

Criança com diagnóstico de câncer sob cuidados paliativos e seu familiar: contribuições para o cuidado de enfermagem

Children with cancer diagnosis under palliative care and his family: contributions to nursing care

Ninôs con diagnóstico de câncer bajo cuidados paliativos y su familia: contribuciones al cuidado de enfermaria

Lilian Laine da Conceição Dias¹, Larissa Christiny Amorim dos Santos², Wanderson Alves Ribeiro³, Bruna Porath Azevedo Fassarella⁴, Ana Lúcia Naves Alves⁵, Keila do Carmo Neves⁶

Como citar esse artigo. Dias, L.L.C; Dos Santos, L.C.A; Ribeiro, W.A; Fassarella, B.P.A; Alves, A.L.N; Neves, K.C. Criança com diagnóstico de câncer sob cuidados paliativos e seu familiar: contribuições para o cuidado de enfermagem. Revista Pró-UniverSUS. 2022. Jan./Jun.; 13 (1): 02-06.



Resumo

O presente estudo consiste em uma revisão integrativa da literatura que viabiliza a compreensão do objetivo de levantar a produção científica sobre as ações de enfermagem nos cuidados paliativos junto a criança com câncer e seu familiar e discutir os principais resultados e suas contribuições para o cuidado de enfermagem. O levantamento bibliográfico foi feito nas bases da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), sendo utilizado as bases de dados Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific electronic Library Online (SciELO) e a Base de Dados da Enfermagem (Bdenf). Através da revisão foi identificado algumas atuações de enfermagem, como ter um cuidado holístico, saber ouvir, ter um contato direto, tocá-la, proporcionar carinho, respeitar os sentimentos e saber proporcionar um ambiente onde esta criança se sinta acolhida, se sinta à vontade e tenha momentos de prazer, já que ela se encontra distante do seu cotidiano, longe do seu lar, da sua família, dos seus amigos, da sua escola, restrita ao lazer. Conclui-se que ter sensibilidade ao cuidar ainda é um grande desafio, pois existe uma grande esfera de pacientes onde a enfermagem tem dificuldade de proporcionar um suporte emocional mais completo e adequando. Ou no caso de uma criança com câncer esse emocional, pode estar mais exacerbado, o que pode alterar a rotina e os sentimentos desse profissional. Tais reflexões podem ser temas de futuros trabalhos e trazer novos subsídios para a assistência a esses pacientes.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica; Câncer Infantil, Cuidado de Enfermagem; Cuidado Paliativo.

Abstract

The present study consists of an integrative review of the literature that makes it possible to understand the objective of surveying the scientific production on nursing actions in palliative care with children with cancer and their family members and discussing the main results and their contributions to nursing care. The bibliographic survey was carried out in the bases of the Virtual Health Library (VHL), using the databases Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), Scientific electronic Library Online (SciELO) and the Nursing Database (Bdenf). Through the review, some nursing actions were identified, such as having holistic care, knowing how to listen, having direct contact, touching them, providing affection, respecting feelings and knowing how to provide an environment where this child feels welcomed, feels at ease and have moments of pleasure, since she is far from her daily life, away from her home, her family, her friends, her school, restricted to leisure. It is concluded that having sensitivity when caring is still a great challenge, as there is a large sphere of patients where nursing has difficulty providing more complete and adequate emotional support. Or in the case of a child with cancer, this emotional state may be more exacerbated, which can change the routine and feelings of this professional. Such reflections may be the subject of future work and provide new subsidies for the care of these patients.

Keywords: Pediatric Nursing; Childhood Cancer; Nursing Care; Palliative Care.

Resumen

El presente estudio consiste en una revisión integradora de la literatura que permita comprender el objetivo de relevar la producción científica sobre las acciones de enfermería en cuidados paliativos con niños con cáncer y sus familiares y discutir los principales resultados y sus contribuciones al cuidado de enfermería. El levantamiento bibliográfico fue realizado en las bases de la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), utilizando las bases de datos Literatura Latinoamericana y Caribeña en Ciencias de la Salud (LILACS), Biblioteca Científica Electrónica en Línea (SciELO) y Base de Datos de Enfermería (Bdenf). A través de la revisión, se identificaron algunas acciones de enfermería, como tener un cuidado holístico, saber escuchar, tener contacto directo, tocarlos, brindar cariño, respetar los sentimientos y saber brindar un ambiente donde ese niño se sienta acogido, se sienta a gusto y tener momentos de placer, ya que está lejos de su vida cotidiana, lejos de su casa, de su familia, de sus amigos, de su escuela, restringida al ocio. Se concluye que tener sensibilidad en el cuidado sigue siendo un gran desafío, ya que existe una amplia esfera de pacientes donde la enfermería tiene dificultad para brindar un apoyo emocional más completo y adecuado. O, en el caso de un niño con cáncer, este estado emocional puede estar más exacerbado, lo que puede cambiar la rutina y los sentimientos de este profesional. Tales reflexiones pueden ser objeto de trabajos futuros y brindar nuevos subsidios para el cuidado de estos pacientes.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica, Cáncer Infantil, Cuidados De Enfermería, Cuidados Paliativos.

Afiliação dos autores: ¹Enfermeira. Pós-Graduada em Enfermagem em Oncologia pela UCL, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4638-5183>.

²Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Iguauçu, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9705-5811>.

³Enfermeiro. Mestre e Doutorando pelo Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde pela Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da UFF. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem Pós-graduação da Universidade Iguauçu, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8655-3789>.

⁴Enfermeira. Mestre em Urgência e Emergência. Docente do curso de Enfermagem na Universidade Iguauçu, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1400-4147>. ⁵Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Doutoranda na Facultad de Humanidades Y Artes. Universidad Nacional de Rosario, UNR, Argentina. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0791-5775>.

⁶Enfermeira. Pós-Graduada em Nefrologia; Mestre e Doutora em Enfermagem pela UFRJ. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UNIG, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6164-1336>.

* Email de correspondência: amorimlari224@gmail.com

Recebido em: 30/12/21. Aceito em: 26/05/22.

Introdução

A enfermagem tem como essência, cuidar do ser humano com a utilização de conhecimentos técnicos científicos, de forma holística, abrangendo a prevenção, o tratamento e as diferentes formas de contribuir para melhoria da saúde do indivíduo, ou seja, a enfermagem é uma ciência, que seja individualmente ou na comunidade ou em família, desenvolve atividades de promoção, proteção, prevenção e recuperação da saúde. É ajudar a outra pessoa a obter o autoconhecimento e autocontrole, de modo a prestar o cuidado com comprometimento, compreensão e confiança para o desenvolvimento de vínculos entre o paciente e a equipe de enfermagem¹.

Estudos apontam que ao longo do processo terapêutico, a equipe de enfermagem tem maior possibilidade de contato com o paciente, ou seja, não limita suas ações apenas para procedimentos técnicos, e aliam-se as diversas características voltadas aos aspectos sócio-psicoespirituais².

O cuidado de enfermagem à criança com câncer e seu familiar precisa englobar os níveis biopsicossociais, quanto os culturais e espirituais, pois o tratamento voltado a essa clientela é doloroso, longo e com procedimentos invasivos, o que pode acarretar afastamento do seu meio social e familiar, além do convívio com um ambiente desconhecido e assustador³.

Devido a esses procedimentos como exames, consultas e internações e os possíveis efeitos colaterais, a criança e seu familiar, podem vir a desenvolver insegurança, medo ou angústia, o que os faz necessitar de um cuidado integral, mesmo que o objetivo não seja a cura da doença, mas sim promover uma melhor qualidade de vida⁴.

Os profissionais que trabalham na área de oncologia pediatria tem muitas dificuldades de adaptação da situação, relatando que na dificuldade de cuidado de crianças com câncer podem ser utilizadas estratégias para o enfrentamento da doença, cujo o processo ajuda a minimizar o estresse, o medo e os comportamentos adversos relacionados a situação em que a criança se encontra. Assim, a enfermagem deve proporcionar um cuidado junto à criança e seu familiar de modo que se sintam acolhidos e consigam melhor lidar com o processo da doença. E não esquecendo que a criança ainda é um ser em desenvolvimento⁵.

Estimam-se, para o Brasil, neste ano de 2021, 66.280 novos casos de câncer, excluindo-se os tumores de pele não melanoma, e em relação ao percentual mediano dos tumores pediátricos observado nos registros de câncer de base populacional (RCBP) 8.460, sendo 4.310 para sexo masculino e 4.150 para o sexo feminino, segundo dados do INCA em 2020⁶.

A escolha pelo tema em questão, foi devido ao mesmo ter sido pouco abordado durante a graduação,

além de no decorrer da faculdade, conhecermos e aprendermos como promover, manter e cuidar da saúde. O que motivou ir além do simples cuidado técnico para promover o bem-estar físico e emocional dessa criança e de sua família, isto é, poder oferecer um cuidado integral, que também abrange o subjetivo do indivíduo. Diante o exposto, tem-se com questão norteadora: quais ações de enfermagem no cuidado paliativo à criança com câncer e seu familiar? E como levantar a produção científica sobre as ações de enfermagem nos cuidados paliativos junto a criança com câncer e seu familiar e discutir os principais resultados e suas contribuições para o cuidado de enfermagem.

Metodologia

Trata-se de um estudo de revisão Integrativa da literatura (RI), que proporciona um levantamento de conhecimentos e a aplicabilidade desses conhecimentos em resultado de estudos. A RI tem como objetivo apresentar as fases que se fazem necessárias para a formação desse tipo de pesquisa, pois permite a inclusão de diversos métodos e faz uma síntese rigorosa de todas as pesquisas que foram relacionadas. Buscando encontrar vieses em cada uma de suas etapas por isso difere-se dos outros métodos de revisão.

A revisão integrativa da literatura é um método mais amplo de abordagem sobre as revisões e que permite a inclusão de métodos experimentais e não experimentais para uma melhor compreensão do fenômeno analisado. Para isso se faz necessário seguir algumas fases para uma revisão integrativa e alguns aspectos relevantes devem ser considerados.

Na primeira fase, a formação da questão norteadora, que é a fase mais importante de uma revisão integrativa, determinará quais estudos serão incluídos nessa pesquisa e quais foram os meios adotados para a coleta desse estudo. A segunda fase é a busca de dados onde se inclui todos os dados encontrados e o critério é feito a partir da pergunta. Na terceira fase se faz necessário a utilização de todos os dados colhidos dos artigos pesquisados, e é preciso minimizar o risco de erro na transmissão desses dados. Na quarta fase deverá ser feita uma análise de todos os dados utilizado e na quinta deverá se fazer uma comparação dos dados afim de que seja encontrada lacunas para uma nova pesquisa e na sexta e última fase é apresentada uma revisão clara e completa com o intuito de que o leitor avalie criticamente os resultados.

A questão emergiu a partir da experiência das acadêmicas, da leitura de livros e de artigos, conforme já apresentados em capítulos anterior. Foi realizada uma busca na base de dados em Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilac's), Scientific Eletronic Library Online (SciELO) e na Base de Dados

da Enfermagem (Bdenf), tendo como descritores e operadores booleanos: cuidados paliativos AND criança com câncer AND cuidados de enfermagem OR Enfermagem. Tendo como critérios de inclusão são os artigos em português disponíveis na íntegra e que estejam dentro do tema proposto; e critérios de exclusão: artigos em inglês e espanhol e artigos que não estão disponíveis na íntegra.

O assunto mais abordado pelos artigos selecionados enfatiza que os cuidados paliativos não podem ser focados apenas no indivíduo e na sua terminalidade, mas também na família que o acompanha. Os resultados são submetidos a operação estatísticas simples ou complexas que permitem colocar em relevo as informações obtidas. A partir daí o analista propõe interferências e realiza interpretações, inter-relacionando com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abre outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas pela leitura do material.

Análise de dados e discussão dos resultados

A partir da leitura na íntegra dos artigos relacionados, ao realizar a análise, foi possível identificar duas categorias temáticas, sendo elas: Os cuidados de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos baseado no olhar holístico com 10 artigos, elucidando esse sobre essa temática e a comunicação como instrumento do conforto ao familiar da criança com câncer em cuidados paliativos com 12 artigos, que emergiu em 22 artigos. Foram emergidas cinco categorias: (i) O Câncer e a Criança; (ii) Enfermagem Oncologia Pediátrica e o Cuidado Paliativo; (iii) A Família da Criança com Câncer; (iv) O cuidado de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos baseados no olhar holístico e lúdico; (v) A comunicação como instrumento de conforto ao familiar da criança com câncer em cuidados paliativo.

O enfermeiro na prestação dos cuidados a paciente em fase terminal necessita de equilíbrio emocional para melhor lidar com esse processo, e também para transmitir segurança a ele e seus familiares, pois o profissional também é uma fonte de comunicação para informar o quadro clínico. Neste sentido, a família tem um importante papel, pois poderá ajudar nos cuidados paliativos no que diz a melhor vivenciar esse processo, o que demanda ao profissional enfermeiro a ajudar a família a melhor lidar com os seus sentimentos. Desse modo, a família deverá ser informada sobre a evolução da doença, alertada para possíveis sintomas e para o desenrolar da etapa final^{7,8}.

Com os avanços das pesquisas em oncologia, mudaram as perspectivas de tratamento em câncer, que há muito deixou de ser fatal. Atualmente, é uma

doença crônica, tratável e, em muitos casos, curável, especialmente se diagnosticada precocemente. O que evidencia que, apesar dos avanços terapêuticos, que prolongam a sobrevivência dessas pessoas, falta a elaboração e a implementação de estratégias que promovam a melhoria na qualidade de vida, sobretudo aqueles que necessitam de cuidados paliativos⁹.

Na visão do paciente, o conforto é ressaltado pela sensação de apoio, ajuda, confiança, simpatia e pela perspectiva de recuperação da saúde, assim como, associado ao bem estar físico e mental e à diminuição do sofrimento¹⁰.

Partindo disso o objeto dessa pesquisa são as ações de enfermagem nos cuidados paliativos junto a criança com câncer e seu familiar. Tendo como questão norteadora deste estudo: Quais são as ações de enfermagem nos cuidados paliativos às crianças com câncer?

O Câncer e a Criança

Câncer é uma denominação genérica, abrangendo um conjunto de doenças com múltiplas causas e alternativas de tratamento e prognóstico. As causas podem ser consideradas numa perspectiva multifatorial, englobando fatores genéticos e mudanças nos hábitos de vida dos indivíduos. Sendo ele um processo patológico e seu início se dá com a transformação da célula anormal pela mutação genética do DNA celular. Essa célula anormal prolifera-se de maneira desordenada através de um clone e infiltra nos tecidos e vasos sanguíneos e linfáticos e são transportadas até outras regiões do corpo, que chamamos de metástase^{11,12}.

Na infância os tipos mais comuns de câncer são: as leucemias, os tumores cerebrais, os linfomas, os tumores dos rins, os sarcomas entre outros e as modalidades de tratamento são variadas, incluindo a quimioterapia, estando ou não associada à radioterapia, cirurgia, imunoterapia e hormonioterapia^{13,14,15}.

Considerando os fatores descritos acima, quando trazemos para a realidade de uma criança as coisas ficam mais difíceis porque a criança está em fase de desenvolvimento e não tem ainda um entendimento da real situação em que ela se encontra dependendo de sua faixa etária, neste contexto o cuidado de enfermagem se faz importante.

A infância é um período muito especial na vida de qualquer ser humano, pois é na infância que este adquire personalidade que servirá de base para experiências futuras, considera-se a infância como o período compreendido do nascimento até os 12 anos de idade como é determinado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de 1990¹⁶.

Estudos apontam que a criança com neoplasia na infância suscita mudanças repentinas e drásticas na

rotina de vida, que se inicia no diagnóstico e vai até o desfecho imprevisível ou a impossibilidade de cura, o que pode vir a causar sofrimento, tanto para a criança, que está condicionada àquela situação, quanto ao profissional que presta a assistência¹⁷.

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva, seja qual for a situação da doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano familiar. Deste modo, torna-se necessário rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica e revisitar conceitos como o cuidado, que deverá ser repensado a partir de uma visão holística¹⁸.

A assistência em oncologia é desenvolver um cuidado preventivo, curativo e paliativo e no que diz respeito a prevenção primária, ações podem ser desenvolvidas antes do nascimento da criança e durante sua infância, porém não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer nessa faixa etária¹⁹.

Enfermagem Oncologia Pediátrica e o Cuidado Paliativo

Cabe ao profissional de enfermagem que atua em oncologia auxiliar a criança com câncer e sua família, ajudando-os a conviver com a doença e desenvolver um apoio integral através de uma escuta atenta para minimizar a ansiedade e o medo da doença em relação ao futuro²⁰. A criança com câncer, sem possibilidades de cura, pode apresentar uma dor persistente, o que demanda o seu controle de modo a proporcionar uma melhor qualidade de vida. Desse modo, se faz importante tentar buscar subsídios para melhor intervir²¹.

Ao cuidar da criança com câncer, é necessário que o enfermeiro tenha habilidades e competência de gerenciamento, pois ela e sua família precisam ter suas reais necessidades atendidas. O enfermeiro tem uma função importante porque, além de liderar sua equipe, ele precisa estar atento e ser um observador da criança e da sua família, a fim de detectar precocemente qualquer evento adverso, e intervir seja ele, no tratamento ou no seu comportamento²².

O Ministério da Saúde enfatiza que além das funções, descritas acima, o enfermeiro desenvolve ações educativas, ações integradas com outros profissionais, apoia medidas legislativas e identifica fatores de risco ocupacional, na prática da assistência ao paciente oncológico e sua família²³.

Cuidar, é oferecer ao outro como forma de serviço, o resultado de nossos talentos, preparos e escolhas, e esses adquiridos em nossa vivência de cuidador, demonstrando ao ser cuidado atitudes de cuidado oriundas do nosso conhecimento, afeto e habilidades, as quais, na direção do outro, se transformam em ações

que refletem o ser humano que somos e a forma como nos cuidamos²⁴.

Quando a criança fica doente, e precisa ser hospitalizada, a equipe de enfermagem deve atentar-se para as dificuldades que a doença traz. Logo que este pequeno paciente fica sob os cuidados da enfermagem, o enfermeiro deve estabelecer um acolhimento de forma afetivo, a fim de garantir uma interação e a confiança da criança, ou seja, é de responsabilidade do enfermeiro criar um vínculo para que a criança se sinta segura, menos ansiosa e medo afim de melhorar a assistência prestada, pois ela pode ficar descompensada quando profissionais de saúde as tocam sem ao menos cumprimentá-la e explicar o procedimento que será feito²⁵.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que põem em risco a vida. Essa abordagem é feita por meio da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. Esse tipo de cuidado tem o enfoque nas necessidades e não nos diagnósticos desses pacientes. A assistência paliativa é voltada ao controle de sintomas, sem função curativa, com vistas a preservar a qualidade da vida até o seu final²⁶.

O paciente em cuidados paliativos necessita de uma assistência mais complexa, pois todos apresentam necessidades especiais, desse modo o enfermeiro que presta assistência à pacientes com câncer em cuidados paliativos, precisa saber orientar sobre os cuidados que serão feitos, e também educar em saúde, de maneira clara e objetiva, ser prático em suas ações visando sempre o bem-estar²⁷.

Os cuidados paliativos são um conjunto de ações que possibilitam uma abordagem holística do paciente com doença incurável; essas ações podem ser realizadas em hospital ou sob assistência domiciliar, ajudando aos familiares nos cuidados ao paciente durante o processo de adoecimento e morte²⁸.

Um dos grandes objetivos dos cuidados paliativos é acrescentar qualidade aos dias, dando-se primazia aos cuidados emocionais, psicológicos e espirituais, e não somente aos cuidados técnicos e invasivos que, na maior parte das vezes, apenas trazem maior sofrimento para a pessoa e para a sua família²⁹.

Todo ser humano tem direito à vida e a vivê-la em plenitude e com dignidade, desde o momento do seu nascimento até a sua morte. Para que esse princípio seja aplicado, faz-se necessário o direito:

À informação: é fundamental que o doente conheça sua doença, sua forma de progressão, seu estágio de evolução e seu prognóstico de vida para que possa exercer o direito às escolhas necessárias com relação aos tratamentos que irá receber. A informação

deve ser clara e precisa, porém, ser administrada com respeito e atenção aos limites da compreensão e da tolerância emocional do doente;

À autonomia: decisões fundamentais devem ser discutidas com o doente ou seu representante legal, e sua vontade, sempre respeitada. Para que esse princípio se exerça adequadamente é necessário o respeito ao direito à informação descrito no item anterior;

À assistência integral: todo doente deve ter acesso à assistência por uma equipe de vários profissionais, adequadamente treinados para a execução dos princípios dos cuidados paliativos, e receber assistência capaz de suprir suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais durante todo período de sua doença. Os serviços devem abranger níveis hierarquizados de assistência e ser integrados a tal ponto de o doente não se sentir abandonado em nenhum momento de sua evolução clínica;

Ao alívio do sofrimento: nenhum ser humano pode morrer em condição de sofrimento insuportável, seja ele de natureza física, psicológica ou espiritual. A terapêutica de alívio de sintomas e todas as demais medidas precisam ser administradas em nível de excelência, em todos os momentos e em particular nos últimos dias de vida, prevenindo situações de extremada agonia para o doente e seus familiares;

A intimidade e privacidade: durante internações hospitalares para seguimento da fase final da vida, todo doente deverá ter o direito de ser acompanhado por familiar ou outra pessoa de sua eleição, respeitada a privacidade necessária para a resolução de seus conflitos mais íntimos, perdões e despedidas;

À vida: não obstante seja portador de doença avançada e terminal, não se usará nenhuma terapêutica que possa abreviar-lhe a vida. Doentes comatosos devem ser tratados com dignidade e respeito, como se a tudo pudessem ouvir e sentir. Nesses casos, o tratamento da dor não será interrompido abruptamente por suposições de que ela não mais exista;

Aos cuidados imediatos após a morte: terminada a vida, o corpo deve ser cuidado com absoluto respeito e privacidade. Devem ser permitidas as manifestações imediatas de despedidas e dor dos familiares, acolhendo o seu sofrimento. A família precisa receber todas as orientações necessárias para os rituais de funeral, direitos sociais e responsabilidades com papéis e documentos;

À assistência ao luto: familiares devem ter acesso ao contato com a equipe cuidadora no período de luto. Nessa fase deve ser auxiliada a compreender o processo da doença, a evolução para a fase final, o tratamento recebido e os últimos eventos.

A Família da Criança com Câncer

O cuidado à criança com câncer é complexo,

conforme mencionado anteriormente, então, é importante que o enfermeiro saiba buscar saberes e práticas com o intuito de se aperfeiçoar na área da oncologia, para que possa proporcionar uma melhor assistência. E quando entra na questão dos cuidados paliativos o enfermeiro tem que ter mais cautela ainda, pois não é só a criança que está envolvida mais sim o seu familiar também. Quando se fala em criança portadora de câncer o processo de cuidado não é voltado apenas ao pequeno, mais também a sua família que o acompanha todos os dias no leito do hospital³⁰.

A família da criança com câncer, já sem possibilidades de cura, também deverá ser assistida, pela equipe de enfermagem, pois dependendo do caso, o familiar poderá não autorizar o tratamento o que demanda a enfermagem orientá-los no que for necessário, afim de proporcionar tranquilidade e reduzir a ansiedade, depressão e medo, porém o familiar bem esclarecido, poderá facilitar a assistência e o tratamento como na monitorização de infecção e do alívio da dor³¹.

Desse modo, o familiar precisa estar inserido em todo o processo do cuidar da criança, para que este possa conhecer a patologia, as suas manifestações e implicações, e assim, auxiliar na terapêutica proposta. Neste sentido, ela poderá desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo agravos à saúde do infante³².

Assim, ao se cuidar de uma criança portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura, os enfermeiros também cuidam dos familiares, por meio de uma conversa, um abraço, uma escuta ativa, ou seja, ações que possibilitam consolo para o sofrimento por eles vivenciado. Alguns desses profissionais revelaram que, ao terem em vista o cuidar dessa família, o fazem escutando, conhecendo seus problemas, tranquilizando-os, estando junto, para amenizar aqueles momentos caracterizados por dores e medos decorrentes do processo de agravamento do quadro clínico e morte³³.

Desse modo a família quando diante desta situação vê a necessidade de reorganizar todo o seu cotidiano a fim de enfrentar os desafios resultantes da doença, como problemas econômicos, representação social negativa do câncer e conflitos familiares já existentes.

O cuidado de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos baseados no olhar holístico e lúdico

O holismo é um movimento nacional e internacional que visa a magnitude de envolver palavras, respostas, contextos e diálogos, tais elementos são resultados importantes para o desenvolvimento da comunicação efetiva entre pesquisadores, cientistas, novos estudos e pesquisas e outros profissionais envolvidos. Portanto, as ciências da saúde não podem

estar distantes destes movimentos, pois propõe novos rumos para a saúde e aponta o padrão holístico³⁴.

A enfermagem com o olhar holístico, tem como princípio o cuidar da pessoa a partir de duas visões: uma é entender os relacionamentos nas dimensões biopsicossocial e espiritual do paciente e a outra é entendê-lo como um todo integrado, interagindo com outrem³⁵.

Estudos apontam que algumas crianças durante o tratamento oncológico deixam de responder adequadamente a terapêutica e quando estes recursos oferecidos se tornam cessados, a criança é considerada com vida limitada. Porém, diante destes acontecimentos não significa dizer que estas crianças, incapazes de serem curadas, não devem ter um cuidado de enfermagem priorizado, portanto, pode ser proporcionado um cuidar focado na observação deste paciente com dignidade, um olhar integral e global, fornecendo assim um cuidado voltado para as suas reais necessidades³⁶.

O trabalho em equipe contribui para um melhor desenvolvimento durante o tratamento, proporcionando uma assistência de maior qualidade ao paciente de forma integral, encaminhando assim uma resposta positiva a terapêutica. Realizar a identificação da atuação da área pediátrica corresponde um cuidado especial, que demanda carinho e o respeito aos sentimentos. Visto que, o não auxílio integral das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais da criança e da sua família acarretam prejuízos na qualidade de vida dos mesmos e na realização do trabalho da equipe multiprofissional, pois o cuidado se torna eficaz quando se consegue alcançar tais elementos³⁷.

A criança hospitalizada encontra-se em um ambiente diferente do seu dia a dia no seu lar, devido a isso a criança pode sentir medo e angústia, como também está submetida a uma série de procedimentos incômodos e dolorosos que ela muitas vezes ainda não é capaz de compreender. Neste momento é hora de o enfermeiro através de um olhar holístico humanizar este ambiente hospitalar onde a criança se encontra. Partindo disso uma das formas para o enfermeiro amenizar o sofrimento da criança é, ele colocar em prática esse cuidado lúdico, como o brincar, a leitura, uma música, deste modo ele estará tendo uma visão biopsicossocial e não apenas focando no cuidado físico³⁸.

O tratamento lúdico acompanha uma linha de estratégia importante, é o elemento fundamental para família e a enfermagem, uma vez que a criança se encontra no processo de hospitalização, pois a arte do brincar faz parte do desenvolvimento natural da infância, expressando seus medos e suas angústias e deve ter valorização, portanto, a sua assistência não deve estar comprometida somente com a doença, mas sim com o prazer de suas necessidades. Porém, o enfermeiro através do ato de brincar facilita um envolvimento emocional compartilhado e a formação de vínculo efetivo

possibilitando uma relação de confiança, segurança e paz entre criança, família e equipe de enfermagem³⁹.

A comunicação como instrumento de conforto ao familiar da criança com câncer em cuidados paliativos

A comunicação é um instrumento básico do cuidado que faz com que a enfermagem possa priorizar as necessidades do paciente e assim propiciar uma sintonia entre ambos, ou seja, o sujeito que cuida e o que é cuidado, tendo o diálogo (técnico-lúdico) como um instrumento para estreitar essa relação. Sendo assim, o processo de comunicação é importante e indispensável para fixar o relacionamento interpessoal na equipe de enfermagem, sendo ela fundamental para a qualidade do trabalho e do cuidado de enfermagem. Tendo como objetivo principal a concretização de relações de interação entre sujeitos e promoção do bem estar que pode ser determinada pelos momentos históricos, o contexto pessoal do mundo e assim atuam, agem, produzem e renovam a sociedade⁴⁰.

Para se ter um processo de comunicação e dessa forma um efetivo relacionamento interpessoal, alguns elementos são necessários. Tais elementos são primordiais para um processo eficaz de comunicação e que se consiga alcançar o objetivo, esses elementos são a fonte, a mensagem, o canal e o receptor. O ser humano depende dessa convivência para que assim possa viver em sociedade compartilhar de informações, sentimentos (como respeito e confiança), valores experiências, ideias, e posar interagir e conseguir entender e ser entendido no processo⁴¹.

Estudos relatam que além da capacidade técnico-profissional exigida na assistência, a equipe de enfermagem precisa trabalhar no intuito de combater a ansiedade, o medo e a angústia dos pacientes e de suas famílias, podendo proporcionar conforto emocional, psicológico e físico. A ideia de transmitir o conforto exige dos enfermeiros outros aspectos como a influência cultural e principalmente a individualidade de cada paciente. Entretanto, é necessário conhecer as normas básicas do cuidado de enfermagem, pois cada ser humano se apresenta de forma diferente através de suas particularidades, singularidades, de acordo com suas necessidades⁴². A partir disto é necessário observar e perceber o que sentem e respeitar suas angústias e dificuldades com o intuito de promover o bem estar.

Neste sentido, os autores supracitados enfatizam que:

Para os enfermeiros, o conforto parece ter uma relação direta com a ausência de condições que eles julgam indesejáveis para os seus clientes. Por exemplo, a sensação dolorosa, que pode prejudicar ou interferir no

“bem-estar físico”, o risco de morte eminente, que pode interferir no “bem-estar psicológico”, dificuldades de relacionamento social entre os clientes e a equipe de saúde⁴³.

A dimensão do sofrimento relativo ao câncer e à condição terminal gera nos familiares angústias, ansiedades e medos e ele precisa ser considerado como um ator social no cuidado. Partindo disso, o familiar que está vivenciando esse momento com a criança, também pode apresentar os seus aspectos biopsicossociais e espirituais afetados⁴⁴.

Os autores ainda relatam que o familiar ao ser informado da terminalidade do seu ente, transfere para si a dor e o sofrimento desse doente, devido as experiências repartidas, confidências e emoções que foram divididas nesse convívio. Devido a isso, muitas vezes o familiar sente apreensões e cansaço ficando sobrecarregado, partindo disso há a necessidade de se prestar uma assistência também voltada para a condição vivenciada por indivíduo, um cuidado que vá ao encontro da integralidade. Cuidar de um familiar em fase terminal gera estresse físico e mental, o que pode acarretar risco à saúde e a harmonia do cuidador, devido a isso o cuidador deve ter seus momentos de descanso com o intuito de proporcionar uma quebra com relação as responsabilidades como cuidador proporcionando um regresso a sua vida normal⁴⁵.

Conclusão

Através do presente estudo foi possível perceber que o cuidado paliativo é de suma importância e é uma ciência que já está em exercício a alguns anos. Mas ao realizar a Revisão Integrativa da Literatura, identificou-se que ainda há poucos artigos que abordam sobre a atuação do enfermeiro junto a criança com câncer e seu familiar, indicando uma lacuna do conhecimento, o que demanda a necessidade de novos estudos que abordam o tema.

Através da revisão conseguiu-se identificar algumas atuações de enfermagem junto a criança em cuidados paliativos, tais como: ter um cuidado holístico, saber ouvir, ter um contato direto, tocá-la, proporcionar carinho, respeitar os sentimentos; e o enfermeiro não pode focar a sua assistência apenas no técnico, ou seja, o procedimental, é preciso ao lidar com criança ter essa visão biopsicossocial e saber proporcionar um ambiente onde esta criança se sinta acolhida, se sinta à vontade e tenha momentos de prazer, já que ela se encontra distante do seu cotidiano, longe do seu lar, da sua família, dos seus amigos, da sua escola, restrita ao lazer.

E quanto aos cuidados de enfermagem junto à família da criança com câncer identificou-se que é importante o profissional ter uma comunicação

que proporcione uma escuta ativa, e através dessa comunicação a enfermagem consiga entender o que o a família precisa neste momento, para isso deverá perceber a necessidade de cada família, pois cada família é única, para isso deverá ter um olhar mais atento, uma fala que não seja de forma agressiva, que olhe o lado emocional, psicológico e que respeite o choro e as atitudes, envolver a família nesse momento, mantê-la orientada sobre o tratamento e oferecer apoio biopsicossocial, entender que a família é por ora cuidador e ora ela estará precisando de cuidado, proporcionar um conforto ao familiar, horas de descanso se faz necessário, devido ao nível de estresse e esgotamento físico momentâneo devido a essa situação.

Nesta perspectiva, constatamos que o cuidado holístico da enfermagem é uma importante abordagem, seja ele, através de um sorriso, um olhar ou um simples gesto de carinho no ato da realização de alguns procedimentos, que na maioria das vezes proporcionam um desconforto ou um desgaste físico e emocional ao paciente oncológico pediátrico e também a seu familiar.

Verificou-se que esse estudo poderá contribuir para o cuidado de enfermagem, pois ele enfoca que o cuidar em enfermagem não pode ser baseado apenas na técnica e no procedimental. Ele precisa ter um olhar integral do paciente e também não deixando de atender a família, pois está se torna um sujeito do cuidado do profissional de enfermagem quando esta lida com uma criança com câncer em cuidados paliativos. Porque ao lidar com a criança, consequentemente também se dá com o familiar, que está participando ativamente daquele processo de saúde/doença da criança. Desse modo, se faz importante tentar proporcionar o mínimo de conforto a esse familiar, que por muitas vezes pode estar também necessitando de cuidados durante esse processo.

Refletindo sobre a dimensão do cuidado de enfermagem, é importante ressaltar que ter sensibilidade ao cuidar ainda é um grande desafio, pois existe uma grande esfera de pacientes onde a enfermagem tem dificuldade de proporcionar um suporte emocional mais completo e adequando. Ou no caso de uma criança com câncer esse emocional, pode estar mais exacerbado, o que pode alterar a rotina e os sentimentos desse profissional. Tais reflexões podem ser temas de futuros trabalhos e trazer novos subsídios para a assistência a esses pacientes.

Referências

1. Leal AL, Melo AT. Estágios supervisionados de enfermagem e a dimensão humana da formação na concepção dos docentes. *CONJECTURA: filosofia e educação* 2921; 26: 021023.
2. Rapanos BM, Oliveira EC, Ferreira WFS. Percepções e conflitos dos acadêmicos de enfermagem sobre cuidados paliativos. *Revista de Atenção*

- à Saúde 2020;18(65).
3. Firmino, Flávia, et al. Enfermagem em cuidados paliativos. Vol. 4. Difusão Editora, 2021.
4. Mallmann ML, Danin R, Becker MLR. A psicopedagogia na (re) inserção escolar de crianças e adolescentes com leucemia. *Revista Psicopedagogia*, 2021; 38(115):65-78.
5. Beal R, et al. Os desafios da oncologia: Da formação à ação profissional do enfermeiro. *Research, Society and Development* 2021;10(7): e16410716332.
6. Santos APB, et al. Capacitação profissional e sua articulação na assistência de enfermagem à criança com câncer. *Research, Society and Development* 2021;10(6): e4710615475.
7. Santos, WJF, Machado MAA, Móz NS. Impacto da atuação do enfermeiro paliativista na mitigação de riscos relacionados a assistência ao paciente oncológico no HMVSC. *Revista Multidisciplinar em Saúde* 2021;2(4): 03-03.
8. Oliveski CC, et al. Experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 2021; 30.
9. Martins DB. O Papel da Medicina de Família nos Cuidados Paliativos. *InterAmerican Journal of Medicine and Health*, 2021; 4.
10. Carneiro TFGA. Ser enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica: um percurso na aquisição de competências. Diss. 2021. Ayala ALM, Santana CH, Landmann SG. Cuidados paliativos: conhecimento da equipe de enfermagem. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 2021;42(2):155-166.
11. Araújo MAS, et al. Câncer infantil: perfil epidemiológico em população atendida por hospital de referência no Piauí. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2020; 12(12): e4817-e4817.
12. de Aragão BD, et al. Oncologia. Atualização para graduação. Booknando Livros LTDA, 2019.
13. Kramer S, Nunes MFR, Pena A. Crianças, ética do cuidado e direitos: a propósito do Estatuto da Criança e do Adolescente. *Educação e Pesquisa*, 2020;46.
14. Marcon SS, et al. Mudanças ocorridas após diagnóstico e tratamento do câncer na perspectiva da criança. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped*, 2020; 20(1): 22-30.
15. Dias KCCO, et al. Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2020;33.
16. Costa BM, Silva DA. Atuação da equipe de enfermagem em cuidados paliativos. *Research, Society and Development* , 2021;10(2): e28010212553.
17. Leite AC, et al. Atribuições do enfermeiro nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Brazilian Journal of Development*, 2020; 6(10): 79459-74.
18. Aquino CSA, et al. Terapia paliativa e assistência de enfermagem em crianças com câncer em fase terminal. *Revista Científica Eletrônica da faculdade de piracanjuba* 2021; 1(1): 6-12.
19. Sampaio DS, et al. Assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia pediátrica em ambiente hospitalar. *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde*, 2021.
20. Fonseca DF, et al. Integração com a Atenção Primária à Saúde: Experiência de uma Unidade de Referência em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2021;67(4).
21. Funes MM, et al. Cuidando do paciente com diante do câncer da morte: percepções e vivências do enfermeiro. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2020;73.
22. Santos RA, Minayo MCS. O cuidado de crianças hospitalizadas com condições crônicas complexas: vivências e aprendizagem. *Revista Pesquisa Qualitativa* 2021;99(21): 322-39.
23. Carmo YC, et al. Atuação da enfermagem com cuidados paliativos em crianças oncológicas. *Revista Inova Saúde* 2021;12(1): 1-19.
24. Silva M, Pereira VG, et al. Assistência à saúde a pacientes que necessitam de cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Development* 2021;7(5): 50908-17.
25. Furtado MA, et al. Ações multiprofissionais de cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development* 2021;10(15): e393101522852.
26. Tavares SL. Limites da vontade humana na construção do direito à morte digna no Brasil. Editora Autografia, 2021.
27. Kuntz SR, et al. Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. *Escola Anna Nery*, 2021;25.
28. Monteiro FLR, et al. Atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar ao paciente e seus familiares. *Brazilian Journal of Development* 2020;6(5):31203-16.
29. Rosa NM, et al. O papel da equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pacientes oncológicos. *Ciência em Foco* 2021;4(2): 82-93.
30. Andrade IF. Percepção de enfermeiros acerca da assistência integral ao paciente oncológico pediátrico durante o tratamento quimioterápico. *Revista Interdisciplinar Pensamento Científico* 2021;6(3).
31. Cruz MR, Polaz DCN. Cuidados de enfermagem frente ao paciente oncológico paliativo. *Scire Salutis* 2022;12(1).
32. Silva TP, et al. Cuidados paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2021;42.
33. Oliveira LS. Câncer infantil: o impacto do diagnóstico para a criança e familiares. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação* 2021;7(5): 635-44.
34. Sousa JBA, et al. Comunicação efetiva como ferramenta de qualidade: Desafio na segurança do paciente. *Brazilian Journal of Health Review* 2020;3(3): 6467-79.
35. Silva JML, et al. O brinquedo terapêutico instrucional como ferramenta na assistência oncológica infantil. *Research, Society and Development* 2020;9(7): e408974253.
36. Silva JML, et al. O brinquedo terapêutico instrucional como ferramenta na assistência oncológica infantil. *Research, Society and Development* 2020;9(7): e408974253.
37. Silva C, et al. O enfermeiro e a criança: a prática do brincar e do brinquedo terapêutico durante a hospitalização. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde* 2020; 41 (1): 95-106.
38. Marques BLD, et al. O papel da enfermagem na humanização dos serviços de saúde. *Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS* 2021;7(1).
39. Giménez-Espert MDC, Castellano-Rioja E, Prado-Gascó VJ. Empatia, inteligência emocional e comunicação em enfermagem: efeito moderador de fatores organizacionais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2020;28.
40. Rodrigues BA, et al. A comunicação de notícias pelos enfermeiros nos cuidados paliativos oncológico pediátricos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development* 2021;10(10): e335101018788.
41. Santos Pio, Severino E, Andrade MCM. Psico-oncologia: A atuação do Psicólogo junto aos familiares e ao paciente oncológico. *Revista Mosaico* 2020;11(1): 93-9.
42. Hoffmann LB, Santos ABB, Carvalho RT. Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP* 2021;32.
43. Silva CV, Gaspodini IB. A influência da participação familiar no tratamento do paciente oncológico. *Revista Ciência & Humanização do Hospital de Clínicas de Passo Fundo* 2021;1(1): 74-88.