

Artículos de investigación/*Articles in Research/Artigos de pesquisa*

Los cuidados paliativos en oncología pediátrica: revisión integradora/*Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: revisão integrativa/Palliative care in pediatric oncology: integrative review*

Ana Letícia Dias Semtchuck¹, Flávia Franço Genovesi², Janaína Luiza dos Santos³

Recibido: 6 de marzo de 2016

Aceptado: 27 de abril de 2017

Resumen⁴

Objetivo: Verificar las principales bases de datos de la literatura científica las pruebas relacionadas con los niños con cáncer en los cuidados paliativos, con un enfoque en la acción del equipo de Enfermería. **Método:** se utilizó la revisión integradora de las bases de datos LILACS y MEDLINE con los términos de Cuidados Paliativos, el niño y el cáncer. 210 artículos fueron encontrados en los años 2011 a 2015 y, de éstos, 15 artículos fueron seleccionados de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión. **Resultados:** de los quince artículos, doce fueron publicados en revistas nacionales y 2013 representaron el 33,3% de las publicaciones. A partir del análisis de los estudios han surgido dos categorías: el personal de Enfermería en los cuidados paliativos del niño con cáncer y la comunicación y las relaciones que establecen entre ellos. **Conclusión:** los profesionales de cuidados paliativos que cuidan niños con cáncer pasan por situaciones de sufrimiento junto con el niño y su familia, ya que los niños pasan por grandes períodos de hospitalización y los reingresos son frecuentes. Se entiende que los cuidados paliativos ofertan calidad en el cuidado de la vida de los niños con cáncer, proporcionando comodidad, control del dolor y permiten la participación de la familia en el proceso de decisiones sobre la atención.

Palabras Clave: Cuidados paliativos, Enfermería oncológica, Cuidado del niño.

Resumo

Objetivo: verificar nas principais bases de dados da literatura científica quais as evidências relacionadas à criança com câncer em cuidados paliativos, tendo um enfoque maior na ação da equipe de Enfermagem. **Método:** utilizou-se a revisão integrativa nas bases de dados Lilacs e MedLine com os termos *cuidados paliativos, criança oncológica, criança e câncer*. Foram encontrados 210 artigos nos anos de 2011 à 2015 e, desses, foram selecionados 15 artigos conforme os critérios de inclusão e exclusão. **Resultados:** dos quinze artigos, doze foram publicados em periódicos nacionais e o ano de 2013 foi responsável por 33,3% das publicações. A partir da análise dos estudos emergiram duas categorias: A equipe de enfermagem frente à criança com câncer em cuidados paliativos e, Comunicando-se e estabelecendo relações. **Conclusão:** ao cuidar da criança com câncer em cuidados paliativos os profissionais passam por situações de sofrimento juntamente com a criança e a família,

¹ Enfermeira. Pós Graduanda do curso de Especialização em Oncologia – Universidade Norte do Paraná (UNOPAR) Londrina, PR. Hospital Paraná – Maringá. Email: leticia-0815@hotmail.com

² Enfermeira. Pós-Graduanda do Programa de Mestrado em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina- Paraná, Brasil. E-mail: flavia_genovesi@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde/USP Ribeirão Preto. Professora da Universidade Estácio Fribrugo/RJ. Rua Estácio de Sá – 1073 apt. 304. Zona 02 - Maringá, PR - Brasil. Email: janaina-luiza@hotmail.com

⁴ Traducción al español realizada por las autoras

pois criam vínculos devido a períodos grandes de hospitalização e frequentes reinternações. Entendem por cuidados paliativos oferecer qualidade de vida à criança com câncer, oferecendo conforto, controlando a dor e muitas vezes o brincar, envolvendo a família no processo de decisões e de cuidado.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Enfermagem oncológica, Cuidado da criança

Abstract⁵

Objective: To verify the main databases of scientific literature which evidence related to children with cancer in palliative care, with an increased focus on action of the nursing team.

Method: we used the integrative review the Lilacs and Medline databases with the terms palliative care, oncology child, child and cancer. 210 articles were found in the years 2011 to 2015 and, of these, 15 articles were selected according to the inclusion and exclusion criteria.

Results: of the fifteen articles, twelve were published in national journals and 2013 accounted for 33.3% of the publications. From the analysis of studies emerged two categories: the nursing staff of the child with cancer in palliative care and Communicating and establishing relations.

Conclusion: the care of children with cancer in palliative care professionals go through situations of suffering together with the child and family, because they create bonds due to large hospitalization and frequent readmissions periods. Understand why palliative care offer quality of life of children with cancer, providing comfort, controlling pain and often the play, involving the family in the process of decisions and care.

Key-words: Palliative care, Oncology nursing, Child care

⁵ Traducción al inglés realizada por las autoras

Introdução

O câncer infantil é caracterizado por ser um grupo de diversas doenças as quais têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer parte do corpo. Na infância e adolescência, como tumores mais frequentes destacam-se as leucemias, os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Uma particularidade do câncer na infância é o acometimento de células do sistema sanguíneo e tecidos de sustentação, já nos adultos afeta principalmente as células do epitélio¹. Para 2016 e 2017, estima-se cerca de 12.600 novos casos de câncer por ano em crianças e adolescentes no Brasil. Nas últimas décadas houve progresso significativo no tratamento da criança oncológica. Hoje em dia, cerca de 70% podem ser curadas desde que realizado diagnóstico precoce e tratamento em centro especializado². No Brasil, muitos serviços especializados podem ser comparados com serviços de excelência de países mais ricos, entretanto, ainda existem discrepâncias regionais na oferta dos serviços. A mortalidade por câncer em crianças e adolescentes representa hoje uma das causas principais de óbitos nessa faixa etária. Torna-se necessário a melhoria do sistema de saúde e serviços em geral no âmbito do diagnóstico precoce, com organização da rede de serviços, em seus diferentes níveis assistenciais pois a maior parte dos sinais e sintomas do câncer infantil podem ser inespecíficos e garantir também o acesso precoce ao tratamento adequado e de qualidade³. Algumas organizações não governamentais nos últimos anos vêm coordenando propostas e programas para o desenvolvimento da capacitação das equipes de saúde em geral objetivando ampliar o conhecimento sobre o diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente³. Mesmo com o avanço no diagnóstico e tratamento ainda há uma parcela da população, a qual apesar de todos os recursos, não atingem a cura da doença, sendo conduzidos assim à modalidade de Cuidados Paliativos. Nesse sentido, a *Association for Children's Palliative Care*⁴ (ACT) em conjunto com o *Royal College of Pediatrics and Child Health* define como “cuidado paliativo para crianças e adolescentes com condições que limitam a vida é uma abordagem de cuidado total e ativo, englobando os elementos físico, emocional, social e espiritual. Ele centra-se no aumento da qualidade de vida para a criança e [oferece] suporte para a família incluindo controle dos sintomas angustiantes, provisão de substitutos [para os cuidados] e de cuidado durante a morte e no luto”. Nos cuidados paliativos o indivíduo e a família são o foco, objetivando o controle e alívio do sofrimento físico, espiritual e psicossocial, para que se alcance um cuidado ideal e a morte de forma mais digna possível^{5,6}. Para um cuidado de qualidade é imprescindível a presença de uma equipe multidisciplinar. Entre os profissionais,

a enfermagem se destaca por estar o tempo inteiro em contato direto com a criança e sua família, desenvolvendo uma visão humanística que transcende a questão física. Apesar da impossibilidade de cura, a relação enfermeiro-paciente-família não acaba, pelo contrário, a relação se torna mais estreita, o vínculo aumenta e, conseqüentemente será benéfico para ambos⁷. O diagnóstico de câncer traz consigo diversas condições para os cuidadores envolvidos no processo (geralmente a mãe assume o papel de principal cuidadora). As mães vivenciam uma experiência de estresse físico e emocional devido longo período de tratamento, internações recorrentes, preocupações intrahospitalares e o medo constante da morte⁸. Entretanto, as condições supracitadas afetam também o profissional que cuida dessa criança e sua família, que também sofre, devido o estreitamento dos laços, as diversas reinternações e conseqüentemente o estabelecimento de um vínculo maior. Diante do exposto levanta-se a seguinte questão: O que tem sido produzido na literatura nos últimos cinco anos sobre cuidados paliativos à criança com câncer? Sendo assim, o **objetivo** desse estudo foi verificar nas principais bases de dados da literatura científica quais as evidências relacionadas à criança com câncer em cuidados paliativos, tendo um enfoque maior na ação da equipe de Enfermagem.

Metodologia

Em Dezembro de 2015 desenvolveu-se o estudo seguindo as etapas da revisão integrativa de literatura, sendo elas: 1ª etapa – estabelecer os critérios para inclusão e exclusão de estudos; 2ª etapa – definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorização dos estudos, sendo as informações sumarizadas de forma concisa para a formação de um banco de dados de fácil manejo; 3ª etapa – avaliação dos estudos selecionados; 4ª etapa – interpretação dos resultados; 5ª etapa – apresentação da revisão e síntese do conhecimento⁹.

A **busca dos artigos** foi realizada na Biblioteca Virtual de Saúde nas bases de dados: Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *US National Library of Medicine* (PubMed). Foram utilizadas os termos: *cuidados paliativos, criança oncológica, criança, câncer*, utilizando-se dos operadores booleanos *and, not, or*. Estabeleceram-se como **critérios de inclusão**: modalidade de artigo, texto completo disponível, publicações do ano de 2011 à 2015 nos idiomas português, inglês e espanhol.

Foram **excluídos** do trabalho os artigos de revisão, trabalhos que fugissem do objetivo e aqueles que não estavam disponíveis de forma gratuita. Foram encontrados 210 artigos a partir dos termos supracitados e, desses, foram selecionados 15 artigos conforme os critérios de inclusão e exclusão. Para a **análise dos dados** utilizou-se a construção de um quadro que continha informações como título, nome dos autores, objetivos e principais resultados. Posteriormente realizou-se uma síntese dos resultados encontrados seguido da categorização e descrição dos resultados.

Resultados

O título e dados referente às publicações dos artigos podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1: Artigos selecionados nos anos de 2011 a 2015, Londrina 2016.

Número do artigo	Título	Revista e Ano de Publicação
A01	A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem	Ciência, Cuidado e Saúde - 2011
A02	Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners	Family Practice - 2011
A03	Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals	Canadian medical association journal - 2011
A04	Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial	Ciência, Cuidado e Saúde - 2012
A05	O enfermeiro e o cuidar da criança sem possibilidade de cura atual	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem – 2012
A06	Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem - 2012
A07	Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia	Revista Escola Enfermagem da USP – 2013
A08	Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica : enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem	Revista Latino-Americana de Enfermagem – 2013
A09	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	Revista Aquichan - 2013
A10	Cuidados paliativos à criança com câncer	Revista Enfermagem UERJ - 2013
A11	Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia	Journal of research fundamental care – UFRJ online - 2013
A12	A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos	Revista Enfermagem UERJ – 2014
A13	Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada	Revista Aquichan – 2014
A14	O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer	Revista Gaúcha de Enfermagem – 2014
A15	Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional	Revista Gaúcha de Enfermagem – 2015

Fonte: próprio autor

Em relação ao ano de publicação percebe-se que 2013 foi o que teve mais publicações na área, totalizando cinco artigos (33,3%), seguido dos anos de 2011, 2012 e 2014 com três

publicações a cada ano. Em 2015 foi encontrado apenas um artigo a partir dos critérios do presente estudo. A base de dados Lilacs conteve doze artigos (80%) e MedLine com dois artigos (20%). Percebe-se ainda que 80% das publicações ocorreram em periódicos nacionais, sendo as revistas com duas publicações: *Ciência, Cuidado e Saúde*, *Revista Escola Anna Nery de Enfermagem*, *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *Revista Enfermagem UERJ*. Com uma publicação são listadas os seguintes periódicos: *Journal of research fundamental care* (UFRJ), *Revista Escola de Enfermagem da USP* e *Revista Latino-americana de Enfermagem*. Em relação à periódicos internacionais, a *Revista Aquichan*, da Colômbia, foi responsável por duas (50%) publicações. A partir da análise dos estudos emergiram duas categorias: 1) A equipe de enfermagem frente à criança com câncer em cuidados paliativos e, 2) Comunicando-se e estabelecendo relações. Essas duas categorias serão descritas a seguir.

A equipe de enfermagem frente à criança com câncer em cuidados paliativos

Quando o profissional se depara com o diagnóstico de uma criança sem perspectiva terapêutica, ele se vê diante do paradoxo da interrupção da linha natural da vida¹⁰. Sendo assim, esses profissionais lidam constantemente com sentimentos de insegurança, tristeza, impotência, frustração, dor, pena^{11,12} e, muitas vezes se sentindo despreparados para atuar no cuidado da criança oncológica e sua família, devido a falta de conhecimento teórico sobre o assunto e a incerteza de como ajudar a criança e sua família a encarar o processo da morte¹³. O cuidado da criança com câncer transcende questões técnicas e rotineiras, sendo necessário que o enfermeiro desenvolva competências técnicas e científicas para sanar as particularidades de cada criança e sua família^{14,15}. Apesar do sofrimento causado para os profissionais de enfermagem, eles relatam que existem experiências que os ajudam a passar por esse processo, como a despedida do paciente, através da maneira certa de dizer adeus e poder expressar seus sentimentos de afeto, gerando o encerramento de um ciclo¹². Eles encaram essa difícil vivência como um grande aprendizado, em cada cuidado aprendendo uma nova lição de vida, de força e superação, repensando em sua vida pessoal, refletindo sobre seus valores e prioridades¹¹. Diante do cotidiano triste e desgastante, o profissional precisa conseguir separar o emocional do profissional. Referem que ao sair do hospital, tentam não se lembrar das crianças internadas, contudo, às vezes é muito difícil chegar em casa e não poder contar e desabafar sobre algo marcante do dia de trabalho¹⁵. Tentam superar esses sentimentos, buscando a separação do profissional e pessoal, tentam se proteger do sofrimento gerado

pelo cotidiano, mas nem sempre conseguem¹¹. Para isso, eles referem que seria ideal se houvesse apoio psicológico para eles, onde fossem abordadas as questões pessoais, pois precisam estar bem preparados e emocionalmente fortes para lidar com as situações do trabalho^{14,16}. Outro fator que acomete o enfermeiro atua na oncologia pediátrica é a privação da liberdade. Sentem-se sem respaldo legal e autonomia profissional para tomar decisões que envolvem a morte digna da criança. Encontra-se diante de um dilema: a crença da melhor conduta a ser tomada e a consequência legal dos seus atos¹³. Apesar de todas as dificuldades o profissional presta assistência humanizada à criança com câncer em cuidados paliativos, sentem necessidade de confortar essa criança em seu estado de adoecimento, sendo o conforto físico e alívio da dor as ações mais citadas^{10,13,17,18}. Outra atividade de humanização citada é o brincar com a criança. Existem várias formas de brincar: brinquedos no leito para tranquilização, distração e orientação para procedimentos, bem como salas de recreação, brinquedotecas, ações como os “Doutores da Alegria”, além de contadores de histórias e demais voluntários¹⁹. A brinquedoteca se torna de grande importância no tratamento da criança em cuidados paliativos, torna-se um local de encontro de pacientes, onde ela pode esquecer, mesmo que por um pequeno momento, sua dor e sofrimento. Por outro lado, o brincar traz algumas dificuldades, como crianças impossibilitadas de sair do leito, a falta de vontade e disposição para brincar nessa fase, a resistência por parte de alguns profissionais para brincar, assim como a falta de tempo¹⁸. O uso do brincar é uma ferramenta de grande importância na comunicação e interação com as crianças em cuidados paliativos¹⁹. É evidente a importância de uma comunicação eficaz, do toque, abraço, carinho, um suporte adequado à criança que passa por um momento difícil¹⁷. Através da comunicação, o enfermeiro consegue ter uma visão do estado geral da criança, por isso ele deve saber como se expressar e lidar adequadamente com cada criança, visto que, muitas vezes na fase terminal da doença a criança não se expressará através da palavra, mas sim com o olhar e com o toque²⁰.

Comunicando-se e estabelecendo relações

Nessa categoria pôde-se observar a importância da relação interpessoal no processo de cuidados paliativos da criança com câncer e de sua família que está sempre presente. A partir da singularidade de cada criança com câncer, o profissional de enfermagem deve compreender os fatores envolvidos na trajetória do paciente e de seus familiares, de forma a oferecer apoio, acolhimento e ajuda para a superação de um momento tão difícil¹⁸. O surgimento do vínculo entre profissionais-criança-família se dá de forma natural, sendo

relações afetivas de confiança, amizade e admiração, valorizando sua força e amor, além de um aprendizado mútuo¹² e, o retorno que a criança e a família dão por meio do carinho é o maior estímulo e recompensa que os profissionais podem receber¹¹. Assim, ao cuidar de uma criança com câncer sem perspectiva terapêutica, cuida-se também dos familiares, através da conversa, um abraço, entre outras ações que forneçam conforto e consolo para o sofrimento^{10,17}. A criação da relação se deve especialmente ao longo período de tratamento e hospitalizações frequentes^{11,15}, onde o cuidado não deve englobar apenas a criança, mas também sua família que faz parte diretamente do cuidado, alcançando assim os cuidados paliativos¹⁸. A equipe de enfermagem acredita que a morte digna de uma criança só é possível se a família estiver presente em todo o processo e deseja amenizar esse sofrimento¹³, inserindo-os como protagonistas do cuidado da criança, valorizando sua responsabilidade¹⁴, oportunizando que a criança e a família permaneçam juntos pelo maior tempo possível, além de oferecer amparo através da escuta, oferta de carinho e companhia para a criança e sua família^{11,13,17}. Torna-se essencial o estabelecimento de uma boa relação do enfermeiro com a criança. O relacionamento deve ser pautado na franqueza, afetuosidade, atenção e sensibilidade, para que se possa compreender a vivência da criança e desenvolver uma assistência holística com base nos conceitos de cuidados paliativos, juntamente com a comunicação verbal e não verbal²¹. Existem momentos em que as palavras não são suficientes para fornecer consolo e, nesse momento, a escuta qualificada e a presença oferecem maior suporte. É necessário reconhecer as situações que podem ser conflituosas e manter sempre uma sensibilidade na comunicação com a criança e com a família, buscando identificar suas preocupações e medos para que possam ser trabalhados em busca da morte digna²². Muitas vezes os pais renovam sua esperança que o filho se cure e, isso os ajuda a seguir em frente e diminuir a angústia, não perdendo a vontade de lutar e vencer em momento algum¹⁸, escolhendo em alguns momentos um tratamento que pode vir a ser agressivo para a criança, por não desistirem daquele último fio de esperança de cura²³. Os profissionais relacionam a finitude com o compromisso de ofertar bem-estar para a criança e sua família, levando em consideração que o momento do óbito é incerto, visto que cuidados paliativos consiste em uma atenção plena até o momento da morte, não este estando necessariamente a uma terminalidade próxima. A criança em cuidados paliativos pode receber alta hospitalar desde que esteja em condições clínicas, podendo aproveitar o tempo que lhe resta da melhor maneira possível, envolta de sua família, seu lar e o que

seja significativo para ela. O papel da enfermagem nesse contexto consiste na educação e incentivo dos familiares para a realização dos cuidados que devem continuar no âmbito domiciliar²². Entretanto, os profissionais da atenção primária estão preparados para receber uma criança em cuidados paliativos? Estudo realizado na Inglaterra²⁴ mostra que previamente ao encaminhamento da criança para casa em cuidados paliativos a equipe tem pouco ou quase nenhum contato com a criança ou a família. Percebe-se que em geral, os médicos sentem dificuldade em estabelecer esse contato, visto que estão acostumados com o curar e quando isso não é possível, sentem-se em confronto, com um grande desafio, muitas vezes não estabelecendo-se uma relação eficaz. Por outro lado, a equipe de enfermagem não sentem-se desconfortáveis em ir ao domicílio oferecer cuidado à família da criança que está à beira da morte, entretanto, devem ser melhor preparados para lidar com a nova vivência²⁴.

Discussão

É errado supor que não há nada mais a ser feito pelo paciente sem perspectiva terapêutica. Enquanto existir vida, existirá a necessidade de cuidado¹⁸. O acometimento do câncer por si próprio já tem um grande estigma na sociedade e se torna mais difícil quando atinge crianças, pois essas, pela linha da vida, deveriam estar apenas no começo de sua jornada. Torna-se mais complexo quando a criança está em cuidados paliativos, onde todas as suas possibilidades de cura foram esgotadas. Como saber lidar perante essa situação? A comunicação do diagnóstico de cuidados paliativos pode ser considerada como um grande desafio. Um estudo publicado nos Estados Unidos²⁵ em 2011 traz a questão da criança e adolescente saber ou não seu prognóstico final e a terapêutica de cuidados paliativos. A comunicação do diagnóstico depende muito da idade do paciente, desejo dos pais e normas culturais e demonstra que as crianças conseguem entender sua real situação mesmo com informações limitadas. Durante a fase final da vida da criança os estudos supracitados mostraram que uma das principais ações do enfermeiro para o cuidado paliativo é o controle da dor. A dor consiste no sintoma mais frequente nos pacientes com doença oncológica avançada, entretanto, são acometidos também com outros sintomas que podem piorar a sensação dolorosa. Estudo publicado no Chile²⁶ aborda essa questão, onde pesquisaram-se 71 fichas clínicas de crianças e adolescentes com câncer. Percebeu-se que o sintoma mais frequente nos pacientes com Leucemia aguda foi a febre, bem como nos tumores sólidos. Já nos tumores do Sistema Nervoso Central, a alteração de consciência foi o sintoma mais frequente e mais de 70% dos pacientes do estudo

apresentaram até outros três sintomas diferentes da dor. Outro estudo²⁷ realizado no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais evidenciou que cerca de 80% das crianças e adolescentes que morreram de câncer tiveram como sintoma a dor, seguido de dispneia (69%), náuseas e vômitos (62,1%) e outros sintomas como constipação, depressão, ansiedades, alterações do sono, fraqueza e irritabilidade. No que se refere a atenção dos profissionais de saúde, 100% receberam cuidado da equipe de enfermagem, 69% tiveram atendimento psicológico e 37,9% receberam atendimento da fisioterapia. Outros profissionais também estavam envolvidos nos atendimentos: médicos, assistente social, nutricionista, terapeuta ocupacional e suporte religioso²⁷. Os dados do estudo reforçam a necessidade de uma equipe multiprofissional para atender à criança com câncer em cuidados paliativos. Torna-se necessário uma equipe qualificada para um atendimento humanizado e integral à criança e à sua família⁸. Entretanto, é necessário cuidar de quem cuida. Nesse campo de atuação percebe-se um grande desgaste físico e emocional dos profissionais de saúde, falta de preparo na graduação sobre o processo de morrer, falta de educação continuada, despreparo na comunicação de más notícias além da dificuldade de viver o luto e falta de treinamento para lidar com os familiares²⁸. A comunicação e participação da família devem ocorrer no processo de cuidados paliativos. A comunicação deve ser realizada de forma clara e concisa, o apoio deve ser ofertado em todos os momentos, mesmo que apenas por um olhar ou pela presença. A equipe deve focar sua assistência nos aspectos físicos e emocionais, aos valores culturais, religiosos e éticos, além dos recursos materiais e humanos disponíveis, sempre visando a qualidade de vida com foco no bem-estar e respeito²⁹.

Conclusão

Evidenciou-se no presente estudo que ao cuidar da criança com câncer em cuidados paliativos os profissionais passam por situações de sofrimento juntamente com a criança e a família, pois criam vínculos devido a períodos grandes de hospitalização e frequentes reinternações. A equipe de enfermagem muitas vezes se sente despreparada para lidar com a morte da criança e oferecer suporte adequado à família. Os profissionais mencionam ser necessário um suporte para a equipe, afim de lidar com o desgaste emocional, bem como no melhor preparo para atuar na área. Em contrapartida a equipe de enfermagem apesar de sentir-se despreparada emocionalmente para atuar na área, entendem por cuidados paliativos oferecer qualidade de vida à criança com câncer, oferecendo conforto, controlando a dor e muitas vezes o brincar, sempre envolvendo a

família no processo de decisões e de cuidado, ou seja, atuam de maneira humanizada do cuidar. A comunicação entre profissional-criança deve ser pautada na confiança e clareza, a criança precisa confiar na enfermagem. É ofertado também suporte para os familiares através da comunicação verbal e não verbal. Espera-se que o presente estudo ofereça subsídios para que as instituições ofereçam aos profissionais um suporte aquedado, bem como a inserção de conteúdos por parte das instituições de Ensino, afim de oferecer melhor preparo para os futuros profissionais.

REFERÊNCIAS

- 1) Brasil. Ministério da Saúde. Instituto do Câncer (INCA). Particularidades do câncer infantil. [Internet]. 2008. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343 [consulta: 28 dez 2015].
- 2) Brasil. Ministério da Saúde. Instituto da Câncer (INCA). Tipos de câncer: infantil. [Internet]. 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil> [consulta: 28 dez 2015].
- 3) Brasil. Ministério da Saúde. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª. ed. Rio de Janeiro: INCA; 2011. [Internet]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/inca/diagnostico_precoce_cancer_crianca.pdf [consulta: 02 jan 2016].
- 4) Together for Short Lives. [Internet]. Bristol; c2017. Disponível em: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/> [consulta: 07 jan 2016].
- 5) Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. *Enfermagem em Foco* [Internet] 2012; 3(3):127-30. Disponível em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/296> [consulta: 04 jan 2016].
- 6) Capezuto B. Aspectos psicosociales en la asistencia al paciente con cuidados paliativos y su familia. *Rev Urug Enferm* [Internet] 2009; 4(1): 43-50. Disponível em: <http://rue.fenf.edu.uy/rue/index.php/rue/article/view/111/108> [consulta: 04 jan 2016].
- 7) Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderar. *Rev Latino-am Enfermagem* [Internet] 2007; 15(2): 350-4. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a24.pdf [consulta: 28 dez 2015].
- 8) Genovesi FF, Ferrari RAP. Vivência materna frente o tratamento de câncer do seu filho *Rev Urug Enferm* 2015 [Internet]; 10(1): 11–21. Disponível em: <http://rue.fenf.edu.uy/rue/index.php/rue/article/view/3/2> [consulta: 10 jan 2016].
- 9) Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987; 10(1): 1-11.
- 10) Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA. O enfermeiro e o cuidar da criança sem possibilidade de cura atual. *Esc Anna Nery* [Internet] 2012; 16(4): 741-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eann/v16n4/14.pdf> [consulta: 07 jan 2016].
- 11) Reis TLR, Paula CC, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Mutti CF, et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. *Aquichán* [Internet] 2014; 14(4): 496-508. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n4/v14n4a05.pdf> [consulta: 04 jan 2016].
- 12) Vega Vega P, González Rodríguez R, Palma Torres C, Ahumada Jarufe E, Mandiola Bonilla J, Oyarzún Díaz C, et al. 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. *Aquichán* [Internet] 2013; 13(1): 81-91. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v13n1/v13n1a08.pdf> [consulta: 02 jan 2016].
- 13) Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS. Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev Esc Enferm USP* [Internet] 2013; 47(1): 30-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a04v47n1.pdf> [consulta: 02 jan 2016].
- 14) Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev*

- Gaúcha Enferm [Internet] 2015; 36(2): 56-62. Disponível em:
http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36n2/pt_1983-1447-rgenf-36-02-00056.pdf [consulta: 02 jan 2016].
- 15) Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC, Souza IEO, Terra MG, Quintana AM. Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial. Cienc Cuid Saude 2012 Jan/Mar; 11(1):113-120. Disponível em:
<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/18867/pdf> [consulta: 28 dez 2015].
- 16) Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC. Espacialidade do ser-profissional-de- enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. Esc Anna Nery (Internet) 2012; 16 (3): 493-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n3/10.pdf> [consulta: 07 jan 2016].
- 17) Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA, Pimenta LS. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. Rev Enferm UERJ [Internet]; 2014 22(6): 778-83. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a09.pdf> [consulta: 07 jan 2016].
- 18) Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia. J Research Fundamental Care [Internet] 2013; 5(3): 354-63. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2134/pdf_884 [consulta: 10 jan 2016].
- 19) Soares VA, Silva LF, Cursino EG, Goes FGB. O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer. Rev Gaúcha Enferm [Internet] 2014; 35(3): 111-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n3/pt_1983-1447-rgenf-35-03-00111.pdf [consulta: 04 jan 2016].
- 20) França JRFS, Costa SFG, Nóbrega MML, Lopes MEL. Cuidados paliativos à criança com câncer. Rev Enferm UERJ [Internet] 2013; 21(esp.2): 779-84. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v21esp2/v21e2a14.pdf> [consulta: 10 jan 2016].
- 21) França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet] 2013; 21(3): 780-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/pt_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf [consulta: 07 jan 2016].
- 22) Silva AF, Issi HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. Ciên Cuid Saúde [Internet] 2011; 10(4): 820-7. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328> [consulta: 07 jan 2016].
- 23) Tomlinson D, Bartels U, Gammon J, Hinds PS, Volpe J, Bouffet E, et al. Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals. CMAJ 2011 22; 183(17): 1252-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3225448/pdf/183e1252.pdf> [consulta: 02 jan 2016].
- 24) Neilson SJ, Kai J, MacArthur C, Greenfield S. Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners. Fam Pract [Internet] 2011; 28(5): 545-3. Disponível em: <http://fampra.oxfordjournals.org/content/28/5/545.long> [consulta: 03 jan 2016].
- 25) Hatano Y, Yamada M, Fukui K. Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. J Pain Symptom Management [Internet] 2011; 41(2): 491-5. Disponível em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(11\)00009-1/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(11)00009-1/pdf) [consulta: 04 jan 2016].

- 26) Sánchez LA, Rodríguez ZN, Palma TC, Cádiz DV. ¿Qué síntomas presentan los niños con cáncer avanzado en cuidados paliativos? Rev Ped Elec [Internet] 2013; 10(1): 8-15. Disponible em: http://www.revistapediatria.cl/vol10num1/pdf/3_TRABAJO_SINTOMAS.pdf [consulta: 04 jan 2016].
- 27) Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Palliative care in pediatric hematological oncology patients: experience of a tertiary hospital. Rev Bras Hematol Hemoter [Internet] 2014; 36(6): 403-8. Disponible em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v36n6/1516-8484-rbhh-36-06-0403.pdf> [consulta: 04 jan 2016].
- 28) García Schinzari NR, Santos FS. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. Rev Paul Pediatr [Internet] 2014; 32(1): 99-106. Disponible em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00099.pdf [consulta: 10 jan 2016].
- 29) Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. Rev Bras Enferm [Internet] 2014; 67(1): 28-35. Disponible em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf> [consulta: 10 jan 2016].