

Lucialba Maria Silva dos Santos¹
Jeferson Santos Araujo²
Raimundo Nonato de Lima Júnior¹
Ralrizônia Fernandes Sousa³
Vander Monteiro da Conceição²
Mary Elizabeth de Santana³

**Palliative care for children
with cancer: reflections on the
health-disease process**

| Cuidados paliativos para a criança com câncer: reflexões sobre o processo saúde-doença

ABSTRACT | Introduction: *Palliative care was defined by the World Health Organization as an approach or treatment that improves the quality of life of patients and families facing diseases that threaten the continuity of life. Objective: To reflect on the Health-Disease Process in palliative care for children with advanced cancer not amenable to cure. Methods: This is a literature review with data search using the keywords palliative care, nursing care and child; obeying the inclusion criteria: full articles published in the field of pediatric oncology, palliative care subarea in journals national and international, in the period 2000-2012 and indexed in the databases Latin American and Caribbean Health Sciences (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) and Public Medline (PubMed). Results: It was selected 19 articles after qualitative analysis and it was revealed three categories: "The family and the child with cancer", "Death and afterlife: natural process, however complex" and "Health and Disease and Nursing Care." Conclusion: There is a breakthrough in discussions about palliative care to children related to their health and disease process, it is necessary that the nurse, in unveiling his praxis care, adopt the mindset of putting yourself in the place of being that is careful to feel what their real needs and conflicts, and for the family and institutional contexts are rearranged, ensuring comfort, resolute, and humane care for both the child in need of palliative care and for their families.*

Keywords | *Palliative Care; Health-Disease Process; Child; Neoplasms.*

RESUMO | Introdução: Os cuidados paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida. **Objetivo:** Refletir acerca do processo saúde-doença nos cuidados paliativos à criança com câncer avançado sem possibilidade de cura. **Métodos:** Revisão da literatura, utilizando, para busca dos dados, os descritores cuidados paliativos, cuidados de Enfermagem e criança; obediência aos critérios de inclusão: artigos na íntegra publicados na área de oncologia pediátrica, subárea cuidados paliativos, em periódicos nacionais e internacionais, no período de 2000 a 2012, indexados nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Public Medline (PubMed). **Resultados:** Foram selecionados 19 artigos, dos quais, após análise qualitativa, emergiram três categorias: "A família e a criança com câncer", "Morte e pós-morte: processo natural, porém complexo" e "Saúde e doença e os cuidados de enfermagem". **Conclusão:** Para que haja um avanço nas discussões sobre os cuidados paliativos com a criança, relacionados ao processo saúde-doença, é necessário que o enfermeiro, no desenvolver de sua práxis assistencial, adote a postura de colocar-se no lugar do ser que é cuidado para sentir quais são suas reais necessidades e conflitos e para reorganizar os contextos familiar e institucional, garantindo conforto, resolubilidade e atendimento humanizado tanto à criança que necessita de cuidados paliativos quanto a seus familiares.

Palavras-chave | Cuidados paliativos; Processo Saúde-Doença; Criança; Neoplasias.

¹Universidade Federal do Pará. Belém/PA, Brasil.

²Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto/SP, Brasil.

³Universidade Estadual do Pará. Belém/PA, Brasil.

INTRODUÇÃO |

Os cuidados paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida. No caso deste estudo, visou-se o câncer em crianças em fase terminal e sem possibilidade de cura¹.

O câncer é um grave problema de saúde pública e vem se tornando uma das principais causas de morte entre crianças e adolescentes na faixa etária de 0 a 14 anos. Dados apresentados pela OMS indicam que, a cada ano, mais de 160 mil crianças no mundo são diagnosticadas com câncer. Os tipos mais frequentes são leucemia, linfoma, tumores cerebrais e osteossarcoma. Quanto às possibilidades atuais de cura, 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados^{2,3}.

Sabe-se que a assistência em oncologia desenvolve-se pelo cuidado preventivo, curativo e paliativo. Porém, neste estudo, deu-se maior ênfase ao cuidado paliativo, que deverá iniciar-se no momento do diagnóstico, envolvendo tanto as terapias curativas, o manejo da dor e o controle de outros sintomas quanto o apoio psicossocial e espiritual ao paciente e a sua família, uma vez que o câncer é considerado uma doença incurável que causa a morte⁴.

O cuidado paliativo desenvolve-se por meio da assistência multiprofissional com a inter-relação de ações de suporte e conforto para a criança com câncer e sua família⁵. Essa assistência objetiva o conforto e bem-estar da criança, proporcionando melhorias no desenvolvimento de suas necessidades básicas, respeitando, contudo, as limitações causadas pela doença.

Nesse contexto, este estudo teve como objetivo refletir acerca do processo saúde-doença nos cuidados paliativos para a criança com câncer.

MÉTODOS |

Trata-se de uma revisão da literatura. Esse método permite gerar uma fonte de conhecimento atual sobre o problema e determinar se é válido utilizá-lo na prática⁶.

Para tanto, estabeleceram-se as seguintes etapas: seleção da questão temática, determinação dos critérios para seleção de pesquisas, representação das características das pesquisas originais, análise dos dados, interpretação dos resultados e apresentação da revisão.

Para seleção dos artigos, foram estabelecidos os critérios de inclusão: artigos publicados na área de oncologia pediátrica, subárea cuidados paliativos, em periódicos nacionais e internacionais, no período de 2000 a 2012, indexados nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Public Medline (PubMed), disponíveis na íntegra eletronicamente.

Utilizaram-se para a busca dos artigos os descritores: cuidados paliativos, cuidados de enfermagem e criança, os quais foram cruzados com o auxílio do operador booleano AND, resultando em 4.513 artigos encontrados.

Como critérios de exclusão, admitiu-se: artigos científicos que disponibilizavam somente os resumos; ou ainda os resumos de conferências ou palestras em eventos que não disponibilizavam os textos na íntegra.

Para a coleta de dados, elaborou-se um formulário contendo: número do artigo, título, ano de publicação, base de dados e periódicos. Após aplicar os critérios de exclusão, restaram 19 artigos, que compuseram a amostra. Assim, os estudos foram classificados em três temas: “A família e a criança com câncer”, “Morte e pós-morte: processo natural, porém complexo” e “Saúde e doença e os cuidados de enfermagem”.

RESULTADOS / DISCUSSÃO |

Para organização dos resultados obtidos a partir da análise dos artigos publicados de 2000 a 2012, foram elaboradas duas tabelas. O Quadro 1 caracteriza os artigos segundo autores, título da pesquisa e ano de publicação, já o Quadro 2 caracteriza-os segundo autores, base de dados e periódico de publicação.

A partir de uma análise geral, observou-se que ainda há uma predominância de estudos qualitativos e reflexivos sobre o tema. Elaboramos, então, uma análise qualitativa da qual emergiram três categorias: “A família e a criança com câncer”, “Morte e pós-morte: processo natural, porém complexo” e “Saúde e Doença e os Cuidados de enfermagem”.

Quadro 1 - Caracterização dos artigos segundo autores, título da pesquisa e ano de publicação, 2000-2012

Autores	Título	Ano
Zanelato e Angelo ¹³	A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer	2003
Cavicchioli, Nascimento e Lima ¹²	O câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica	2004
Cagnin, Liston e Dupas ¹¹	Representação social da criança sobre o câncer	2004
Guerra et al ⁴	Risco de Câncer no Brasil: Tendências e Estudos Epidemiológicos mais Recentes	2005
Nascimento et al ⁹	Crianças com câncer e suas famílias	2005
Melo et al ¹⁴	A família e o processo de adoecer de câncer bucal	2005
Combinato e Queiroz ¹⁵	Morte: uma visão psicossocial	2006
O'Leary et al ²⁵	Paediatric palliative care delivered by an adult palliative care service	2006
Menezes et al ¹⁰	Câncer infantil: organização familiar e doença	2007
Alencar, Lacerda e Centa ¹⁸	Finitude Humana e Enfermagem: Reflexões sobre o (Des)Cuidado Integral e Humanizado ao Paciente e seus Familiares durante o Processo de Morrer	2007
Monterosso e Kristjanson ²⁴	Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer; an Australian study	2008
Santos e Gonçalves ⁷	Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães	2008
Menossi, Lima e Corrêa ⁵	A Dor e o Desafio da Interdisciplinaridade no Cuidado à Criança	2008
Silva et al ⁸	Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares	2009
Mutti, Paula e Souto ²	Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira	2010
Costa e Ceolim ³	A Enfermagem nos Cuidados Paliativos à Criança e Adolescente com Câncer: Revisão Integrativa da Literatura	2010
Kästel, Enskär e Björk ²⁰	Parents' views on information in childhood cancer care.	2011
Quinn, Bailey ²³	Caring for children and families the community: experiences of of Irish palliative care clinical nurse specialists	2011
Arabiati e Altamimi ¹⁹	Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice	2012

A família e a criança com câncer

Quando existe a possibilidade de o diagnóstico de câncer confirmar-se, surge logo uma penumbra de medo por parte do doente e da família. Esse sentimento ocorre devido às incertezas do que poderá acontecer. Ao mesmo tempo, tanto o doente quanto sua família alimentam a esperança de que essa confirmação não ocorra.

Em se tratando da criança com câncer, ao receber o diagnóstico, a mãe tende a negar a enfermidade. A vida perde o sentido e tudo se torna irreal e inacreditável. Chega, porém, um momento em que ela precisa reagir, ser forte e, apesar do sofrimento mostrar-se infinito, adaptar-se à nova realidade. Dessa forma, algumas mães demonstram conformismo, mesmo não aceitando o fato de seu filho estar, ainda tão criança, no fim da vida⁷.

Sabe-se que a doença pode acometer o ser humano em qualquer fase da vida, porém a gravidade das consequências irá depender das características do indivíduo e do grau de união familiar anterior ao adoecimento. O câncer tende a provocar um nível alto de ansiedade e incerteza nos pacientes e em seus familiares e amigos, pois sua vivência é mais devastadora do que de outras doenças. Dificilmente existirá outra patologia que, em qualquer de seus estágios, induza tantos sentimentos negativos⁸.

No decorrer do adoecimento da criança por câncer, ela e sua família passam a enfrentar problemas como reinternações frequentes, terapêuticas agressivas, alterações no cotidiano, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, separação entre criança e família em decorrência das reinternações, sofrimento e medo constante da morte⁹.

Quadro 2 - Caracterização dos artigos selecionados, segundo autores, base de dados e periódico de publicação, de 2000 a 2012

Autores	Base de dados	Periódicos
Zanelato e Angelo ¹³	SciELO	Rev. Bras. Ciênc. Saúde
Cavicchioli, Nascimento e Lima ¹²	SciELO	REBEn
Cagnin, Liston e Dupas ¹¹	SciELO	REEUSP
Guerra et al ⁴	SciELO	Rev. Bras. Cancerol.
Nascimento et al ⁹	SciELO	REEUSP
Melo et al ¹⁴	LILACS	Psicol. Estud.
Combinato e Queiroz ¹⁵	SciELO	Estud. Psicol.
O'Leary et al ²⁵	PubMed	Palliât Med
Menezes et al ¹⁰	SciELO	Rev. Mal-Estar Subj.
Alencar, Lacerda e Centa ¹⁸	LILACS	Fam. Saúde Desenv.
Monterosso e Kristjanson ²⁴	PubMed	Palliât Med
Santos e Gonçalves ⁷	LILACS	Rev. Enferm. UERJ
Menossi, Lima e Corrêa ⁵	SciELO	Rev. Latino-Am. Enfermagem
Silva et al ⁸	SciELO	Esc. Anna Nery Rev. Enferm.
Mutti, Paula e Souto ²	LILACS	Rev. Bras. Cancerol.
Costa e Ceolim ³	SciELO	Rev. Gaúcha Enferm.
Kästel, Enskär e Björk ²⁰	PubMed	Eur J Oncol Nurs
Quinn, Bailey ²³	PubMed	Int J Palliat Nurs
Arabiati e Altamimi ¹⁹	PubMed	J Clin Nurs

O câncer pediátrico e seu tratamento implicam uma reorganização do papel da mãe no seio familiar, visto que as tarefas domésticas tendem a ser deixadas de lado em virtude das frequentes idas ao hospital; a atenção volta-se quase que exclusivamente para o filho doente, ficando os outros filhos à margem de seu cuidado; o papel de esposa é colocado em segundo plano em prol do papel de mãe¹⁰.

Um estudo realizado no estado do Espírito Santo em 2007, envolvendo crianças e adolescentes com câncer, revelou que há uma maior adaptação das famílias à nova rotina e à adoção de novos hábitos e atividades quando o tempo de conhecimento da patologia também é maior⁸.

Nesse contexto, a família assume papel fundamental, pois fornece apoio, além de ser o principal ator no enfrentamento da doença, seja no processo de cura, ou no caminhar para a morte.

Mesmo que o tratamento médico tenha um importante papel no cuidado do cliente oncológico, não se deve excluir o cuidado atento com a família, principalmente, por ela ser um agente de cuidados quando um de seus membros adoecer¹⁰. Devido à complexidade do câncer, o

tratamento deve abranger tanto as necessidades físicas quanto as demandas psicológicas e sociais do paciente, incluindo a participação ativa da família.

As famílias de crianças com câncer, muitas vezes, sentem-se impotentes para satisfazer as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde de suas crianças e sustentar sua vida doméstica⁹.

As condições expostas acima demonstram um universo de adoecimento do adulto, porém, no universo relacionado ao adoecimento da criança com câncer, tema discutido nesta unidade, a família ganha um enfoque muito maior, pois a criança, na maioria das vezes, não compreende todo o contexto e, sobretudo, enfrenta de forma diferenciada o processo saúde-doença.

É complexo trabalhar-se com os acometidos pelo câncer na infância, pois ao mesmo tempo que a criança é retirada do ambiente familiar, adentra no hospital e é constantemente manipulada, ela também passa a ser o centro das atenções da família. Em alguns casos, no hospital, ela tem acesso a um universo lúdico que não tinha em casa, como os computadores e os brinquedos.

A dialética entre perdas e ganhos com o adoecimento é constante e difícil de ser trabalhada. Ao ser confirmado o diagnóstico de câncer, surge na vida da criança e de sua família um entrelaçado de questões e suposições quanto a essa nova experiência vivida¹¹.

Focando um pouco mais a discussão na família, toma-se inicialmente o elo principal de uma criança, a mãe e o pai. Propositamente o gênero feminino foi citado primeiramente, pois, na maioria dos casos, é a mãe que se dedica de forma excessiva ao filho, e o pai, por vezes em segundo plano, tem por função primordial manter o apoio (emocional e financeiro) e, algumas vezes, proporcionar a sinergia familiar no momento de fragmentação física da família, devido à internação prolongada de um de seus componentes.

Os pais têm, a partir do momento do diagnóstico e início do tratamento, uma tarefa árdua de lidar com a fragilidade do filho. Não devem, porém, esquecer os filhos que ficaram na casa, pois, é válido ressaltar, os genitores são referências de proteção e cuidado inicial de um ser humano, principalmente na sociedade contemporânea, que conserva fortalecido o ideário de família seja qual for sua organização.

A experiência da criança com o câncer pode acarretar efeitos positivos aos seus irmãos. Para alguns autores, eles passam a demonstrar maior simpatia por outras pessoas, desejo de proteger/cuidar do irmão doente, compreensão dos sentimentos da mãe, responsabilidade e maturidade. Por outro lado, os irmãos saudáveis são susceptíveis a desajustes como depressão, raiva, ansiedade, culpa e isolamento social. O estresse do irmão saudável ocorre, em grande parte, devido à instabilidade emocional causada pela separação dos pais, medo e infelicidade¹².

Como já mencionado, embora seja a mãe quem geralmente mais se dedica ao cuidado do filho, é necessário que a família faça a divisão desse cuidado, e não que tal revezamento ocorra somente entre o pai e a mãe, mas que haja a companhia da família em um contexto ampliado aos tios, aos avós ou mesmo aos amigos que se dispuserem a ajudar.

Não é difícil encontrar pais que, durante o processo de tratamento do filho, encontraram o fim de seus relacionamentos conjugais. No entanto, não se pode afirmar que a doença ou a falta de compreensão foram causadoras da separação, pois,

às vezes, o casamento já se apresentava fragilizado e encontrou na doença uma justificação para seu término.

Até então, a presente reflexão abordou a família no processo de adoecimento e tratamento da criança, sempre em uma perspectiva de cura desta, porém nem sempre é o que acontece, sobretudo pela agressividade dos cânceres na infância. É, nesse momento, que entra a família no processo de cuidado mútuo, de cuidados paliativos.

Essa é a fase de despedida; a criança ganha uma infundável importância no seio familiar, pois a família busca todos os meios para descobrir uma forma de cura. Porém, primeiramente, ela deve curar a si mesma, deve compreender que aquele indivíduo, que não passou por todas as fases da vida, completou sim sua função, e é chegada a hora de partir.

Durante o tratamento, a família defronta-se a todo instante com a doença. Embora muitas vezes seja invisível, o câncer lança-os diante da morte. A cada dia, a família vive momentos de incertezas, vence pequenas batalhas diárias, compartilha com a equipe de saúde mais uma vitória e pressente novamente o medo do amanhã¹³.

Esse contexto exige que a família reflita e opte pelo prolongamento do sofrimento físico do filho ou pela compreensão de que ele está partindo. Caso a segunda escolha seja a opção, deve-se procurar usar esse tempo que resta para proporcionar qualidade de vida à criança.

O grande questionamento é como satisfazer uma criança em cuidado paliativo. A resposta é proporcionar um ambiente alegre e lúdico. Paralelamente a esse momento, os familiares devem, paulatinamente, elaborar a perda, porém não fazer da situação um luto antecipado, visto que, apesar de se tratar de uma criança, ela compreende que sua vivência pode estar incomodando o universo familiar.

O reconhecimento das dificuldades que a criança com câncer e sua família enfrentam dependerá dos esforços que a equipe de enfermagem empreenderá no intuito de ajudá-las a lidar com situações conflitantes¹⁴. Portanto vale enfatizar a importância do preparo da equipe de enfermagem, que vai além das habilidades técnicas, envolvendo também o relacionamento interpessoal com a criança e a família.

Partindo desse pressuposto e do aumento na perspectiva de cura do câncer, a assistência de enfermagem sofreu modificações e passou a proporcionar uma melhor quali-

dade de vida à criança com câncer e sua família, visando à diminuição de sequelas e à garantia de sua integridade. Logo esse novo enfoque da assistência passou a vislumbrar outros aspectos que vão além da teoria.

Morte e pós-morte: processo natural, porém complexo

Indubitavelmente a morte é um evento que todos terão que enfrentar, sejam quais forem as crenças e representações a respeito dela. Considera-se que, desde os primórdios da história da humanidade, a existência é constituída por duas matrizes que, ao mesmo tempo, divergem e complementam-se: o viver e o morrer.

No entanto, mesmo a morte fazendo parte do ciclo natural da vida, não há como negar a dificuldade da sociedade em enfrentá-la, sendo percebida como um dos maiores mistérios da vida; muitas vezes evitada e não compreendida em sua essência como um processo natural.

Nesse contexto, entende-se que os seres humanos, numa perspectiva mais abrangente, geralmente demonstram dificuldade em falar sobre o processo de morte e o morrer, um assunto muitas vezes evitado no cotidiano devido à imponderabilidade que se tem em falar, pensar e agir em relação a essa temática¹⁵.

Apesar dos tabus presentes na sociedade ocidental acerca da temática morrer, a morte tem se constituído em objeto de interesse e estudos de diversos profissionais da área da saúde, filosofia, sociologia, psicologia e outras ciências. Entre esses profissionais, vale ressaltar a psiquiatra e escritora Elisabeth Kübler-Ross, reconhecida pelos trabalhos realizados com doentes terminais, através dos quais divulga e ensina que não precisamos e tampouco devemos esperar que a morte bata à porta para começarmos realmente a vivenciá-la como algo concreto e plausível, basta aprendermos a viver a vida em vez de apenas passarmos por ela¹⁶.

A referida autora expõe em seus estudos a reação psíquica determinada pela experiência com a morte, ou mesmo por um diagnóstico associado à perspectiva de vir a morrer, como um processo constituído por cinco estágios: negação e isolamento, raiva e cólera, barganha ou regateio, depressão e aceitação¹⁶.

A negação e o isolamento são mecanismos reacionais de defesa expressos pelo sujeito quando toma conhecimen-

to que sua doença é fatal. Essa é uma fase importante e necessária, pois ajuda a amenizar o impacto ao saber que a morte é inevitável. Na fase de raiva e cólera, o paciente elabora questionamentos como “por que eu” e afloram os sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Nesse processo, Deus é o alvo especial de sua cólera, porque Ele é considerado arbitrário, aquele que impõe a sentença de morte¹⁶.

Após essas fases, o paciente aceita o fato da morte iminente, mas quer fazer acordos para poder viver um pouco mais, o que é denominado de regateio ou barganha. Em seguida, evidencia-se a depressão, que aparece quando o paciente toma consciência de sua debilidade física, momento em que já não consegue negar sua condição de doente. Na quinta e última fase, a aceitação, a pessoa conscientiza-se e aceita que sua hora está muito próxima. É um momento de repouso e serenidade¹⁶.

No processo de identificação de cada fase acima descrita, faz-se necessário que o profissional entenda o contexto no qual cada estágio é vivenciado para que, a partir desse entendimento, possa direcionar suas ações e comportamentos para desenvolver seu relacionamento com o paciente e a família.

Não há uma ordem de ocorrência dessas manifestações, muito menos uma cronologia, uma vez que o paciente pode vivenciar mais de um dos estágios concomitantemente, num mesmo período ou, até mesmo, não vivenciar alguns deles. Contudo, torna-se imprescindível ressaltar a importância de os profissionais de saúde possuírem o conhecimento sobre essas fases do morrer, assim como a sensibilidade e sutileza para percebê-las, nos momentos de aproximação com o paciente em fase terminal e sua família, fornecendo subsídios valiosos para o processo de cuidar de ambos¹⁷.

O cuidado inerente aos profissionais de saúde, em especial, o cuidado de enfermagem, deve incluir a família em todos os momentos possíveis, favorecendo sua participação no cuidado do paciente, visto que ela está vivenciando instantes de dificuldade com o adoecimento do ente querido¹⁸.

Não há como abordar o processo de morrer sem fazer referência ao luto, uma vez que este pode ser considerado um momento delicado em que a família enlutada encontra-se fragilizada, necessitando de um olhar mais cuidadoso.

Desse modo, considera-se que os profissionais de saúde, ao atuarem sobre a criança e os familiares que vivenciam

o processo do morrer e do luto, devem ter a disponibilidade e, acima de tudo, a sensibilidade para perceber vulnerabilidades, compreendendo-os e atendendo-os no decorrer do processo.

Os profissionais de saúde devem também prestar um cuidado particularizado, baseado nas especificidades da criança e de sua família, pois cada ser é possuidor de uma trajetória pessoal de vida e de adoecimento. Logo, tais profissionais precisam habituar-se às necessidades de cada família e adquirir as habilidades para dirigir suas intervenções da forma mais adequada^{19,20}.

Assim, acredita-se que essa forma de atuar possibilitará à criança em cuidados paliativos oncológicos e, posteriormente, à família enlutada sentirem-se acolhidas e cuidadas no processo de enfrentamento da morte e luto.

Saúde e doença e os cuidados de enfermagem

O cuidado de enfermagem envolve todo o processo de saúde-doença, de adoecimento, de invalidez e de empobrecimento do indivíduo, pois busca promover, manter ou recuperar a totalidade humana²¹. Com isso, dentro do processo de saúde-doença, a criança mantém-se como um ser social inserido nas malhas das relações sociais, agindo, pensando e sentindo como um ser humano que participa do processo de viver e morrer, dotada de sentimento, esperança, compaixão e necessidade de cuidados.

A enfermagem, diante desse cenário, realiza cuidados por meio de ações permeadas de atitudes e comportamentos que visam aliviar o sofrimento, manter a dignidade e facilitar o manejo em face do desequilíbrio da saúde da criança gerado pelo câncer^{21,22}.

O cuidado de enfermagem, nesse momento, estende-se aos diversos fatores que possam implicar o desgaste físico e psicossocial de cada criança e de seus responsáveis, visto que a criança não adoce sozinha, e sim acompanhada da família.

Então, inicialmente, o cuidado deve estar voltado à criança, a fim de minimizar o sofrimento, proporcionando a possibilidade de bem-estar na realidade que esteja inserida. Ressalta-se que a melhora na qualidade de vida da criança com câncer está atrelada ao respeito que o profissional de saúde mantém por ela e sua família⁸.

Os cuidados paliativos à criança na rede hospitalar são realizados, em grande parte, pela equipe de enfermagem, visto que esta passa mais tempo com o cliente e os familiares. Esse contato intenso acaba por ocasionar, muitas vezes, uma relação de conflitos entre equipe de enfermagem e família, na medida em que esta cria expectativas de resolução dos problemas e a equipe de enfermagem não consegue obter soluções suficientes para atender a demanda das necessidades familiares.

Um estudo desenvolvido na República da Irlanda com enfermeiros revelou que, embora atuassem em um serviço de cuidados paliativos, todos expressavam preocupação relacionada à falta de conhecimento e experiência em cuidados paliativos para a criança²³. Logo, apreende-se que enfermeiros com uma maior compreensão acerca dos cuidados paliativos podem ajudar tanto a família quanto a criança a adotarem diferentes prioridades em um momento tão crucial da vida^{24,25}.

A enfermagem, dentre as suas ações de cuidado, deve não somente cumprir atribuições técnicas de realização de procedimentos indispensáveis às práticas paliativas, mas também deve atuar de forma efetiva, como um elo, informando, orientando, dedicando um tempo para a família e para a criança; deixando-os expressar livremente seus sentimentos, temores, anseios e esperanças; permitindo-lhes que vivenciem e criem ferramentas para o enfrentamento do processo²⁶.

Outro ponto é que a enfermagem deve estar sempre presente na relação entre o paciente e a família, orientando, conhecendo a dinâmica de interação entre os membros desta, sua composição e como ambos estão enfrentando o tratamento oncológico.

Após apropriar-se desse conhecimento, a enfermagem deve identificar dificuldades na interação entre os membros da família da criança com câncer em cuidados paliativos e buscar ferramentas para que o enfrentamento da enfermidade, a terapêutica e o encerramento da vida ocorram sem tantos conflitos.

CONCLUSÃO |

Para que haja um avanço nas discussões sobre os cuidados paliativos da criança com câncer é necessário que o enfermeiro, no desenvolver de sua práxis assistencial, adote a pos-

tura de colocar-se no lugar do ser que é cuidado para sentir quais são suas reais necessidades e conflitos.

Dessa forma, é primordial que os profissionais de enfermagem exponham suas ideias e ampliem as discussões acerca do processo saúde-doença da criança em cuidados paliativos oncológicos e de sua família; construam espaços democráticos para a escuta da família e do cliente; e, finalmente, proponham e promovam ações em saúde que visem um cuidado humanizado, com vista à melhoria da qualidade de vida da criança em cuidados paliativos e de sua família.

Espera-se, com este estudo, contribuir para o desenvolvimento teórico-prático da equipe de enfermagem, no sentido de aprimorar a assistência acerca dos cuidados paliativos pediátricos.

REFERÊNCIAS |

- 1 - World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd Ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
- 2 - Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Bras Cancerol.* 2010; 56(1):71-83.
- 3 - Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010; 31(4):776-84.
- 4 - Guerra MR, Moura Gallo CV, Mendonça GAS. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Rev Bras Cancerol.* 2005; 51(3):227-34.
- 5 - Menossi MJ, Lima RAG, Corrêa AK. A dor e o desafio da interdisciplinaridade no cuidado à criança. *Rev Latino-Am Enferm.* 2008; 16(3):489-94.
- 6 - Galvão CM, Pompeo DA, Rossi LA. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm.* 2009; 22(4):434-8.
- 7 - Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev Enferm UERJ.* 2008; 16(2):224-9.
- 8 - Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009; 13(2):334-41.
- 9 - Nascimento LC, Rocha SMM, Haynes VH, Lima AG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP.* 2005; 9(4):469-74.
- 10 - Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos MA, Valle ERM. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev Mal-Estar Subj.* 2007; 7(1):191-210.
- 11 - Cagnin ERG, Liston NM, Dupas G. Representação social da criança sobre o câncer. *Rev Esc Enferm USP.* 2004; 38(1):51-60.
- 12 - Cavicchioli AC, Nascimento LC, Lima RAG. O câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica. *Rev Bras Enferm.* 2004; 57(2):223-7.
- 13 - Zanelato AP, Angelo M. A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer. *Rev Bras Ciências Saúde.* 2003; 1(2):44-8.
- 14 - Melo MCB, Lorenzato FRB, Cabral Filho JE, Melo ZN, Cardoso SO. A família e o processo de adoecer de câncer bucal. *Psicol Estud.* 2005; 10(3):413-9.
- 15 - Combinato DS, Queiroz MS. Morte: uma visão psicossocial. *Estud Psicol.* 2006; 11(2):209-16.
- 16 - Kübler-Ross E. Morte: estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Nova Era; 1996.
- 17 - Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
- 18 - Alencar S, Lacerda M, Centa M. Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. *Fam Saúde Desenv.* 2005; 7(2):171-80.
- 19 - Arabiat DH, Altamimi A. Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice. *J Clin Nurs.* 2012; 22(3-4):531-9.
- 20 - Kästel A, Enskär K, Björk O. Parents' views on in-

formation in childhood cancer care. *Eur J Oncol Nurs.* 2011; 15(4):290-5.

21 - Waldow VR. O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes; 2004.

22 - Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra-Luzzato; 1998.

23 - Quinn C, Bailey ME. Caring for children and families the community: experiences of of Irish palliative care clinical nurse specialists. *Int J Palliat Nurs.* 2011; 17(11):561-7.

24 - Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an australian study. *Palliât Med.* 2008; 22(1):59-69.

25 - O'Leary N, Elynn J, MacCallion A, Walsh E, McQuillan R. Paediatric palliative care delivered by an adult palliative care service. *Palliât Med.* 2006; 20(4):433-7.

26 - Pessini L, Bertachini L, editores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.

Correspondência para/ Reprint request to:

Lucialba Maria Silva dos Santos

Pass. Uberabinha, 20

Telegrafo - Belém - PA

Cep.: 66113-400.

E-mail: lucialbasilva@hotmail.com

Recebido em: 11-12-2012

Aceito em: 9-6-2013