

CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMAGEM A CRIANÇA COM CÂNCER

Bismarck Liandro de Freitas¹
Rafaela Lessa de Lima Rocha²
Renata de Souza Ferreira³

RESUMO

Câncer é o nome dado a um grupo de doenças tendo como característica o crescimento desorganizado das células. Não há exatamente uma causa específica para o seu surgimento, podendo ser originado por diversos fatores. É fato que uma doença como esta gera grandes angústias para um indivíduo e para a família, principalmente quando se trata de uma criança. A equipe de enfermagem precisa estar preparada e organizada para atuar quando não há mais a possibilidade de cura, sendo necessário começar os cuidados paliativos. O presente estudo tem o objetivo de especificar a assistência do profissional enfermeiro no cuidado a criança sem possibilidades terapêuticas, e também abordar a atenção humanizada nos cuidados de enfermagem. Para a elaboração do presente trabalho foi realizada uma revisão bibliográfica na biblioteca virtual em saúde (BVS), nas bases de dados de sistema online de busca e análise de literatura médica, as bases escolhidas foram: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* – MEDLINE; *Literatura Latina Americana em Ciências em Saúde* – LILACS; Bases de Dados em Enfermagem - BDENF. Baseado na metodologia utilizada surgiu três capítulos, sendo eles: o câncer infantil e os cuidados paliativos, a família da criança com câncer, a importância da enfermagem no cuidado paliativo. O profissional de enfermagem precisa estar comprometido em ofertar um cuidado de qualidade e humanizado a criança que está enfrentando um câncer em fase terminal, é muito importante que a família também seja assistida por toda a equipe, pois nesse caso, a família também está doente.

Descritores: Cuidados paliativos; Crianças; Neoplasias.

¹ Enfermeiro, Graduado em enfermagem pela universidade Anhanguera/Niterói RJ. Email: bismarck.liandro@hotmail.com;

² Enfermeira, Graduada em enfermagem pela universidade Anhanguera/Niterói RJ. Email: rafaelalima9019@yahoo.com.br;

³ Enfermeira, Graduada em enfermagem pela universidade Anhanguera/Niterói RJ. Email: Renatafer28@gmail.com

ABSTRACT

Cancer is the name given to a group of diseases having as characteristic the disorganized growth of the cells. There is not exactly a specific cause for its onset, and can be caused by several factors. It is a fact that a disease like this generates great distress for an individual and for the family, especially when it comes to a child. The nursing team needs to be prepared and organized to act when there is no longer a possibility of cure, and it is necessary to begin palliative care. The objective of this study is to specify the assistance of the nurse professional in the care of the child without therapeutic possibilities, and also to address humanized care in nursing care. A bibliographical review was carried out in the Virtual Health Library (VHL), in the databases of the online system of search and analysis of medical literature, the bases chosen were: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online - MEDLINE; American Literature in Health Sciences – LILACS; Databases in Nursing - BDENF. Based on the methodology used, three chapters appeared: child cancer and palliative care, the family of the child with cancer, and the importance of nursing in palliative care. The nursing professional needs to be committed to offering a quality and humanized care to the child who is facing a terminal cancer, it is very important that the family is also assisted by the whole team, because in this case, the family is also sick.

Descriptors: Palliative care; Children; Neoplasias.

1. INTRODUÇÃO

Câncer é o nome dado a um grupo de doenças tendo como característica o crescimento desorganizado das células. Não há exatamente uma causa específica para o seu surgimento, podendo ser originado por fatores externos, aqueles que estão relacionados aos hábitos de vida e ao meio ambiente, como também por questões internas ao organismo, aqueles relacionados à genética.

Assim como o câncer não tem uma causa exatamente definida, ele também não escolhe uma idade para aparecer. Isso significa que o câncer não é uma doença de adultos, uma criança também está sujeita a ter esse sério problema de saúde. A situação fica bem mais complicada quando não se tem a possibilidade de cura, começando assim os cuidados paliativos. É uma das atribuições do profissional enfermeiro garantir que essa assistência seja de qualidade e eficaz, dando apoio à criança e ao familiar nesse momento de grande dificuldade.

É fato que uma doença como o câncer gera grandes angustias para um indivíduo e para a família, principalmente quando o indivíduo é uma criança. A equipe de enfermagem precisa estar preparada e organizada para atuar quando não há mais possibilidades terapêuticas. Com uma prática profissional e humanizada, é possível minimizar o sofrimento da criança e da sua família.

A enfermagem é a profissão que tem como objetivo o cuidado, é a ciência que tem em sua essência o cuidar do ser humano de forma integral e holística em todas as fases e momentos deste. O enfermeiro está constantemente em contato com os pacientes em fase terminal de câncer, por esse motivo, qual o papel da enfermagem no cuidado paliativo a uma criança em fase terminal de câncer?

Em todas as intervenções em saúde é necessária uma assistência de enfermagem, como integrante de uma equipe multidisciplinar, o profissional enfermeiro tem a sua atuação nos cuidados a criança com câncer em estágio avançado, o objetivo geral dessa pesquisa é justamente compreender a importância da enfermagem nos cuidados paliativos a criança em fase terminal de câncer, o objetivos específicos pretendem; abordar sobre o câncer infantil e o significado de cuidados paliativos; compreender o processo de aceitação da família sobre os cuidados paliativos; apontar a importância da enfermagem no cuidado paliativo.

2. METODOLOGIA

O presente estudo é uma revisão bibliográfica, com análise qualitativa do conteúdo pesquisado. Teve o objetivo de analisar as produções científicas em relação ao assunto. A revisão bibliográfica é compreendida como a leitura, seleção, fichamento e o arquivamento dos tópicos que se relacionam com a pesquisa em pauta.

Para a elaboração do estudo, foi efetuada uma pesquisa na biblioteca virtual em saúde (BVS), nas bases de dados online de busca e análise de literatura médica, as bases escolhidas foram: *Medical Literature Analysis And Retrieval System Online* – MEDLINE; *Literatura Latina Americana em Ciências em Saúde* - LILACS e nas bases de dados em enfermagem-BDENF. Tais bases de dados foram escolhidas por apresentar mais especificamente o tema abordado. A pesquisa deu-se com os descritores: cuidados paliativos, crianças e neoplasias.

Foi selecionada a literatura pelos seguintes critérios: publicadas nos últimos 10 anos, onde o conteúdo estava em conexão ao tema da pesquisa e os artigos no idioma em português na íntegra. Foram excluídos todos os artigos que não estavam no idioma português, e as obras publicadas a mais de 10 anos.

Finalmente, então foi feita a análise de todo o conteúdo encontrado, objetivando identificar o foco do estudo selecionado para averiguar se estes estavam de acordo com o objetivo da pesquisa. Assim, analisamos que o presente estudo tem o cunho basicamente descritivo, tendo em vista que o objetivo da pesquisa é delinear um panorama dos cuidados paliativos de enfermagem a criança com câncer. Desta forma, optou-se por apresentar a pesquisa da seguinte forma: O câncer infantil e os cuidados paliativos, a família da criança com câncer, e a importância da enfermagem no cuidado paliativo.

3. O CÂNCER INFANTIL E OS CUIDADOS PALIATIVOS

A infância é uma das fases mais importantes na vida do ser humano, é o período onde a criança descobre o mundo. É uma fase cheia de alegrias, brincadeiras, porém, quando há o diagnóstico de uma doença, como o câncer, por exemplo, toda a magia dessa fase é interrompida. Se tiver a possibilidade de cura, ótimo, mais se não há, então é preciso que se comecem os cuidados paliativos, o que acaba gerando grandes angústias na criança e também em sua família.

Quando uma criança é diagnosticada com câncer, a sua vida passa por uma intensa transformação, independe da sua idade e capacidade de compreensão da realidade que a cerca. O câncer impõe à criança sofrimentos e expectativas das mais variadas formas (SOUZA et al., 2012).

A enormidade do câncer, que é verificada em altos índices de morbimortalidade nos adultos, se mostra também impactante para a saúde das crianças em todo o mundo. Enquanto que nos países em desenvolvimento as doenças infecciosas são as principais causas de mortalidades na infância, os países com as melhores condições socioeconômicas apresentam estatísticas com as neoplasias como a segunda causa de mortalidade geral em crianças de 1 a 14 anos de idade (SOUZA et al., 2012).

Por menor que seja uma criança, o peso de uma doença como o câncer é sempre sentido pela mesma, ela pode não ter noção dos conhecimentos técnicos e científicos da patologia, porém, há uma percepção de que alguma coisa está errada, pois ela passa por procedimentos que os seus coleguinhas não passam. Diferente de algumas enfermidades que só acometem os adultos, as neoplasias afetam tanto os mais velhos com também as crianças. No passado, as doenças transmissíveis eram as causas de grandes números de óbitos infantis, com o avanço da medicina foi possível reduzir os índices de mortalidades nessa faixa etária por doenças infecciosas, no entanto o câncer se constitui como um desafio, principalmente nos países desenvolvidos.

O câncer é considerado uma doença grave, é o resultado de alterações dos genes que atuam no ciclo das células. Esses genes são controladores da divisão celular garantindo a integridade das informações genéticas, mantendo as replicações e os reparos adequados do DNA. Em criança, 90% a 95% das causas de câncer são por mutações genéticas esporádicas e em apenas 5% a 10% podem

ser causados por fatores hereditários, síndromes genéticas ou câncer familiar (CARAN; LUISI; PIRES, 2015).

Apesar da mudança do perfil de mortalidade em crianças nas últimas décadas, causado pela diminuição das doenças infecto parasitárias, ainda há um alto número de óbitos nessa faixa etária causado pelas neoplasias. Os cânceres malignos constituem-se a primeira causa de morte por doença em crianças a partir dos 5 anos de idade, e quando comparados com todas as idades, representam apenas 0,5 a 3% da incidência geral do câncer. Os fatores de risco para o aparecimento de neoplasia infantil ainda não estão totalmente esclarecidos, devido à baixa incidência nessa população, estudos ainda são limitados e pouco se sabe sobre sua real causa (MARCHI et al., 2013).

Na infância o câncer demonstra manifestações inespecíficas e comuns a outras doenças, os sinais e sintomas são persistentes e alertam para o seu diagnóstico. Na avaliação da criança com uma suspeita de neoplasia, a anamnese precisa ser detalhada com ênfase nos antecedentes pessoais e familiares e nos aparecimentos dos primeiros sintomas. É preciso investigar as síndromes genéticas, a ocorrência de tumores e outros fatores (CARAN; LUISI; PIRES, 2015).

No adulto, o aparecimento do câncer quase sempre está relacionado a fatores externos, ou seja, com uma mudança nos hábitos de vida é possível evitar uma grande variedade dessa patologia, contudo na criança estudos mostram que o seu surgimento na maioria das vezes está ligado a mutações genéticas. O desenvolvimento de um tumor ocorre a nível celular, sua evolução normalmente é lenta, os primeiros sintomas podem demorar a aparecer, retardando assim o seu diagnóstico. Em uma família onde há uma grande incidência de neoplasias malignas, é necessária uma investigação em qualquer sintomatologia aparente.

É muito importante ter o diagnóstico precoce do câncer, pois assim a oportunidade de cura é grande, por outro lado, ter o diagnóstico da doença quando esta já está em estágio avançado compromete as chances de cura. É importante começar o tratamento com os antineoplásicos o quanto antes, pois se começados tardiamente haverá um comprometimento no prognóstico da criança. É preciso estar atento a qualquer sinal e sintomas que a criança venha a apresentar. Na atualidade o crescimento tecnológico permite o diagnóstico logo no início (MARCHI et al., 2013).

O tratamento para o câncer se constitui na tentativa de cessar o sofrimento que vem com a doença, muitas vezes se repercute negativamente, desenvolvendo reações adversas comprometendo a qualidade de vida da criança. O tratamento para o câncer é complexo, gerando procedimentos invasivos e dolorosos, causando desconforto e sofrimentos (SOUZA et al., 2012).

O corpo humano é inteligente, ele percebe quando alguma coisa não vai bem em seus sistemas, é muito importante estar atento a qualquer sinal que venha a aparecer. Na criança, essa percepção de que alguma coisa está errada pode não ser percebida por ela, pois a mesma ainda desenvolveu as suas funções intelectuais e cognitivas para tal percepção, por isso é imprescindível que os pais estejam atentos aos seus filhos, ao mesmo tempo os profissionais de saúde também precisam investigar qualquer anormalidade nas consultas, pois quanto mais precoce for o diagnóstico do câncer, mais cedo irão começar os tratamentos diminuindo assim todo o sofrimento do rebento.

Durante o período das intervenções do câncer, algumas crianças podem não responder a terapia medicamentosa, e depois de se esgotarem os recursos oferecidos ao tratamento, as crianças passam a não ter mais a possibilidades de cura. Isso não quer dizer que elas não necessitam de assistência profissional, apesar de não haver possibilidades terapêuticas, ainda se pode fazer muito por esses pacientes (MONTEIRO; RODRIGUES; PACHECO, 2012).

Ter o diagnóstico de uma doença grave com o câncer, não quer dizer que tudo está perdido, não é uma sentença de morte, desde que descoberto de maneira precoce. Quando este é descoberto em estagio avançado, por vezes não a mais nada a se fazer no sentido de cura, porém ainda são necessários cuidados, e aí entra a assistência de enfermagem em cuidados paliativos.

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos nasceram oficialmente como uma prática diversa dentro da saúde na década de 1960 no Reino Unido, se configurando como uma nova forma de cuidar dos pacientes que vivenciam uma doença terminal e a proximidade da morte. Tais cuidados pretendem compreender as necessidades do paciente, dentro dos limites possíveis, contemplando o ser humano como um ser

integral. Sua pioneira foi à médica Cicely Saunders. O trabalho dessa médica iniciou a modalidade nos cuidados paliativos, incluindo a assistência, a pesquisa e o ensino (GOMES; OTHERO, 2016).

Segundo Hermes e Lacerda (2013, p. 2578):

O movimento foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders em 1967, com a fundação do Saint Christopher Hospice, no Reino Unido. Essa instituição prestava assistência integral ao paciente desde o controle dos sintomas até alívio da dor e sofrimento psicológico. A partir de então surge uma nova filosofia no cuidar dos pacientes terminais.

O Cuidado nas doenças em fase terminal tem como objetivo dar uma melhor qualidade de vida aos pacientes e de suas famílias, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento causados pela doença, garantindo a identificação precoce a avaliação e tratamento da dor e de outros agravos, espirituais, psicossociais e físicos. O início do tratamento paliativo precisa ser o mais precocemente possível, juntamente ao tratamento curativo, utilizando todos os esforços para melhorar a compreensão e o controle dos sintomas (GOMES; OTHERO, 2016).

Um dos maiores problemas enfrentados pela criança nos cuidados paliativos é a dor, é muito importante que esta seja aliviada. De acordo com Souza et al. (2012, p. 689) “A dor é uma das principais preocupações das crianças quando o câncer é diagnosticado, pois o câncer é conhecido mundialmente como uma doença dolorosa, cuja dor é uma mistura de dor física, emocional e espiritual”.

Ao se apresentar como uma forma inovadora do cuidado, os cuidados paliativos vêm ganhando espaço nas últimas décadas na área da saúde. Os cuidados na fase terminal do câncer são diferentes da medicina curativa, que atua de forma integral na prevenção e no controle dos sintomas em pacientes que enfrentem doenças ameaçadoras a vida. Esse conceito abrange o paciente e todos a sua volta, que acabam adoecendo e sofrendo junto com o paciente (GOMES; OTHERO, 2016).

É prioridade no cuidado paliativo o alívio do sofrimento, devendo ultrapassar o campo biológico e alcançando as esferas sociais e psíquicas. Para ser possível essa abordagem, é necessário que a equipe multidisciplinar inclua toda a família nesse processo paliativo e o meio no qual a criança está inserida. Esses cuidados podem ser realizados em centros de atenção primária, terciária ou no domicílio da criança (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Os cuidados de enfermagem precisam contemplar o ser humano como um todo. É necessário que a equipe esteja consciente de que toda a pessoa tem

dignidade mesmo quando está com uma doença terminal. Quando um indivíduo está em uma condição em que não há mais possibilidades terapêuticas os cuidados paliativos servem para amenizar o sofrimento desse paciente e também o sofrimento emocional de sua família.

O princípio básico do cuidado paliativo infantil deve ser focado na criança, orientando a família e formando uma boa relação entre a equipe de saúde e a família. É preciso avaliar de forma individual cada criança, e cada família, respeitando os valores familiares e suas crenças, facilitando a comunicação interpessoal (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Quando o diagnóstico do câncer ocorre no estágio tardio da doença, os elementos dos cuidados paliativos são apresentados no diagnóstico e continuam em todo o percurso da doença. É imprescindível que os profissionais da saúde façam o acompanhamento dos familiares durante toda a doença, da morte ao luto pela perda (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

No momento em que se começam os cuidados paliativos, o objetivo da assistência não é mais curar a criança, mais sim aliviar os sintomas da doença. É imprescindível que toda a equipe de enfermagem realize a sua assistência de forma humanizada e acolhedora para com a criança e também acolhendo a família. Cada família tem um modo diferente de ver a morte, e esse conceito precisa ser respeitado por parte dos profissionais de saúde, pois essa abordagem certamente contribuirá para melhorar a qualidade da comunicação da equipe com a família.

4. A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM CÂNCER

Ter um filho é considerado por muitas pessoas, talvez a grande maioria, como a realização de um sonho. A mulher principalmente desde quando é pequena brinca de bonecas imaginando ter o seu bebê. Ainda no ventre a criança já é amada e esperada com grande expectativa. Nenhuma família, na pior das hipóteses pensa em ter um filho doente, os pais pensam sempre em ter uma criança perfeita e saudável. Na eventualidade de ter um filho com o diagnóstico de câncer, certamente é algo doloroso para os pais, mais difícil ainda é aceitar que não há mais possibilidades terapêuticas.

A família da criança que vivência o câncer passa por diversas situações, dentre elas estão: as dificuldades financeiras, os sacrifícios em prol da criança, a dor e angústia emocional. Por vezes há um questionamento dos pais sobre o porquê da doença em suas vidas. Esse impacto leva a necessidade da família desenvolver novas habilidades e tarefas em seu cotidiano para poder resolver os conflitos em função da internação (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2014).

De acordo com Silva, Melo e Pedrosa (2013), o diagnóstico de câncer no filho é considerado um fator que gera crises dentro da família, é um estressor que pode inclusive afetar o desenvolvimento normal da criança, atingindo de forma direta as relações sociais do sistema familiar. Para os autores o câncer infantil e o seu tratamento deixam a família vulnerável ao sofrimento psíquico, pois provoca uma desorganização familiar.

É certo que o câncer é uma doença que gera repercussões negativas tanto na pessoa que está doente, quanto também nos familiares que acompanham todo o processo da patologia desde o seu diagnóstico, passando pelo tratamento, o que demanda uma atuação da equipe multiprofissional de saúde um suporte ao doente e a família, sendo esse apoio muito importante quando o paciente é uma criança (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2014).

Para a família da criança com câncer, o momento do diagnóstico gera intensos sentimentos de insegurança e de medo, e geralmente as discussões sobre o tratamento vem bem depois de um longo período de incertezas. Quando finalmente a equipe de saúde discute as intervenções, o temor das notícias, junto com as incertezas em relação ao futuro, são motivos de grande ansiedade que

dificulta o enfrentamento da situação por parte dos familiares (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2014).

Em se tratando de uma doença grave na criança como o câncer, o seu descobrimento surte efeitos desastrosos na família, podendo até desarmonizar a convivência. A equipe de enfermagem precisa estar atenta as necessidades emocionais dos familiares. É muito importante deixar a família absorver todas as informações ao se tempo, sem que haja nenhum tipo de pressionamento, é necessário dar tempo a eles para a total compreensão dos fatos.

É de grande importância que haja participação da família no cenário hospitalar em todos os momentos da doença, o acompanhamento da criança pelo seu responsável é um direito garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, o ECA (BRASIL. Lei 8.069, 1990, Art. 12):

Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

A família é parte fundamental no processo de cuidados da criança com câncer, pois é a sua referência de confiança e de amor. É muito importante que a equipe de enfermagem conheça os familiares, os seus valores, as suas crenças e visão de mundo, o que pode influenciar nas formas de cuidar. Em uma equipe multiprofissional de saúde, o enfermeiro desempenha um grande papel, fornecendo informações à família e ajudando na definição das preferências e prioridades no plano de tratamento (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2014).

A primeira convivência social que uma criança tem é sua família, em todos os momentos da infância é primordial que eles estejam presentes. Por mais difícil que seja para a criança ter a doença câncer, estar ao lado da sua família certamente irá amenizar o sofrimento. De acordo com Anjos, Santo, Carvalho (2014), a família transmite confiança e amor para o pequeno, já o ECA, (BRASIL. Lei 8.069, 1990, Art. 12) diz que é um direito a permanência de um responsável em todo o processo da doença, ou seja, além de ser benéfico a presença do pai, da mãe ou de um responsável, é também um direito.

A maneira com que a família irá reagir à doença dependerá de uma série de fatores, como a cultura deles, por exemplo, esses fatores não podem ser menosprezados pela equipe. Durante as intervenções realizadas pela enfermagem no período de hospitalização, a família sempre recorre à enfermagem como uma

forma de auxiliá-la em sua organização diante as demandas hospitalares (SILVA; MELO; PEDROSA, 2013)

Sendo a enfermagem a profissão do cuidado, esses trabalhadores passam muito tempo com a criança hospitalizada e suas famílias, devido a esse fato, os familiares tendem a procurar apoio e sustentação nesses profissionais. As informações em relação aos aspectos da doença normalmente são bastante técnicas, com termos que a família nunca ouviu falar, é nesse momento que a equipe de enfermagem precisa fornecer orientações de uma forma fácil de compreender.

3.1 A FAMÍLIA DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Quando se tem o diagnóstico de uma doença como um câncer, as pessoas normalmente tendem a procurar uma assistência médica com o objetivo de encontrar a cura para a sua enfermidade. O grande problema é quando o indivíduo descobre que não há mais a possibilidade de cura. Sendo esse indivíduo uma criança, dependendo de sua capacidade cognitiva e intelectual, toda essa angústia é sentida pelos seus pais, que terão de se adaptar com os cuidados paliativos.

O processo de adoecer gera nas pessoas uma procura por alternativas transformadoras, a cura, que está diretamente ligada com o sucesso e a vitória em uma batalha contra o inimigo. Mas e quando a solução para a doença não existe? Como desenvolver o cuidado para essa pessoa? Dar uma resposta a essa pergunta fica bem mais difícil quando o indivíduo envolvido nessa situação é uma criança (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011).

Iniciar os cuidados paliativos significa que a morte está prestes a acontecer, essa certeza gera um intenso sofrimento, a família entende que ainda não era a hora da criança morrer, pois a sua trajetória de vida nem começou e já vai terminar. Mesmo sendo um momento muito difícil para a família, a presença deles neste momento é de grande importância. Eles são os porta vozes da criança, representando os sentimentos, as atitudes, o comportamento sócio-cultural internalizado na vida da criança (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011).

É de extrema importância que aconteça um acolhimento humanizado a essas famílias, a comunicação sobre a doença e a necessidade de se começar os

cuidados paliativos deve ser adequada com os pais, pois essa abordagem certamente terá implicações positivas no modo como eles aceitarão o fato de estarem diante da morte iminente do filho. O preparo psicológico é fundamental e necessário, devendo ser implantado neste processo (ALVES et al., 2016).

Para Misko et al (2015), a família tem a vida estilhaçada com a notícia de que a criança entrou em cuidados paliativos, de imediato essa situação não é aceita e compreendida. Imaginar a perda do filho querido é entendido como injusto diante de tudo o que a criança já passou. Para os familiares, é como se a equipe de saúde estivesse abandonando a criança e dada à batalha contra a doença como perdida. E a partir disso ocorre um questionamento sobre novas formas de tratamento para pelo menos manter a criança viva.

De acordo com Silva, Issi, Motta (2011), diante do diagnóstico de uma doença grave como o câncer, a primeira reação da família é procurar desesperadamente pela solução do problema, afinal não dá para pensar na possibilidade de perder um filho tão jovem. Já para Misko et al. (2015), chega uma hora em que não há mais nada o que se fazer em relação a cura, sendo necessário os cuidados paliativos com o objetivo de dar uma morte digna para a criança, aliviando suas dores e sofrimento, e então a família se vê em uma situação devastadora.

5. A IMPORTÂNCIA DA ENFERMAGEM NO CUIDADO PALIATIVO

A enfermagem é conhecida como a profissão do cuidar, durante todo o período de internação, é a equipe da enfermagem que mais entra em contato com a criança e os familiares, pois a medida com que a doença vai evoluindo, torna-se necessário mais cuidado e conseqüentemente mais procedimentos assistenciais. Diante de tamanha importância deste profissional da saúde nos cuidados terminais, é necessário que esse profissional compreenda o seu papel.

Assim como tantas outras áreas, sendo da saúde ou não, a enfermagem é uma profissão, é um trabalho reconhecido desde a metade do século XIX. Florence Nightingale foi quem acrescentou atributos no campo das atividades dos cuidados. Com o passar dos anos, os cuidados ganharam especificações nos conjuntos das divisões do trabalho social. O profissional enfermeiro é reconhecido como aquele que atua em um campo de atividades com especializações, que para o seu pleno exercício exige uma formação acadêmica, ou seja, sua produção se baseia em conhecimentos científicos que fundamentam o seu agir (PIRES, 2007).

A profissão enfermagem é a que cuida de seres humanos desde o seu nascimento, embora a idéia de cuidados seja muito antiga, a assistência prestada por esse profissional tem um propósito, o de garantir uma melhora na qualidade de vida das pessoas, com tudo, apenas a partir de Florence Nightingale que o cuidado passou a ser encarado como objeto de estudos, pois era necessário dar uma qualificação ao cuidado de enfermagem (CHERNICHARO; SILVA; FERREIRA, 2011).

De acordo com Pires (2007), a enfermagem é uma profissão, uma área da saúde reconhecida desde o século XIX, que assiste o ser humano em todos os momentos de sua vida. Já para Chernicharo; Silva e Ferreira (2011), a assistência de enfermagem é realizada por métodos científicos, existe um embasamento para cada ação prestada. Sendo esse profissional responsável pelo cuidado das pessoas do nascer ao morrer, ele também presta cuidados paliativos, dando dignidade a vida humana no seu final.

Segundo Monteiro, Rodrigues e Pacheco (2012, p. 742):

Em pediatria, o cuidado paliativo é definido como um programa organizado, voltado para a criança com vida limitada devido a uma doença atualmente incurável. Este se torna eficaz com o controle dos sintomas e quando são fornecidos apoio psicológico e espiritual para o paciente e suporte para a família na tomada de decisões

Antes de começarem os cuidados técnicos paliativos, é imprescindível que o enfermeiro conheça a criança e seus familiares. Como instrumento para tal, o profissional poderá estar fazendo uso de uma anamnese detalhada, o que irá contribuir para um cuidado individualizado e adequado. A anamnese é caracterizada como a primeira fase de todo um processo, no qual a coleta de dados irá permitir ao profissional de saúde identificar os possíveis problemas, determinar os diagnósticos e planejar e implementar a sua assistência. A enfermagem precisa executar as suas ações de acordo com o princípio da integralidade da assistência, focando principalmente nas necessidades específicas desse cuidado (SANTOS; VEIGA; ANDRADE, 2010).

De acordo com Monteiro, Rodrigues e Pacheco (2012), o fato de não haver mais possibilidades de cura, não significa que o rebento ficará sem cuidados de saúde, os profissionais, que incluem os enfermeiros, ainda podem fazer muito por essa criança. Mesmo portando uma doença incurável, é preciso preservar a dignidade humana. Para Bernardo et al. (2014), sendo o câncer infantil uma doença grave que pode levar a criança a morte, mesmo já não existindo mais chances de melhora é necessário investir na vida, utilizando medidas para tornar esse processo o menos doloroso possível, para família e particularmente para a criança.

A partir do momento em que acontece a vida humana, esse indivíduo já possui dignidade só pelo fato de existir. Em todas as fases do viver é necessário o reconhecimento de tal fato. Não é por que se esgotaram os recursos terapêuticos que se deixará de assistir tal cidadão, o sujeito humano precisa ser respeitado também nesse momento.

Por vezes, uma pessoa que está hospitalizada com um câncer, é conhecida pela equipe de saúde como o paciente do “câncer”, essa postura só faz atrapalhar o cuidado paliativo, pois é necessário respeitar todo indivíduo inclusive no momento de morte. A criança e também a sua família precisam ser assistidas em toda a sua totalidade, certamente essa abordagem contribuirá em muito para uma adequada assistência.

Ao prestar atendimento a uma criança em cuidados paliativos, os enfermeiros precisam inserir os familiares nesse processo de cuidar. A família é parte importante desse contexto, por isso, ela deve participar ativamente desse processo. As formas de inserir-la neste meio é pela escuta sensível, é propiciar um ambiente terapêutico,

atenção e uma comunicação franca, de confiança, solidária, preocupando-se em dar apoio e estar presente, ao mesmo tempo dando controle aos sintomas da criança e aliviando todo o sofrimento. A inserção do familiar, durante o processo de cuidados, é fundamental para suprir as necessidades do rebento (MONTEIRO et al., 2014).

Uma família que está inserida nos cuidados paliativos acompanha todo o evoluir da doença, e por isso vai se tornando mais necessário que a equipe de enfermagem dê apoio para ela. Ver que a sua criancinha está prestes a morrer, é muito difícil, porém, Bernardo et al., (2014, p. 1222) dizem que:

Neste momento de dor, causado pelo sofrimento associado ao câncer, o único conforto desta família é ter a certeza que os cuidados paliativos serão prestados por uma equipe de enfermagem qualificada e preparada a esta criança, proporcionando-lhe assistência individualizada.

Mesmo no momento de maior dor, para a família saber que a criança está sendo bem assistida por toda a equipe é um consolo, pois eles vêem que o que precisa ser feito está sendo realizado, o contrario disto certamente terá um efeito devastador, por que além do sofrimento caudado pela doença sem possibilidades terapêuticas ainda há a aflição de ter que enfrentar o descaso dos profissionais com a sua criança. É fundamental que os cuidados sejam adequados e de qualidade.

O cuidado paliativo prestado pela enfermagem a criança que sofre de câncer em fase terminal, precisa estar embasado em um acolhimento humanizado. A assistência não pode se limitar somente na administração de medicamentos, realização de procedimentos ou ainda auxiliar o médico. A equipe de enfermagem deve obter o máximo de informações possíveis sobre a criança, e suas necessidades de cuidados para que o melhor atendimento seja prestado, e assim uma contribuição para amenizar esse momento tão sofrido. É muito importante que a equipe de enfermagem considere as questões quanto à interpretação, os valores e as crenças da família sobre a morte, é preciso conhecer a visão de mundo que a família tem (MONTEIRO; RODRIGUES; PACHECO, 2012).

As ações de enfermagem no cuidado paliativo precisam representar um elo, orientando, informando, dedicando tempo para a criança e sua família, deixando-as expressarem os seus sentimentos, os medos, os anseios e a esperança, permitindo assim, que eles vivenciem e crie as condições necessárias para o enfrentamento de todo o processo. O cuidar precisa envolver atitudes e ações simples como o toque, a escuta qualificada, estar sensível, perceptivo ao sofrimento do outro, sempre ajudando na realização das suas atividades no dia a dia (MONTEIRO et al., 2014).

É inegável que a comunicação é um instrumento facilitador do trabalho da enfermagem entre a equipe, família e a criança, é importante o profissional exercer interação com a criança e com seus familiares, dando-lhes todas as informações sobre o quadro clínico e dando suporte quando necessário. A comunicação com o enfermo e a sua família em fase terminal é um modo terapêutico de grande relevância é algo significativo na atuação da enfermagem, é uma junção humanizadora e facilitadora do reequilíbrio emocional para todos os que estão inseridos no cuidado paliativo (BERNARDO et al., 2014).

Para Monteiro et al. (2014), o grande objetivo do cuidado paliativo em pediatria inclui traçar metas de apoio psicológico, espiritual social, educacional e físico. É um cuidado que pretende melhorar a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento e dando conforto ao binômio criança e família. Já para Monteiro, Rodrigues e Pacheco (2012), é de crucial importância que a equipe de enfermagem valorize os conceitos de morte para a família.

A comunicação terapêutica é uma das fazes mais consideráveis do cuidado paliativo. É imprescindível que antes, durante e após os procedimentos o enfermeiro converse com a criança e a familiares. Diferente dos cuidados a doenças curáveis, onde se pretende restabelecer a saúde do indivíduo o cuidado paliativo pretende dar uma qualidade de vida ao paciente em seus últimos dias de vida.

A morte sem dúvidas sempre será um episódio triste, dramático que arruína as esperanças. A morte da criança ou até mesmo a certeza de que ela acontecerá, é ainda mais penoso de aceitar, quer para a família, e também para a enfermagem que está acompanhando todo este sofrimento. Por vezes os enfermeiros, apresentam certo incômodo em lidar com a morte na infância, pois os indivíduos nessa fase da vida são olhados pela população como transportadores de alegria e de vitalidade, qualidades estas que se opõem à morte (BERNARDO et al., 2014).

O tratamento precisa ser especializado para cada criança, jamais dando a mesma atenção para todos, pois é necessário lembrar que cada indivíduo é único e possui as suas singularidades. O cuidado paliativo precisa estar de acordo com o evoluir da doença, respeitando o metabolismo da criança, a biologia do tumor e as abordagens terapêuticas, atingindo objetivos de apoio e conforto para o alívio do sofrimento, em virtude do avançar da doença, dando sempre prioridade ao bem estar criança (MONTEIRO et al., 2014).

A criança que está sendo assistida pela equipe de saúde, bem como a sua família, precisa ser acolhida de uma forma humanizada. A atuação da enfermagem deve ser realizada de uma maneira empática, de tal modo que eles percebam que não estão sozinhos neste momento. Não sendo mais a cura possível, toda a assistência precisa estar voltada para aliviar o sofrimento, sendo eles físicos ou emocionais.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um dos maiores problemas que uma família pode enfrentar é o câncer, mais difícil ainda é saber que não há mais o que se fazer em relação a uma possível cura. Descobrir que a qualquer momento a criança irá morrer, é um pesadelo. Os pais ficam decepcionados com tal situação.

O enfermeiro precisa prestar uma assistência humanizada e acolhedora tanto para a criança como para a família, deve ter empatia por ambos. Os cuidados prestados necessitam se estender aos familiares que ficam fragilizados com tal diagnóstico. Nesse momento um dos cuidados mais importantes é sem dúvidas ser um bom ouvinte a eles. A assistência acolhedora faz baixar os níveis de estresse e depressão.

Fica claro que é de extrema importância um olhar diferenciado por parte do profissional de enfermagem a criança que está em cuidados paliativos. O cuidado de enfermagem não irá trazer a cura, mais dará uma melhora na qualidade de vida nesses últimos momentos.

Ao final deste trabalho conclui-se que o objetivo da pesquisa foi alcançado, os cuidados de enfermagem a criança em fase terminal de câncer são de grande importância. A enfermagem certamente contribui para uma melhor qualidade de vida desses pacientes. O vínculo do profissional enfermeiro, bem como a comunicação com a criança e o seu familiar, necessita ser constantemente discutidos e também compreendidos, essa estratégia é um importante meio para aprimorar a atuação da enfermagem no cuidado paliativo.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Karine de Melo Cezar, et al. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Maceió, 2016, n.25, v. 2, p. 1-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000200322&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 05/04/2018.
- ANJOS, Cristineide dos; SANTO, Fátima Helena do espírito; CARVALHO, Elvira Maria Martins Siqueira de. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Revista de enfermagem Minas Gerais**, Minas Gerais, 2015, n. 19, v. 1, p. 227-233. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/998>. Acesso em: 07/03/2018.
- BERNARDO, Carolina Marinato, et al. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. **Revista de pesquisa cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, 2013, n. 6, v. 3, p. 1221-1230. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1561/pdf_1383. Acesso em: 09/04/2018.
- BRASIL. Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1989. ECA. Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 09/04/2018.
- CARAN, Eliana M. Monteiro; LUISI, Flávio Augusto Vercillo; PIRES, Arnaldo Luiz. Câncer na infância. **Revista Pediatria Moderna**, São Paulo, 2015, n. 1, V. 49, p. 5-14. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5315. Acesso em: 07/03/2018.
- CHERNICHARO, Isis de Moraes ; SILVA, Fernanda Duarte da ; FERREIRA, Márcia de Assunção. Humanização no cuidado de enfermagem nas concepções de profissionais de enfermagem. **Esc Anna Nery**, 2011, n. 4, v. 15, p. 686-693. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000400005. Acesso em: 02 jan. 2018.
- GOMES, Ana Luiza zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Revista Estudos Avançados**, São Paulo, 2016, n. 30, v. 88. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155. Acesso em: 07/03/18.
- HERMES, Héli da Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2013, n.18, v.9. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012. Acesso em: 8/03/2018.
- MARCHI, Joisy Aparecida, et al. Câncer infanto juvenil: perfil de óbitos. **Revista Revrene**, Paraíba, 2013, n.14, v.4, P, 91-19. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3618>. Acesso em 08/03/2018.
- MISKO, Maira Deguer, et al. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um

mundo transformado pelas perdas. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo, 2015, n. 3, v. 23, p. 560-567. Disponível em: www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt_0104-1169-rlae-23-03-00560.pdf. Acesso em: 05/04/2018.

MONTEIRO, Ana Claudia Moreira, et al. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. **Revista de enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, 2014, n.22, v.6, p.778783. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a09.pdf>. Acesso: 22/08/2017.

MONTEIRO, Ana Claudia Moreira; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará; PACHECO, Sandra Teixeira de Araújo. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. **Revista Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, 2012, n.16, v. 4, p.741-746. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452012000400014. Acesso em: 07/03/2018.

PIRES, Denise . A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2009, n.5, v. 62, p. 739-744. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000500015>. Acesso em: 02 jan. 2018.

SANTOS, Neuma; VEIGA, Patrícia; ANDRADE, Renata. Importância da anamnese e do exame físico para o cuidado do enfermeiro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Salvador Bahia , 2011, n. 2, v. 64, p.355-358. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034716720110002000. Acesso em: 09/04/2018.

SILVA, Adriana Ferreira da; ISSI, Helena Becker; MOTTA, Maria da Graça Corso da. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Revista ciência cuidado e saúde**, Porto Alegre, Rio Grande do Sul 2011, v. 10, n. 4, p. 820-827. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328>. Acesso em: 22/08/2017.

SILVA, Lucélia Maria Lima da; MELO, Mônica Cristina Batista de; PEDROSA, Arli Diniz Oliveira Melo. A vivência do pai diante do câncer infantil. **Revista psicologia em estudo**, Maringá, 2013, n.3, v.18, p.541550. Disponível em: www.scielo.br/pdf/pe/v18n3/v18n3a14.pdf. acesso em: 07/03/2018.

SOUZA, Luiz Paulo Sousa e, et al. câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Revista Revrene**, Minas Gerais, 2012, n. 13. V.3, p. 686-92. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/736/pdf>. Acesso em 07/03/18.

VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista bioética**, Belo Horizonte, 2013, n. 3, v. 21, p. 486-93. Disponível em:

www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300013.
Acesso em: 05/03/2018.