

CENTRO UNIVERSITÁRIO ATENAS

DANIELLY DE CÁSSIA BATISTA FRANCO

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES ONCOLÓGICOS
PEDIÁTRICOS EM FASE TERMINAL

Paracatu

2019

DANIELLY DE CÁSSIA BATISTA FRANCO

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES ONCOLÓGICOS
PEDIÁTRICOS EM FASE TERMINAL

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem do Centro Universitário Atenas (UniAtenas), como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Área de Concentração: Oncologia.

Orientador: Prof. Me. Thiago Alvares da Costa

Paracatu

2019

DANIELLY DE CÁSSIA BATISTA FRANCO

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS EM FASE
TERMINAL

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem do UniAtenas, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Área de Concentração:Oncologia.

Orientador: Prof. Me. Thiago Alvares da Costa

Banca Examinadora:

Paracatu – MG, _____ de _____ de _____.

Prof.Msc. Thiago Alvares da Costa.
Centro Universitário Atenas

Prof. Masc. Hellen Conceição Cardoso Soares
Centro Universitário Atenas

Prof. Douglas Gabriel Pereira
Centro Universitário Atenas

Dedico este trabalho a Deus, que sempre foi o autor da minha vida e do meu destino. Sou grata a Ele que me ajudou em cada etapa desse trabalho e não me deixou fraqueja. Dedico aos meus pais, irmãos, amigos e professores por todo amor e carinho que recebi durante a elaboração desse trabalho. Ao meu esposo e filhas que não mediram esforços para me ajudar nessa caminhada tão importante da minha vida

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pelo dom da vida, e por ter me proporcionado chegar até aqui. A minha mãe e família por toda dedicação e paciência contribuindo diretamente para que eu pudesse ter um caminho mais fácil e prazeroso durante esses anos.

Muito obrigado também ao meu marido, Rafael de Souza Araújo, que compartilhou comigo esse momento, sendo muito paciente em minhas ausências e me ajudando bastante, dando dicas, conselhos e apoio moral para o desenvolvimento deste e de todos os outros trabalhos da faculdade.

Agradeço aos meus colegas da faculdade que sempre torceram por mim e me apoiaram no decorrer de todo o curso.

Agradeço a meu orientador Thiago e a minha professora Priscilla Tatianny por gentilmente ter me ajudado e me guiado, por todo o carinho e dedicação investidos, me dando todo o suporte necessário para o desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço carinhosamente a minha grande amiga, Jaqueline Rodrigues, por fazer parte da minha vida e por estar sempre torcendo por mim e a todos que me apoiaram e ajudaram de alguma forma direta ou indiretamente para a conclusão de mais essa jornada!

Enfim, agradeço por todos esses anos que com muito estudo e dedicação percebemos que temos muitas dádivas como o convívio que temos entre as pessoas, a partilha de alegria e a troca do maior bem do mundo: o conhecimento!

A todos meu muito obrigado.

Escolhi os plantões, porque sei que o escuro da noite amedronta os enfermos. Escolhi estar presente na dor porque já estive muito perto do sofrimento. Escolhi servir ao próximo porque sei que todos nós um dia precisamos de ajuda. Escolhi o branco porque quero transmitir paz. Escolhi estudar métodos de trabalho porque os livros são fonte saber. Escolhi ser Enfermeira porque amo e respeito à vida!

Florence Nightingale

RESUMO

As formas mais comuns de câncer infanto-juvenil são as leucemias, principalmente a leucemia linfóide aguda. Já os tumores do sistema nervoso central (SNC) representam a neoplasia maligna sólida mais frequente. Em muitos casos, o que dificulta a hipótese e o diagnóstico do câncer nas crianças e nos adolescentes é o fato de sua apresentação clínica ocorrer através de sinais e sintomas que são comuns a outras doenças mais frequentes nesta faixa etária, manifestando-se através de sintomas gerais que não permitem a sua localização.

Os cuidados paliativos têm como foco o alívio dos sintomas e a melhoria da qualidade de vida, o que permite um cuidado contínuo e uma assistência ampla que atenda a pessoa em sua totalidade, considerando-a como um ser biopsicossocial e espiritual. No entanto, para que isso se concretize, torna-se necessário um amparo por parte de uma equipe multidisciplinar com a finalidade de assistir o paciente e família na elaboração do luto.

Cumpramos assinalar, que nesta modalidade de cuidar, o enfermeiro torna-se capaz de ver o mundo e oferecer seus fundamentos e práticas essenciais para assistir, cuja prioridade é valer-se de habilidades profissionais para aliviar o sofrimento do paciente em todas as suas formas. Contudo, para a obtenção desses propósitos, é de suma importância que esse profissional promova uma assistência pautada no respeito, na humanização e no acolhimento.

Palavras-chave: câncer, cuidados paliativos, infanto-juvenil

ABSTRACT

The most common forms of childhood and juvenile cancer are leukemias, especially acute lymphoid leukemia. Central nervous system (CNS) tumors are the most common solid malignant neoplasms. In many cases, what hinders the hypothesis and diagnosis of cancer in children and adolescents is the fact that its clinical presentation occurs through signs and symptoms that are common to other diseases more frequent in this age group, manifesting itself through symptoms that do not allow its location.

Palliative care focuses on relieving symptoms and improving the quality of life, which allows for continued care and comprehensive care that caters to the whole person as a biopsychosocial and spiritual being. However, for this to happen, it is necessary to have support from a multidisciplinary team in order to assist the patient and family in the preparation of mourning.

It should be pointed out that in this type of care the nurse becomes able to see the world and offer its essential foundations and practices to assist, whose priority is to use professional skills to alleviate the patient's suffering in all its forms. However, in order to achieve these purposes, it is of the utmost importance that this professional promotes an assistance based on respect, humanization and welcoming.

Keywords: cancer, palliative care, child-juvenile

LISTA DE ABREVIATURAS

- ESFEquipe de saúde da família
- SNC Sistema nervoso central
- INCA Instituto Nacional de câncer
- BVS Biblioteca Virtual em Saúde
- SCIELO Scientific Electronic Library Online
- ABC Abordagens Básicas para o Controle do Câncer

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 PROBLEMA	11
1.2 HIPÓTESES	12
1.3 OBJETIVOS	12
1.3.1 OBJETIVOS GERAIS	12
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
1.4 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	12
1.5 METODOLOGIA DO ESTUDO	13
1.6 ESTRUTURA DO TRABALHO	13
2 DESCREVER AS PRINCIPAIS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DO CÂNCER NA INFÂNCIA E OS TIPOS DE CANCER MAIS PREVALENTES NESSA FAIXA ETARIA	15
3 IDENTIFICAR AS AÇÕES DE ENFERMAGEM PRESTADA AO PACIENTE ONCOLÓGICO NA FASE TERMINAL	20
4 ANALISAR AS AÇÕES DE ENFERMAGEM NAS ORIENTAÇÕES ÀS FAMÍLIAS COM CRIANÇA ONCOLÓGICA EM FASE TERMINAL.	23
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	25
REFERÊNCIAS	26

1INTRODUÇÃO

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo (INCA, 2018).

O câncer infantil é considerado uma doença rara. No entanto, ao longo dos últimos anos, o câncer tornou-se a principal causa de morte por doença em crianças abaixo de 15 anos de idade. As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. Na criança, geralmente, o câncer afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto no adulto afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos.(INCA, 2018).

Atualmente, discussões sobre o tema câncer vêm ganhando ênfase na sociedade principalmente quando se trata das inovações e possibilidades de cura/tratamento. No entanto, a cura, por vezes, torna-se impossível, e a morte, conseqüentemente inevitável. Diante dessa realidade, focamos nosso interesse de estudo no cuidado do enfermeiro quando este se depara com a situação de morte iminente, visto que a morte geralmente não faz parte dos programas de estudo nas universidades, e, quando isso ocorre, acaba sendo de maneira superficial.(INCA, 2018).

Consideradas, no entanto, as características individuais, que facilitam ou dificultam a instalação do dano celular.(INCA, 2008).

1.1 PROBLEMA

Uma vez que o cuidado não se limita apenas a doença e sim também ao estado emocional e crenças dos próprios pacientes, qual a melhor forma da equipe de enfermagem trabalhar e assistir crianças acometidas pelo câncer em fase terminal?

1.2 HIPÓTESES

Acredita-se que a assistência à criança com câncer não é vista apenas como mais um caso, mas sim com uma visão holística e multidisciplinar, compreendendo de forma integral em todas as suas necessidades, buscando assim uma assistência humanizada profundamente solidária. Espera-se que o profissional de enfermagem juntamente com a equipe multidisciplinar esteja atento com as emoções e a aceitação do diagnóstico pelo paciente e a família, para que possam planejar a assistência que atenda às necessidades do paciente de ambos.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 OBJETIVOS GERAIS

Analisar as relações e experiências de enfermagem frente a internação de uma criança que necessita dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica em fase terminal.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Descrever as principais manifestações clínicas do câncer na infância e os tipos de câncer mais prevalentes nessa faixa etária.

b) Identificar as ações de enfermagem prestada ao paciente pediátrico oncológico em fase terminal.

c) Analisar as ações de enfermagem nas orientações às famílias com criança oncológica em fase terminal.

1.4 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Simple cuidados podem promover a qualidade de vida aos pacientes e também a seus familiares que enfrentam doenças terminais oncológicas. Historicamente, as doenças trazem consigo o medo da morte e do sofrimento. Sendo o câncer uma doença estigmatizada, acredita-se que o bem estar do paciente nas últimas horas/dias de vida são muito importante, pois na maioria das vezes os mesmos querem estar em âmbito familiar, na sua casa, com seus bichos de estimação, filhos e amigos mais

próximos, trazendo tranquilidade e bem estar na hora da morte ou nas proximidades dela (CAMARGO E KURASHIMA ,2007).

Nesse contexto, cuidados paliativos consiste em:

[...] um cuidado interdisciplinar, cuja o objetivo e oferecer suporte, informação e conforto por meio do alívio dos sintomas proporcionando o resgate da dignidade e a melhora na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias com uma doença incurável (CAMARGO; KURASHIMA, 2007, P.41).

Camargo e Kurashima (2007) ressaltam que para os cuidados paliativos serem efetivos é preciso atenção redobrada em alguns fatores como alívio da dor, valorizar a vida e a morte como um processo natural e não acelerar ou adiar a morte, dando ênfase nos aspectos espirituais e psicológico do paciente, orientando familiares para melhor lidar com esses casos.

1.5 METODOLOGIA DO ESTUDO

Para o desenvolvimento desse estudo, conforme Gil (2010), foi utilizado pesquisa de caráter descritiva, pois tem como objetivo estudar grupos, torná-lo mais explícito ou construir hipóteses considerando os mais variados aspectos relativos aos fatos ou fenômeno estudado. Esse estudo também é classificado como qualitativa, tendo como objetivo compreender fenômenos através de coleta de dados narrativos. Pesquisa bibliográfica será elaborada através de material já publicado, incluindo material já impresso, como revistas, livros, teses, dissertações e canais de eventos científicos.

Será realizado levantamento em bases de dados digitais como Scielo (Scientific Electronic Library Online), Google Acadêmico, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Base Birreme. A pesquisa por meios impressos será realizada na biblioteca do Centro Universitário Atenas (UniAtenas).

1.6 ESTRUTURA DO TRABALHO

O presente estudo compõe-se de quatro capítulos, subdividida em abordagens de acordo com os seguintes tópicos:

O primeiro capítulo abordando a contextualização do assunto, construção do problema, as hipóteses, os objetivos, a justificativa e a metodologia utilizada, busca demonstra ao leitor de como foi feito o estudo sobre o tema seu conceito na visão de alguns autores e sua importância.

O segundo capítulo, descreve as principais manifestações clínicas do câncer na infância e os tipos de câncer mais prevalentes nessa faixa etária.

No terceiro capítulo por sua vez identifica as ações de enfermagem prestada ao paciente oncológico na fase terminal.

No quarto capítulo será abordado às ações de enfermagem nas orientações às famílias com criança oncológica em fase terminal.

No quinto capítulo são apresentadas as considerações finais.

2 TIPOS EMANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DO CÂNCER NA INFÂNCIA.

O câncer surge a partir de uma mutação genética, de uma alteração no DNA da célula, que passa a receber instruções erradas para as suas atividades. As alterações podem ocorrer em genes especiais, denominados proto-oncogenes, que a princípio são inativos em células normais. Quando ativados, os proto-oncogenes tornam-se oncogênes, responsáveis por transformar as células normais em células cancerosas. As células que constituem os animais são formadas por três partes: a membrana celular, que é a parte mais externa; o citoplasma (o corpo da célula); e o núcleo, que contém os cromossomos, que, por sua vez, são compostos de genes. Os genes são arquivos que guardam e fornecem instruções para a organização das estruturas, formas e atividades das células no organismo. Toda a informação genética encontra-se inscrita nos genes, numa "memória química" - o ácido desoxirribonucleico (DNA). É através do DNA que os cromossomos passam as informações para o funcionamento da célula. (INCA, 2008).

O processo de formação do câncer é chamado de carcinogênese ou oncogênese e, em geral, acontece lentamente, podendo levar vários anos para que uma célula cancerosa prolifere-se e dê origem a um tumor visível. Os efeitos cumulativos de diferentes agentes cancerígenos ou carcinógenos são os responsáveis pelo início, promoção, progressão e inibição do tumor. (INCA, 2008).

A carcinogênese é determinada pela exposição a esses agentes, em uma dada frequência e em dado período de tempo, e pela interação entre eles. Devem ser consideradas, no entanto, as características individuais, que facilitam ou dificultam a instalação do dano celular. (INCA, 2008). Esse processo é composto por três estágios:

Estágio iniciação, nessa fase as células se encontram alteradas porém ainda não é possível detectar o tumor clinicamente.

Estágio de promoção, a célula iniciada é transformada em célula maligna, de forma lenta e gradual.

Estágio progressão Nesse estágio, o câncer já está instalado, evoluindo até o surgimento das primeiras manifestações clínicas da doença.

O aprimoramento no tratamento do câncer infantil cresceu significativamente nas últimas quatro décadas, aumentando as capacidades de cura e sobrevida. Estima-se que em torno de 70% das crianças com câncer podem ser curadas se o diagnóstico

for precoce e a doença tratada em centros especializados. Isso porque, apesar do câncer infanto-juvenil ter curto período de latência, altas taxas de multiplicação e maior caráter invasivo, ele apresenta melhores respostas ao tratamento desde que descoberto precocemente (FERMO, 2014).

Com o êxito do tratamento, esses pacientes se curam, restabelecem a dinâmica familiar e reintegram-se à vida social (JUNIOR, 2008). O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil é um obstáculo: os sinais e sintomas não são absolutamente específicos, e por isso muitas crianças/adolescentes são direcionadas ao centro de tratamento com a doença em estágio avançado. Essa situação pode acontecer em consequência do tipo de tumor, da idade do paciente, da condição clínica, da extensão da doença, do cuidado e/ou percepção da doença pelos pais, do nível de educação dos pais, da distância do centro de tratamento e do sistema de cuidado da saúde. Assim, é significativo que os profissionais da saúde, por meio do conhecimento técnico e científico, reconheçam a capacidade da doença e suas principais formas de apresentação (DANG, 2007).

A experiência com o câncer apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido pela criança ou adolescente e por sua família, com consequências diversas no seu dia a dia, considerando os efeitos precoces e tardios do tratamento. As diversas modalidades terapêuticas no campo da oncologia concedem novas chances de cura à criança e ao adolescente, abrindo-lhes novas probabilidades de vida. O câncer na infância é uma doença rara. O percentual médio dos tumores pediátricos encontrados nos documentos de base populacional brasileiros situa-se próximo de 3%, o que permite o cálculo estimado de 9.890 casos por ano de tumores pediátricos no país. Ainda assim, sua relevância tem sido cada vez maior, já que em países desenvolvidos trata-se da primeira causa de morte por doença na infância. Além disso, enquanto o câncer de adulto representa uma perda de em média 20 anos de vida, um câncer na infância quando não curado pode simbolizar uma perda de 70 anos de vida. Isto tem um custo pessoal, familiar e também social muito grande. (PARADA, 2008).

Dentro deste contexto, o pediatra deve estar em alerta aos sinais e sintomas mais constantes dos cânceres infantis para que possa aumentar as probabilidades de cura de seu paciente através do diagnóstico precoce. Na infância, os fatores ambientais representam um papel muito pequeno.

Assim sendo, não existem medidas efetivas de prevenção primária para impedir o desenvolvimento do câncer na faixa etária pediátrica. Como não podemos agir neste ponto, a prevenção secundária, ou seja, o diagnóstico precoce, torna-se essencial. Temos como principal objetivo descrever algumas generalidades dos tumores da infância e descrever os sinais de alerta que devem fazer com que o pediatra, médico da saúde da família (ESF) ou agente de saúde encaminhe seu paciente a um especialista (PARADA, 2008).

As formas mais constantes de câncer no infante-juvenil são as leucemias, principalmente a leucemia linfocítica aguda. Já os tumores do sistema nervoso central (SNC) representam a neoplasia maligna sólida mais frequente. Em muitos casos, o que dificulta a hipótese e o diagnóstico do câncer nas crianças e nos adolescentes é o fato de sua apresentação clínica ocorrer através de sinais e sintomas que são comuns a outras doenças mais frequentes nesta faixa etária, manifestando-se através de sintomas gerais que não permitem a sua localização, como febre, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea e palidez. Ou, ainda, através de sinais e sintomas de acometimento mais localizados, mas frequentes também em doenças benignas como cefaleias, dores abdominais e dores osteoarticulares. (RODRIGUES, 2003).

O pediatra e o médico devem considerar a possibilidade de malignidade na infância não somente porque se trata de doença potencialmente fatal, mas porque o câncer é uma doença potencialmente curável, conforme o tipo e do estágio de apresentação. Os estudos indicam que o diagnóstico de câncer pediátrico é constantemente retardado devido à falha no reconhecimento dos sinais de apresentação e também devido ao fato de que o câncer infantil parecer outras doenças comuns da infância e até mesmo processos fisiológicos do desenvolvimento normal. O diagnóstico feito em fases iniciais permite um tratamento menos agressivo, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento (RODRIGUES, 2003).

Para a obtenção de altas taxas de cura são necessários cuidados médicos, diagnóstico correto, referência a um centro de tratamento e acesso a toda terapia prescrita (HOWARD, 2005). São sinais frequentes:

Febre: pode estar presente no diagnóstico de várias neoplasias, manifestando-se como uma febre persistente sem origem determinada. Deve ser valorizada dentro do contexto e em associação com outros sinais e sintomas;

Emagrecimento: é um dos melhores indicadores de saúde na infância. As neoplasias induzem catabolismo, resultando em alteração de peso. A perda de peso de mais de 10% nos seis meses anteriores ao diagnóstico associada ou não à febre e à sudorese noturna são os chamados sintomas B associados aos linfomas:

Palidez: como manifestação da anemia causada pela infiltração medular (como nas leucemias), hemólise ou por sangramento (associado à plaquetopenia ou sangramento infratumoral);

Sangramentos anormais: manifestações cutâneas de sangramento não associadas a traumatismos como petéquias ou hematomas espontâneos como sinais de plaquetopenia;

Dor generalizada: por infiltração tumoral da medula óssea ou processos metastáticos;

Adenomegalias: são frequentes na infância e, em geral, associadas a processos infecciosos.

As adenomegalias neoplásicas devem ser suspeitadas quando observamos gânglios de mais de 3 cm de diâmetro, endurecidos, indolores, aderidos e sem evidência de infecção na área de drenagem ou ainda em localizações específicas como supra clavicular. Sinais e sintomas frequentes Eis alguns sinais e sintomas frequentes nos pacientes oncológicos em cuidados paliativos: Dor, Fadiga, Falta de apetite, Náuseas e vômitos, Edema e linfedema, Constipação intestinal Os pacientes idosos com câncer avançado normalmente apresentam várias comorbidades, tanto devido aos problemas da própria idade quanto àqueles originados em decorrência dos vários tipos de tratamento oncológico aos quais foram submetidos na tentativa de cura e controle da doença. • Obstrução intestinal • Alteração da mucosa oral • Diarreia • Aumento do volume abdominal • Sangramento • Depressão. (ABC, 2007; INCA, 2007)

Os tipos mais comuns de neoplasias infantis são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. As leucemias caracterizam-se pelo acúmulo de células imaturas anormais na medula óssea, sobrepondo-se ao número de células normais, que prejudicam a produção das células sanguíneas, já que, é na medula óssea que são produzidas as células que compoem o sangue. São elas: os eritrócitos (glóbulos

vermelhos), que abastecem os tecidos com oxigênio retirado dos pulmões; os leucócitos (glóbulos brancos), que produzem anticorpos que protegem o organismo de infecções; e as plaquetas, que auxiliam a coagulação sanguínea. A leucemia é classificada como linfóide ou mielóide dependendo do tipo de célula sanguínea que tem sua produção reduzida ou impedida. (ABC, 2007; INCA, 2007)

3 AÇÕES DE ENFERMAGEM PRESTADAS AO PACIENTE PEDIATRICO ONCOLÓGICO NA FASE TERMINAL

O ato de cuidar é um exercício eminentemente humana que visa proporcionar o bem-estar do ser fragilizado. O cuidado é parte integrante da vida; sem ele, o ser humano não conseguiria sobreviver. É uma conexão de afetividade que se configura numa atitude de responsabilidade, atenção, preocupação e envolvimento com o cuidador e o ser cuidado. (PESSINI,2010)

No ato de cuidar, especificamente com o paciente afetado por uma patologia em estágio avançado e sem perspectivas de cura, a atenção e o cuidado estão direcionados em suas necessidades e limitações, uma vez que o processo de morte é irreversível e o tempo de sobrevida está restrito há dias, semanas ou meses. (MELO, 2011)

Torna-se fundamental adotar uma prática assistencial que esteja fundamentada no bem-estar biopsicossocial e espiritual da pessoa em sua limitação, a fim de dispor uma melhor qualidade de vida e diminuir o sofrimento durante a doença terminal. Dessa forma, devem-se considerar, essencialmente, os cuidados paliativos, como qualidade de assistência, pois, exige da equipe um olhar atento e cauteloso. (MELO, 2011)

Baseada em uma visão holística do ser humano os cuidados paliativos têm como filosofia reconhecer a vida e encarar a morte como um processo natural. Assim, não adia e nem prolonga a morte, mas ampara o ser em suas angústias e medos provendo o alívio da dor e de outros sintomas, oferecendo suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível, ajudando a família e os cuidadores no processo de luto. (BERTACHINI ,2010)

Sendo assim, é evidente a importância dos cuidados paliativos direcionados ao paciente no fim da vida, especificamente o oncológico, visto que estes cuidados proporcionam uma abordagem diferenciada de tratamento que tem como objetivo principal a promoção do cuidar humanizado. Visto que direciona seu foco para o alívio das necessidades biopsicossociais e espirituais, assim como integra a esses cuidados

valores, crenças, práticas culturais e religiosas do paciente e seus familiares. (SILVA EP 2008)

Cumpra assinalar, que nesta modalidade, o enfermeiro torna-se capaz de ver o mundo e oferecer seus fundamentos e práticas essenciais para assistir, cuja prioridade é valer-se de habilidades profissionais para aliviar o sofrimento do paciente em todas as suas formas. Sendo assim, para a obtenção desses propósitos é de suma importância que esse profissional promova uma assistência pautada no respeito, na humanização e no admisso. (SOUSA,2010)

Os cuidados paliativos têm como base o alívio dos sintomas e a melhoria da qualidade de vida, o que permite um cuidado contínuo, e uma assistência ampla que atenda a pessoa em sua totalidade, considerando-a como um ser biopsicossocial e espiritual. No entanto, para que isso se realize, torna-se necessário um amparo por parte de uma equipe multidisciplinar com o intuito de assistir o paciente e família na elaboração do luto. (RABELLO,2010)

A importância da relação paciente, equipe de enfermagem e família, na técnica de cuidar inclui a maneira como é dada a notícia, a clareza com que é abordado o assunto e a abertura que é dada ao paciente e à sua família para que possam conversar sobre o seu sofrimento, sentimentos e dúvidas. O indivíduo com câncer precisa de ajuda da enfermagem na identificação de seus problemas para que possa enfrentá-los de forma realista, participar dinamicamente da experiência e, se possível, encontrar soluções para eles. (PEDRO ,2005)

É importante lembrar que o cuidado envolve ações interativas, baseadas no respeito e conhecimento dos valores da pessoa que está sendo cuidada, tendo uma relação dinâmica que busca, de forma sistemática, promover o que há de saudável, proporcionando medida de conforto. (GUEDES,2008)

Os cuidados paliativos são voltados ao controle de sintomas, sem função curativa, com vistas a preservar a qualidade de vida até o fim. Os cuidados visam à promoção de conforto e são basicamente voltados para higiene, alimentação, curativos e cuidados com ostomias, e atenção sobre analgesia, observando-se, portanto, as necessidades de minimizar o sofrimento e aumento de conforto. (Ministério da Saúde,2008).

O alívio da dor (analgesia), um método realizado na fase terminal do paciente, é atualmente visto como um direito humano básico e, portanto, trata-se não apenas de

uma questão clínica, mas também de uma situação ética que envolve todos os profissionais de saúde. (MINISTÉRIO DA SAÚDE,2008).

O enfermeiro muitas vezes trata a dor pela implementação da prescrição médica, mas soma isso ao contato humano e apoio psicológico, fazendo com que a dor que não pode ser solucionada com medicamentos seja amenizada ou controlada. Assim, o adequado preparo dos com câncer sob cuidados paliativos, pois os enfermeiros são os profissionais que mais frequentemente avaliam a dor. (INCA, 2008)

Os profissionais que cuidam de crianças têm a oportunidade, desde o diagnóstico da doença até o final, de conviver muito tempo com os familiares, compartilhando as emoções e tranquilizando-os no momento final (SILVA,2008)

Atualmente, no cuidado prestado à criança, os pais e familiares se fazem presentes e muito importantes, pois, tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dispensada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança está inserida no contexto da família(RABELLO, 2010)

No que refere-se ao cuidado à família da criança em fase terminal, a enfermagem deve identificar que a família precisa de cuidados para enfrentar aquele momento de tristeza.Vale ressaltar que lidar com os sentimentos das famílias que vivencia o processo de morte da criança exige do enfermeiro uma assistência abrangente. Enquanto o foco do cuidado estiver voltado somente à criança, as demandas da família não serão contempladas, especialmente quanto à exposição de seus sentimentos. (POLES,2006)

4 AÇÕES DE ENFERMAGEM ÀS FAMÍLIAS COM CRIANÇA ONCOLÓGICA EM FASE TERMINAL.

A reação da criança em relação ao diagnóstico dependerá da reação de seus pais. A respeito disso, Quando uma criança é diagnosticada com câncer, são os pais os primeiros a necessitarem de ajuda, pois visto que a criança desconhece a doença, são eles quem vão transmitir ao filho todos os sentimentos provocados pela descoberta do diagnóstico, e quando a família está bem orientada, os efeitos da doença são menos prejudiciais, pois os pais saberão manejar a situação da melhor maneira possível para que ela não seja tão sofrida para a criança. Afirma que quando uma criança é diagnosticada com câncer, são os pais os primeiros a necessitarem de ajuda, pois visto que a criança desconhece a doença, são eles quem vão transmitir ao filho todos os sentimentos provocados pela descoberta do diagnóstico, e quando a família está bem orientada, os efeitos da doença são menos prejudiciais, pois os pais saberão manejar a situação da melhor maneira possível para que ela não seja tão sofrida para a criança. (DÁVILA 2006).

O câncer infantil, quando confirmado, não é exclusivo da criança mas também de seus pais, já que estes também terão suas vidas transformadas tanto na rotina doméstica quanto nos aspectos financeiro, profissional, assim como na vida conjugal. (CAVICCHIOLI, 2005).

A mãe da criança com câncer também está psicologicamente vulnerável às experiências decorrentes da doença, já que é ela a principal interlocutora e cuidadora nesta situação. Esta vulnerabilidade psíquica diz respeito a todas as angústias resultantes de todo o processo que envolve a doença, desde o diagnóstico até o fim do tratamento, além das crises familiares que ocorrem como consequência de uma redefinição do papel da mãe dentro da família. (ORTIZ, (2003)

O câncer infantil é caracterizado como um impacto desestruturado na unidade familiar. A partir disso, é possível pensar que, em alguns casos, ainda que por um lado, a palavra desestruturar, tenha conteúdo negativo, por outro, seus efeitos também podem ser benéficos. A relação matrimonial dos pais da criança geralmente sofre alguns abalos. Toda a tensão provocada pela situação do filho, faz com que o casal esqueça de

sua vida conjugal e desloque toda a sua atenção e energia para os cuidados do filho doente, o que pode resultar em sérios problemas no relacionamento do casal. (Silva, Teles & Valle (2005, p.258) Segundo Murray (citado por Cavicchioli, 2005, p.22), a atenção aos filhos saudáveis é extremamente negligenciada e estes apresentam sentimentos como

Depressão, raiva, ansiedade, ciúmes, culpa e isolamento social. Para Pedrosa e Valle (citados por Cavicchioli, 2005) os irmãos saudáveis, por perceberem que o irmão tem ganhos secundários com a doença, passam a manifestar queixas psicossomáticas na tentativa de chamar a atenção da família.

A instabilidade emocional provocada pelo câncer infantil nos irmãos saudáveis, além de afetar seu comportamento dentro do contexto familiar, também repercute no ambiente escolar, provocando uma diminuição do rendimento devido à falta de atenção, indisciplina, agressividade, e em outros casos, introspecção (CAVICCHIOLI, 2005).

Durante os cuidados à criança com câncer e sua família, os profissionais de enfermagem se envolvem na rotina de realização de procedimentos, além disso, desenvolvem atividades de orientações para as crianças e familiares sobre a doença e o ambiente hospitalar, aliando os conhecimentos e as habilidades técnicas à solicitude, permeada de sensibilidade e disponibilidade de estar mais próxima das dificuldades, ansiedades e temores vividos pelos familiares, identificando a necessidade de intervenção de outros profissionais de saúde. (CARNEIRO, 2009)

O cuidado de enfermagem nesse contexto é complexo, pois transcende o cuidado tecnicista e se expressa pelas suas atitudes no relacionamento com as crianças e seus familiares. Cabe ao enfermeiro promover um cuidado centrado na criança e sua família e estabelecer comunicação efetiva com os familiares, pois estes são essenciais na promoção e assistência integral à saúde da criança. (AVANCI, 2010)

A comunicação é um meio de troca de informação que se dá de forma verbal e não verbal. Ela é importante para a enfermagem visto que promove apoio e é também uma proposta terapêutica, cujo objetivo é estreitar os laços entre a tríade enfermeiro-criança-família. (PAIVA, 2012) É oportuno que o enfermeiro desenvolva uma estratégia de educação em saúde com os familiares como forma de promover orientações sobre a saúde e os cuidados às crianças ainda durante a hospitalização. (BEUTER M, 2009)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo mostrou a importância dos cuidados paliativos para o paciente oncológico. O ato de cuidar é uma atividade eminentemente humana que visa promover o bem-estar do ser fragilizado. O cuidado é parte integrante da vida; sem ele, o ser humano não conseguiria sobreviver. É uma relação de afetividade que se configura numa atitude de responsabilidade, atenção, preocupação e envolvimento com o cuidador e o ser cuidado.

Como o cuidado é a essência da enfermagem, esse cuidar reflete uma preocupação com o outro, estabelece vínculos de carinho e afeto, promove manifestações de apoio e compreensão para a criança e sua família e fortalece seus laços.

Portanto, é evidente a importância dos cuidados paliativos direcionados ao paciente na terminalidade da vida, especialmente o oncológico, visto que estes cuidados proporcionam uma abordagem diferenciada de tratamento que tem como objetivo principal a promoção do cuidar humanizado. Visto que dirige seu foco para o alívio das necessidades biopsicossociais e espirituais, assim como integra a esses cuidados valores, crenças, práticas culturais e religiosas do paciente e seus familiares

O cuidado de enfermagem nesse contexto é complexo, pois transcende o cuidado tecnicista e se expressa pelas suas atitudes no relacionamento com as crianças e seus familiares. Cabe ao enfermeiro promover um cuidado centrado na criança e sua família e estabelecer comunicação efetiva com os familiares, pois estes são essenciais na promoção e assistência integral à saúde da criança.

REFERÊNCIAS

ARRUDA L. Assembleia Legislativa do Estado do Ceará. Projeto de indicação Nº 111 /2007. **O dia estadual da campanha de combate ao câncer infantil**. [Citado 20 junho 2008]. Disponível em: <http://www.al.ce.gov.br/>.

ANDRADE M, LOPES VF, SILVA JLL. A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: **um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas**. Online Braz J Nurs [periódico on-line]. 2007 [citado 26 set 2008]; 6(3). Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index>.

AVANCI BS, CAROLINDO FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/m.

BECKER. (2004). Obtido em 22 de janeiro de 2019, de <http://www.nursingtimes.net/nursing-practice-clinical-research/acute-care/palliativecare-1-principles-of-palliative-care-nursing-and-end-of-life-care/2007480.article>
<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos> acesso em 22 de janeiro de 2019

BERTACHINI L, PESSINI L. **A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos**. Rev. Centro Universitário São Camilo 2010;4(3):315-323.

Brasil, Associação Brasileira do Câncer (2007). **Sobre o Câncer**. Acesso em 15/05/2019 Disponível em: <http://www.abcancer.org.br/sobre.php?c=8&s=18&lang=16>

BEUTER M, BRONDAN CM, SZARESK C, LANA LD, Alvim N AT. Perfil de familiares acompanhantes: **contribuições para a ação Educativa da enfermagem**. Rev. Min. Enferm. 2009 Jan/Mar; 13(1): 28-33.

CAMARGO, BEATRIZ de; KURAMASHIMA, Andreia Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: lemar, 2007. P 416.

CAMARGO, BEATRIZ de; KURAMASHIMA, Andreia Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: lemar, 2007. P 416.

CARVALHO GP, DI LEONE LP, BRUNETTO AL. **Cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica**. Enfermagem oncológica: educação continuada.

CARNEIRO DMS, SOUZA IEO, Paula CC. **Cotidiano de mães-acompanhantes de filhos que foram a óbito: contribuições para a enfermagem oncológica**. Esc Anna Nery. 2009; 13(4): 757-62.

CAVICCHIOLI, A.C. (2005). Câncer infantil: **As vivências dos irmãos saudáveis**. Disponível em: <http://www.teses.usp.br>

DANG-TAN, Tam; FRANCO, Eduardo L. **Diagnosisdelays in childhoodcancer: a review**. Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society, v. 110, n. 4, p. 703-713, 2007.

DÁVILA, L. F. C. (2006). El duelo del paciente infantil concáncer.Disponível em http://www.psicooncologia.org/articulos/articulos_detalle.cfm?estado=ver&id=83&x=91&y=7

FERMO, Vivian Costa et al. **O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias**. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, v. 18, n. 1, p. 54-59, 2014.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GUEDES JAD, SARDO PMG, BORENSTEIN MS. **A enfermagem nos cuidados paliativos**. Online Braz J Nurs [periódico on-line]. 2007 [citado 20 jun 2008]; 6(2). Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/index>.

HOWARD, Scott C.; WILIMAS, Judith A. **Delays in diagnosis and treatment of childhood cancer: where in the world are they important?**. Pediatricblood&cancer, v. 44, n. 4, p. 303-304, 2005.

INCA. - **Incidência de câncer no Brasil**. Disponível em:<<http://www.inca.gov.br>> Acesso em: 21 de janeiro de 2019.

JUNIOR, Maluf; TAUFÍ, Paulo. **Diagnóstico das leucemias agudas na infância" sempre alerta"?** Pediatria (São Paulo), v. 30, n. 2, p. 86-87, 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Instituto Nacional de Câncer-INCA. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro (RJ); 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Instituto Nacional de Câncer-INCA. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): 2008.

ORTIZ, M.C.M. (2003). À margem do leito: **A mãe e o câncer infantil**. São Paulo: Arte & Ciência.

OLIVEIRA, j. (s.d.). **Cuidados Paliativos em Pacientes Terminais Oncológicos**. Acesso em 25 de abril de 2019, disponível em Portal Educacao: <https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/enfermagem/cuidados-paliativos-em-pacientes-terminais-oncologicos/59673>>

PARADA, ROBERTO et al. **A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer**. Revista de APS, v. 11, n. 2, p. 199, 2008.

PESSINI L. Lidando com pedidos de eutanásia: **a inserção do filtro paliativo**. *RevBioet* 2010;18(3):549-60.

PEDRO ENR, FUNGHETTO SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: **um estudo com a criança hospitalizada com câncer**. *RevGauchaEnferm* 2005 ago; 26(2): 210-19.

POLES K, BOUSSO RS. Compartilhando o processo de morte com a família: **a experiência da enfermeira na UTI pediátrica**. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006 mar/abr; 14(2): 2007-013.

PAIVA RS, VALADARES GV, PONTES JS. The need to become family caregivers: **qualitative study focusing on the theory based on data**. Online braz j nurs [Internet]. 2012 Dec [cited Mar 23 2013]; 11 (3):607-20. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3638>orrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery*. 2009; 13(4): 708-16.

REV SOC Bras CANCEROI [periódico on-line]. 2007 [citado 15 jun 2008]; (11).Disponível em: <http://www.rsbcancer.com.br>

RODRIGUES, Karla Emilia; DE CAMARGO, Beatriz. **Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos**. *RevAssocMedBras*, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.

RABELLO CAFG, RODRIGUES PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: **ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia**. *CienSaudeColet* 2010;15(2):3157-3166.

SILVA, G.M., TELES, S.S. &VALLE, E.R.M. (2005). **Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil**: Período de 1998 a 2004. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51 (3), 253-261

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 RevEnferm* 2009 abr/jun; 13(2): 334-41.

SOUSA ATO, FRANÇA JRFS, COSTA SFG, Souto CMRM. **Cuidados paliativos com pacientes terminais**: um enfoque na Bioética. *Rev Cuba Enferm* 2010;26(3):123-135.

SILVA EP, SUDIGURSKY D. **Concepções sobre cuidados paliativos**: revisão bibliográfica. *Acta paul enferm* 2008;21(3):504-508.

SILVA JLL. **A importância do estudo da morte para profissionais de saúde**. *RevTecnico-científica Enferm* 2005; 3(12): 363-74.