se menciona a saber ouvir, ter atenção, ser objetiva com a família e proporcionar acolhimento (ANJOS, 2015).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu compreender a dimensão que a assistência do enfermeiro ao paciente com câncer em cuidados paliativos representa. Também foi possível perceber a relevância do conhecimento sobre a terminalidade para que o enfermeiro atue junto ao paciente e aos seus familiares buscando ofertar uma assistência integral e de qualidade, direcionada ao indivíduo e não à doença. Contudo, algumas pesquisas revelam que apesar da importância da compreensão dos cuidados paliativos para a formação e atuação dos profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros há uma lacuna na formação desses profissionais, visto que as instituições formadoras não proporcionam uma discussão aprofundada sobre o enfrentamento da morte.

Os artigos que foram apresentados da discussão deste estudo enfatizam as várias vertentes do cuidado que permeiam o processo de trabalho do enfermeiro assistencial no contexto oncológico, em especial o voltado para o paciente com câncer em cuidados paliativos. Dentre elas, merece destaque o estabelecimento de uma comunicação efetiva e empática que precisa ser estabelecida entre o profissional, o paciente e seus familiares. Outro aspecto abordado nos estudos foi o papel do enfermeiro na avaliação e implementação do cuidado diante da dor relatada pelo doente.

Merece destaque a inclusão dos familiares que vivenciam o adoecimento de um parente pelo câncer infanto-juvenil nos cuidados prestados pelo enfermeiro, pois quando acolhidos de modo humanizado contribui para o enfrentamento de uma situação geradora de sofrimento, angústia e necessidade de enfrentamento diante de um evento inesperado como ter um filho acometido pelo câncer.

REFERÊNCIAS

ANJOS, Cristineide dos. **O familiar acompanhante da criança e a equipe de enfermagem no centro de terapia intensiva pediátrico oncológico**: um espaço de interação no cuidado de enfermagem. 2015. 129 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Niteroi, 2015.

BARBOSA, Maria Helena et al. **Cuidados paliativos**: percepção dos enfermeiros do hospital das clínicas de Uberaba-MG. *Ciência, Cuidado e Saúde*, [s.l.], v. 9, n. 4, p.690-696, 2 jul.

2011. Universidade Estadual de Maringá.
<http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v9i4.13814>.

BARROS, Elizabeth Nunes de. **Experiência de pais frente à perda de um filho por câncer pediátrico**. 2015. 228 f. Tese (Doutorado) - Curso de Ciências, Fundação Antonio Prudente, São Paulo, 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017. 29p.

CARMO, Sandra Alves do; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. **Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Enfrentamento da Equipe de Enfermagem**. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro, p.131-138, jun. 2015.

COSTA, Thailly Faria da; CEOLIM, Maria Filomena. **A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura**. Revista Gaúcha de Enfermagem, [s.l.], v. 31, n. 4, p.776-784, dez. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1983-14472010000400023>.

DUARTE, Karina C.; OLIVEIRA, Rachel M.F.C.A de; SILVA, Diana K. de M.M. **Atuação da equipe multiprofissional no cuidado paliativo oncológico pediátrico: revisão bibliográfica**. Inca, Rio de Janeiro, p.1-1, 2016.

EVANGELISTA, Carla Braz et al. **Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura**. Revista Brasileira de Enfermagem, [s.l.], v. 69, n. 3, p.591-601, jun. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>.

FRANÇA, Jael Rúbia Figueiredo de Sá et al. **Cuidados Paliativos à criança com câncer**. Revista Enfermagem, Rio de Janeiro, p.779-784, 2013.

FRATEZI, Flavia Renata; GUTIEREEZ Beatriz Aparecida Ozello. **Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio**. Ciênc Saúde Coletiva. 2011; 16(7):3241-8.

GRABOIS, Marília Fornaciari. **O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil** [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2011.

INCA. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: Informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade**. 2017. Disponível em:
 <<http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/introducao.asp>>. Acesso em: 17 mar. 2018.

MATTOS, Débora de Wylson Fernandes Gomes de. **Avaliação do cuidado de fim de vida dos pacientes pediátricos com tumores sólidos atendidos na Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva** [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; 2016.

MENDES, Karina dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. **Revisão integrativa**: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, Santa Catarina, v. 17, n. 4, p.758-764, 08 out. 2008.

OLIVEIRA, Mariana Carneiro de et al. **Cuidados Paliativos**: visão de enfermeiros de um hospital de ensino. *Enfermagem em Foco: revista oficial do conselho federal de enfermagem*, Salvador, v. 7, n. 1, p.28-32, abr. 2016.

OMS. **Cancer**: cuidados paliativos. 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

RIBEIRO, Aline Lima et al. **Nursing in the home palliative care**: the view of a family member of a patient with cancer. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, [s.l.], v. 15, n. 3, p.499-507, 2 set. 2014. *Rev Rene - Revista da Rede de Enfermagem de Nordeste*. <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2014000300015>.

SANCHES, Mariana Vendrami Parra; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. **Children and adolescents with cancer under palliative care**: experience of family members. *Revista Brasileira de Enfermagem*, [s.l.], v. 67, n. 1, p.28-35, 2014. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>.

SILVA, Ceci Figueredo da et al. **Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva**. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2597-2604, set. 2013.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim et al. **Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares**. *Esc Anna Nery Ver Enferm.*, v.13, n.2, 2009. p.334-341.

SILVA, Thiago Privado da. **Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada com dor oncológica crônica**. Rio de Janeiro, 2016. Tese de Doutorado (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2016. 181 f.

SOUSA, Alana Tamar Oliveira de et al. **Palliative care**: a conceptual analysis. *Online Braz J Nurs* [periódico na Internet] 2010; 9(2): [cerca de 8 p.]. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2947/667>.

SOUZA, Luise Felix de et al. **Morte digna da criança**: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Revista da Escola de Enfermagem da Usp*, [s.l.], v. 47, n. 1, p.30-37, fev. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342013000100004>.

SUEIRO, Isis Moura et al. **A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia**. *Aquichan*, [s.l.], v. 15, n. 4, p.508-520, 1 nov. 2015. Universidad de la Sabana. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.4.6>.

WATERKEMPER, Roberta; REIBNITZ, Kenya Schmidt. **Cuidados paliativos**: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [s.l.], v. 31, n. 1, p.84-

91, mar. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1983-14472010000100012>.

YAMAGUCHI, Angélica Massako; HIGA-TANIGUCHI, Keila Tomoko; ANDRADE, Letícia; BRICOLA, Solange Ap. P. de Carvalho. **Assistência domiciliar**: uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole; 2009.