

**FACULDADE DA CIDADE DE MACEIÓ – FACIMA
CURSO DE ENFERMAGEM**

ALZENY ERIKA DA PAZ SALUSTIANO ANTÃO

**CÂNCER INFANTIL: A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM Á CRIANÇA NO
ÂMBITO FAMILIAR**

MACEIÓ

2019

ALZENY ERIKA DA PAZ SALUSTIANO ANTÃO

**CÂNCER INFANTIL: A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM Á CRIANÇA NO
ÂMBITO FAMILIAR**

Monografia apresentada a Faculdade da
Cidade de Maceió, como parte requisito para
obtenção do grau de bacharel em
enfermagem

Orientadora: Prof.^a Larissa Tabosa Simplício

MACEIÓ

2019

Ficha Catalográfica

A627c

Antão, Alzeny Erika da Paz Salustiano.

Câncer infantil: a assistência de enfermagem à criança no âmbito familiar. Alzeny Erika da Paz Salustiano Antão. – Maceió, 2019.

49 f.

Orientadora: Professora Larissa Tabosa Simplício.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Faculdade da Cidade de Maceió - FACIMA, Maceió, 2019.

Bibliografia: 47 a 49.

1. Câncer infantil. 2. Enfermagem. 3. Família. I. SIMPLÍCIO, Larissa Tabosa. Faculdade da Cidade de Maceió. Curso de Fisioterapia. II. Título.

CDU 616-083

FOLHA DE APROVAÇÃO

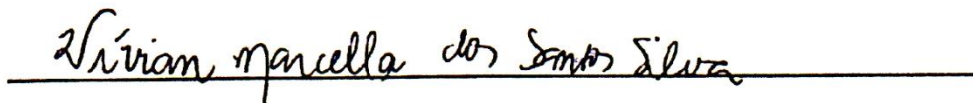
ALZENY ERIKA DA PAZ SALUSTIANO ANTÃO

**CÂNCER INFANTIL: A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA NO
ÂMBITO FAMILIAR**

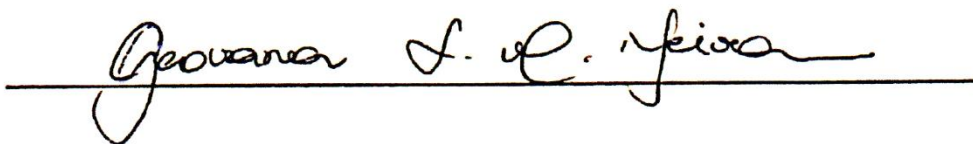
Monografia apresentada à Faculdade da Cidade de Maceió, FACIMA como parte dos
requisitos para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem



Orientadora: Prof.^a Larissa Tabosa Simplicio



1º Examinador: Vivian Marcella dos Santos Silva



2º Examinador: Geovana Santos Martins Neiva

Data da aprovação: 28/ 01/2020

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Ednalva e Cicero, minha amada irmã Lindinalva, minha pequena Flor, meu esposo Alfredo e minha tia Alzeny que sempre me incentivou e investiu em mim desde o início da graduação, e sempre se esteve presente nos momentos que mais precisei, a minha família que por horas não tiveram minha presença no lar e acreditaram em mim; aos profissionais de Enfermagem, que acreditam na enfermagem baseada na humanização e empatia.

AGRADECIMENTOS

A Deus por minha vida, família e amigos. Aos meus pais, pelo amor, incentivo e apoio incondicional.

Aos professores do estágio Alexsandro júnior, Fernanda Mirela, Herme Vilela que sempre me motivaram, me ensinaram com o maior carinho paciência e tiraram as minha duvidas infinitas e constante sempre me incentivando á crescer profissionalmente.

A professora e orientadora Larissa Tabosa, pela paciência, incentivo e por toda orientação e conselhos dados durante todo esse trajeto.

As minha amigas da vida e infância Maria Fernanda e Joycemara, por todo apoio, cuidado e amor dado a mim durante todo o tempo, obrigado meninas por torcer e acreditar em mim sempre.

As minhas amigas da faculdade Angeline, Erica, Rafaela, e Yanne por todo apoio, carinho e risadas durante os 4 anos de graduação e todas as noites estarem juntas a mim.

RESUMO

A presente pesquisa trata-se de uma pesquisa bibliográfica composta por 35 produções científicas, utilizando o método de revisão de literatura para coleta e análise dos dados, a pesquisa aborda sobre a importância da assistência de enfermagem no âmbito familiar as crianças com câncer. Essa pesquisa tem como objetivo avaliar a importância da assistência de enfermagem tanto na criança quanto na sua família evitando danos emocionais no âmbito familiar. De acordo com o estudo bibliográfico desenvolvido mostra-se que assistência de enfermagem é fundamental no apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil, visto que ela como parte indispensável da equipe multidisciplinar na oncologia pediátrica é mentora de várias funções no contexto do seu dia a dia, estando presente desde o início, com a descoberta do diagnóstico, bem como participando dos transtornos da criança e da família, tornando-as capazes de conhecer e ter uma ampla visão de todas as suas necessidades.

Palavras-chave: Câncer infantil; Enfermagem; Família.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
1 MÉTODOS	12
1.1 METODOLOGIA.....	12
2 CAPITULO I: ORIGEM DO CÂNCER INFANTIL	13
2.1 O TRATAMENTO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	17
3 CAPITULO II: CÂNCER INFANTIL: A ENFERMAGEM E A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM CÂNCER	21
3.1 OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CÂNCER E SUA FAMÍLIA.....	30
4 ANÁLISE DOS DADOS	45
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
REFERÊNCIAS	47

INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo.

Por ser considerada uma doença rara, o câncer em crianças e adolescentes com idade entre 0 e 19 anos, alcança porcentagem de 1% e 3% da totalidade dos tumores malignos presentes na população. Apresentando características histopatológicas particulares o câncer infanto-juvenil deve ser estudado separadamente daqueles que acometem adultos, principalmente no que diz respeito ao comportamento clínico e o seu curto período de latência. O câncer infantil deve ser estudado de forma separada do câncer do adulto, porque apresentam diferenças nos locais primários, nas origens histológicas e nos comportamentos observados clinicamente.

O câncer infantil, portanto, tende a apresentar menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e torna-se bastante invasivo, porém responde melhor à quimioterapia. Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado.

É sabido que a experiência do câncer está relacionada com todos os aspectos da vida do paciente e de sua família, como por exemplo, aspectos da identidade, a história familiar, apoio familiar, entre outros. Com isso parte-se do pressuposto que as crianças que não recebem assistência e apoio familiar tende a ter dificuldade em aceitar a doença e conseqüentemente não apresentam respostas positivas ao tratamento. Contudo, quando há suporte familiar e apoio profissional que ajude o paciente e seus familiares a confrontarem o medo da doença e enfrentá-la, é possível que se estabeleça um sentido e significado para elas.

As crianças com câncer enfrentam um processo de tratamento que leva um tempo considerável de internação, onde são submetidos a procedimentos muitas vezes invasivos e dolorosos, como por exemplo, os efeitos colaterais da quimioterapia. A hospitalização prolongada da criança pode comprometer o seu desenvolvimento normal, pois a uma quebra na sua rotina anterior e ao processo de adaptação a essa nova realidade, que engloba rotina hospitalar como: exames, procedimentos dolorosos, horários, visitas, que podem causar alterações físicas e mentais.

Uma patologia agressiva, que necessita de diversos tipos de tratamento, juntamente ou não com terapias alternativas, cujo prognóstico é incerto, dependendo de muitos fatores da doença e do ser acometido, junto com o seu meio ambiente. “É causador de grande desequilíbrio emocional não só no ser doente, mas em toda sua família por ter ligação direta com pensamentos de morte, dor e sofrimento”. É com a concepção de ser humano que alguns autores teorizam sobre a importância do ambiente e da família no desenvolvimento das crianças e no seu traço vital de sobrevivência.

A família é um grupo de seres humanos, em geral viventes no mesmo ambiente, com características diferentes, porém, interligados entre si. Protegem-se mutuamente e quando um dos componentes da unidade encontra-se afetado por algum problema, todos os demais membros são abalados, não apenas fisicamente, mas emocionalmente. Ela é o principal local onde o ser humano está inserido, no qual ocorre a troca de matéria e energia um com o outro. O ser humano sofre grande influência do meio ambiente. Nesta proposta o ambiente que está em foco principal é onde está inserido o paciente com câncer. Este precisa de equilíbrio no ambiente em que vive, para buscar a satisfação de suas necessidades.

A presença de uma criança com câncer afeta a estrutura familiar, porém, à medida que seus membros adaptam-se à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar. Os dias que antecedem a morte, o filho doente aos poucos fica menos alerta, situação estressante para os familiares. É neste momento que o enfermeiro pode auxiliar a família a identificar mudanças que poderão ocorrer à medida que se evolui o processo terminal. Com isso, é possível buscar a melhoria da qualidade de vida por meio de cuidados durante o luto. Cuidar das crianças e de seus pais nos momentos da terminalidade consiste em grande desafio e grande angústia para os profissionais de saúde, essa condição impõe ao enfermeiro a questionar se realmente fez o possível pela vida da criança, originando um sentimento de impotência e derrota em algumas situações.

No cuidado prestado à criança oncológica, o enfermeiro deve promover um cuidado centrado na criança em situação de viver/morrer, porém deve estabelecer comunicação entre os pais e/ou cuidadores, pois entende-se que a família é o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança, com assistência integral (biológica, psicológica, social, econômica, espiritual e cultural).

A criança ao nascer é um ser completamente desamparado seja qual for o ponto de vista que se considere, necessitando que alguém a ampare suprimindo-lhe todas as suas necessidades. Para que essa condição possa ser atendida, de forma a satisfazê-la e também acalmá-la, afetivamente falando, faz-se necessário que quem exerce tal função o faça de uma forma

“suficientemente boa”, preenchendo a condição de criar um ambiente facilitador para que esse seja resguardado e que essa criança sintam-se acolhida. Ou seja, sem excessos por um lado, e sem deixar carências, por outro.

Elas não apenas lidam com a tristeza crônica e permanente incerteza dos resultados, como também precisam ser ativos cuidadores da criança. Isso frequentemente significa que pelo menos um dos pais deve permanecer em casa. Em tempo integral, ou ter um trabalho flexível que lhe permita lidar com as exacerbações da doença e assumir dolorosas responsabilidades de cuidados. A família é atingida, não somente pela perda do salário de um dos pais, como também pelos custos médicos proibitivos. E o tempo e energia necessários para lidar com o sofrimento da doença e/ou morte da criança certamente tem um impacto sobre os relacionamentos entre os membros da família.

Se a relação da criança e seus pais forem satisfatórios, dotada de carinho, de proteção à criança, terá um bom desenvolvimento emocional e social, que lhe proporcionará recursos para enfrentar desafios. Dentre estes desafios, salienta-se a dor no câncer infantil, que necessita de diagnóstico e intervenção adequada, os sintomas que causam maiores problemas para as crianças em tratamento do câncer são: estresse emocional, fadiga, nutrição e a dor, sendo esta última a mais problemática, são de suma importância o papel da equipe multidisciplinar.

A equipe de saúde torna-se parte do mundo do hospital. Sua presença confunde-se com a tarefa de preservar a vida, utiliza-se de seus conhecimentos e de todos os instrumentos terapêuticos disponíveis para mantê-la. Tem consciência do estresse da família e do doente com câncer. A equipe passa e integrar o existir do ser doente e da família, incorporando-os a sua realidade existencial. O processo de cuidar é desenvolvido a partir da relação da equipe com o ser doente e família, no mundo do hospital. O cuidado está presente ao longo do processo da enfermidade.

Sendo a dor uma sensação desagradável, é ainda mais angustiante para o familiar vivenciar a dor da criança, sem poder fazê-la cessar, é nesses momentos que a enfermagem tem a função preponderante no que se refere à minimização da dor, conforto da família e compreensão da angústia com que a família vê a criança vivenciar essa nova situação. Visto que a enfermagem é a ciência e arte de assistir o ser humano no atendimento de suas necessidades básicas, de torná-lo independente desta assistência, quando possível, pelo ensino do autocuidado, de recuperar, manter e promover a saúde em colaboração com outros profissionais.

A enfermagem tem voltada a atenção para o controle e alívio da dor na assistência prestada à criança com câncer, e no auxílio e suporte familiar. A Enfermagem é necessária

quando o sistema adaptativo da pessoa não é suficiente para enfrentar e responder aos estímulos. Devido a isso ouve a necessidade de buscar intervenções que visem minimizar ou até mesmo evitar problemas que afetem o estado físico-emocional, relacionados ao tratamento o progresso da doença e a assistência à criança que tende a absorver todos os sentimentos que os pais ou familiares expressem.

Assistir em enfermagem é fazer pelo ser humano aquilo que ele não pode fazer por si mesmo; ajudar ou auxiliar quando parcialmente impossibilitado de se auto cuidar; orientar ou ensinar, supervisionar e encaminhar a outros profissionais. Assistir as pessoas portadoras de neoplasias malignas significa acreditar na importância do cuidar, e não buscar, em primeira instância, o curar. O cuidar volta-se para a melhoria ou elevação da qualidade de vida da pessoa que, por vezes, demonstra ou oculta suas necessidades assistenciais prioritárias e específicas no seu acometimento pela enfermidade.

Com isso compreendesse que a enfermagem tem papel relevante no tratamento da criança, devendo fundamentar suas ações em conhecimentos científicos. Cabe ao enfermeiro do setor de oncologia pediátrica organizar o ambiente, planejar e executar os cuidados de enfermagem de acordo com a necessidade individualizada e resposta de cada criança, exercendo assim, uma assistência integral, de qualidade e humanizada. Salientando o papel da enfermagem na pediatria, ressaltamos que a assistência e o cuidado de enfermagem devem ser considerados como a mola propulsora para humanizar o ambiente hospitalar. A comunicação é necessária ao relacionamento interpessoal profissional de enfermagem/familiares. A equipe de enfermagem deve demonstrar sensibilidade à comunicação verbal e não-verbal, capacidade de ouvir atentamente, saber o que falar quando falar e utilizar uma linguagem clara e acessível. Um dos primeiros passos nesse sentido é a observação acurada das respostas comportamentais e fisiológicas da família, visando à diminuição do estresse e da dor, contribuindo para o seu conforto, segurança e desenvolvimento.

Para que a assistência de enfermagem a criança seja de qualidade, é fundamental atender às necessidades de repouso, calor, nutrição, higiene, observação e atendimento contínuo as crianças e seus familiares. Com isso parte-se do pressuposto que as crianças que não recebem assistência e apoio familiar tende a ter dificuldade em aceitar a doença e conseqüentemente não apresentam respostas positivas ao tratamento. Contudo, quando há suporte familiar e apoio profissional que ajude o paciente e seus familiares a confrontarem o medo da doença e enfrentá-la, é possível que se estabeleça um sentido e significado para elas, no que diz respeito ao comportamento clínico e o seu curto período de latência, com isso a assistência de enfermagem é fundamental no apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil?

Objetiva-se neste trabalho mostrar a importância da enfermagem no âmbito familiar, avaliar a importância da enfermagem tanto na criança quanto na sua família, evitando danos emocionais nas crianças com câncer, bem como de sua família.

Este trabalho me desperta interesse desde do primeiro período de faculdade em 2016 onde comecei a perceber o quanto eu me identificava com a oncologia pediátrica, ao ver a relação do sofrimento psicológico da criança e sua família e o quanto a enfermagem é importante para ambos.

1 MÉTODOS

1.1 METODOLOGIA

Para o desenvolvimento deste estudo, optou-se pelo método de pesquisa bibliográfica de caráter descritivo, utilizando o método da revisão de literatura para coleta e análise dos dados, que consiste na análise ampla da literatura.

Para guiar esta revisão, elaborou-se a seguinte questão: Quais são as ações de enfermagem prestadas à família da criança com câncer em tratamento hospitalar?

Para a seleção dos artigos, utilizaram-se as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), SciELO, Instituto nacional do câncer infantil (INCA) e Google acadêmico. Por meio das seguintes palavras-chave: Assistência de enfermagem, Câncer Infantil, família. A amostra foi composta por 35 produções científicas. Onde após a leitura dos resumos e títulos, procedeu-se à seleção dos artigos com base nos critérios de inclusão e exclusão previamente delimitados.

Foram considerados como critérios de inclusão: estudos publicados no período de 2004 a 2019, disponíveis nas bases de dados citadas, escritos em português com acesso na íntegra e estudos com enfoque que na assistência de enfermagem e oncologia pediátrica. Os critérios de exclusão foram: editoriais e estudos repetidos nas bases de dados, além de estudos que não abordam o assunto “assistência de enfermagem ao paciente oncológico no hospital” e estudos de publicação internacional.

A apresentação dos dados e discussão foi feita de forma descritiva, a fim de possibilitar a aplicabilidade desta revisão na prática de enfermagem às crianças portadoras de neoplasias.

2 CAPITULO I: ORIGEM DO CÂNCER INFANTIL

O câncer é uma doença crônica não transmissível, definido pelo INCA como um conjunto de 100 (cem) doenças que possuem em comum, células nos tecidos e órgãos, que crescem de forma desordenada, incontrolável e agressiva, podendo se espalhar para várias regiões do corpo, isto é, ocasionando uma metástase. O acúmulo das células cancerosas no organismo provoca a formação de tumores, também chamadas de neoplasias malignas. Estas causam sérios riscos de vida se não diagnosticadas e tratadas precocemente. (INCA, 2019)

O câncer tem origem a partir das alterações no DNA dos genes na célula normal, que assim passam a receber instruções erradas para as suas atividades. As alterações podem ocorrer em genes especiais, denominados proto-oncogenes, que são inativos, e regulam a proliferação e o reparo de células normais, e anti-oncogenes que interrompem a divisão celular (VIANA,2013).

Cada célula também contém genes supressores que se encarregam de descontinuar o processo de multiplicação celular, podendo os mesmos trava a formação de um tumor. Muitos tipos de câncer são causados por danos que reduzem a atividade do gene supressor de tumor.

Esse processo incessante de renovação e defesa requer que as células façam cópias de si mesmas, dividem-se em duas, torna-se as células-filhas idênticas às mães, sendo muito bem controlado pelo organismo, que raramente têm-se células defeituosas. Porém no câncer ocorre o não reconhecimento de células anômalas pelo sistema imunológico, consentindo a proliferação da falha e a invasão no organismo (INCA,2019).

Quando ativado o erro, formam os oncogênese, significando a malignização da célula, podendo ocorrer muitas vezes no organismo sem que o câncer se desenvolva, pois o sistema imunológico entra em ação, uma vez que destrói estas células.

Porém, quando esta defesa não funciona, as células malignizadas multiplicam-se de maneira descontrolada, introduz no tecido à sua volta, este tecido canceroso começa a produzir proteínas que levam à produção de novos vasos sanguíneos que irão irrigá-lo, causando prejuízo ao organismo. (INCA, 2019)

Essas células tornam-se agressivas, destrutivas e independentes das células normais, infiltra-se e invadem-se os tecidos vizinhos através do sistema linfático. Com isso podem causar o desenvolvimento de crescimentos secundários, conhecidos como metástases, nas glândulas linfáticas e outros órgãos, tais como pulmões, fígado e ossos, os quais se perdem sua função, ocasionando a falência de órgãos e sistemas (BRASIL,2009).

É definido como Oncologia Pediátrica o segmento da medicina que trata as neoplasias da infância e adolescência. Estas também são definidas como: “patologias provocadas pela multiplicação desordenada de células, na maioria das vezes jovens, que dão origem a tumores e substituem as células normais de um ou mais órgãos, prejudicando suas funções” (SILVA, 2018, p. 477).

O Câncer infantil, especificamente, é considerado uma patologia relativamente rara, pois atinge uma em cada dez mil crianças de 0 a 14 anos. Todavia, de acordo com o INCA (2019), no Brasil, o câncer representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes.

Inca (2019) diz que descobrir o câncer escondido nas dores, fraquezas e anemias das crianças é tarefa difícil em uma idade em que os sintomas se confundem com as verminoses e viroses, levando muitas vezes, a uma descoberta tardia de neoplasia, quando esta já está avançada, levando a uma perspectiva de cura reduzida. Assim, só a descoberta mais cedo e a definição exata da origem do tumor podem aumentar as chances de cura, dependendo também do treinamento e aperfeiçoamento da equipe que trabalha nesta área.

Conforme afirma Silva (2019) os tumores diagnosticados na infância são mais de 30, incluído os subtipos chegam a do câncer infantil 50, sendo que o câncer traz a imagem de doença sem cura, que causa a dor e pode levar à morte em qualquer momento.

O câncer infantil possui várias especificações e pode ocorrer em qualquer parte do corpo. Tal denominação refere-se àqueles que possuem entre 1 a 19 anos de idade. A leucemia, os tumores no sistema nervoso central e os linfomas são os mais frequentes nesta faixa etária. (BRASIL, 2009)

O câncer infantil deve ser estudado de forma separada do câncer do adulto, porque apresentam diferenças nos locais primários, nas origens histológicas e nos comportamentos observados clinicamente. O câncer infantil, portanto, “(...) tende a apresentar menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e torna-se bastante invasivo, porém responde melhor à quimioterapia” (INCA, 2019, p.19).

O câncer é uma doença carregada de estigmas e as formas de seu tratamento são pouco conhecidas pela sociedade; a negação do processo de adoecimento é comum entre o indivíduo acometido e sua família, pois, inicialmente, ele traz a imagem da doença sem cura que causa dor e que pode levar à morte em qualquer momento. Existe, portanto, uma forte correlação do câncer com a morte, destacando-se, por exemplo, que a finitude é algo percebido no discurso (SILVA, 2018).

O tratamento oncológico infantil nas últimas quatro décadas, foi de extrema relevância. Atualmente, 70% dos casos podem ser curados se diagnosticados precocemente, e tratados em centros de especialização oncológica. (INCA, 2019)

Frente à essa expectativa favorável, desde a década de 1970, na qual o tratamento e as chances de cura aumentaram, o câncer infantil perdeu sua qualidade de doença aguda e fatal, passando a ser caracterizada como uma doença crônica, que em muitos casos, tornou-se possível a cura (INCA,2019).

A grande evolução no tratamento se deve a fatores como a descoberta de novas drogas, técnicas cirúrgicas e radioterápicas e, a mais recente, o transplante de medula óssea, aumentando a sobrevida dos pacientes.

Silva (2018) aponta que a maior dificuldade experimentada pela equipe médica, bem como pelos familiares, é conviver com a ideia da porcentagem de óbitos, que é de 30%. Apesar dos avanços alcançados no tratamento oncológico, o impacto do diagnóstico e o tratamento são vivenciados pelos pacientes e seus familiares com muita dor e sofrimento. Por ser uma doença grave, é confrontada a questão da morte, do sentido da vida, bem como das limitações advindas com o tratamento.

É sabido que a experiência do câncer está relacionada com todos os aspectos da vida do paciente e de sua família, como por exemplo, aspectos da identidade, a história familiar, sua visão sobre o mundo, entre outros. Contudo, quando há suporte familiar e apoio profissional que ajude o paciente e seus familiares a confrontarem o medo da doença e enfrentá-la, é possível que se estabeleça um sentido e significado para ela (VIANA,2013).

Na maioria dos casos, a causa precisa do câncer infantil é desconhecida, sendo provável envolver tanto fatores ambientais quanto genéticos, podendo haver dados na história familiar. De acordo com Silva (2018), a pergunta mais comum e frequente que os pais fazem aos médicos é – “Por que o meu filho tem câncer?” – e esta pergunta dificilmente é respondida. A maioria dos cânceres na infância possui um componente genético não hereditário. Trata-se de uma “Translocação cromossômica, deleção ou qualquer outra alteração genética ocorrida durante a formação daquele embrião, em determinado clone, e não detectada” (SILVA, 2019, p. 478).

Porém, este fator causal não pode ser isoladamente o provocador de um câncer, pois é necessário que fatores ambientais (exógenos) funcionem como fator desencadeante. Entre eles, podem ser destacados: exposição às radiações ionizantes, aos raios X no período pré-natal, para exames diagnósticos, antigos tratamentos radioterápicos, inseticidas de uso agrícola, entre outros. (ANJOS, 2006)

INCA (2019), diz que as causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As externas relacionam-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. As internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas, estando ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Esses fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas nas células normais.

No que diz respeito à hereditariedade e câncer infantil, há pouca associação entre eles. Estudos demonstram apenas que algumas patologias genéticas podem ser fatores de risco para neoplasias, como por exemplo, a Síndrome de Down, cujos portadores apresentam um risco vinte vezes maior do que a população geral, de desenvolver uma leucemia. (BRASIL,2009)

Observa-se, portanto, que em se tratando de câncer na infância, os fatores causais para a doença são determinados pela interação entre características genéticas e ambientais. Toda vida, ainda não são claros os fatores de risco ao contrário dos cânceres em adultos, que possuem além do fator hereditário, uma amplitude de fatores exógenos: alimentação, tabagismo, alcoolismo, hábitos sexuais, medicamentos, radiação solar, fatores ocupacionais (produtos químicos e afins), fatores psicológicos (depressão e estresse) e envelhecimento (ANJOS, 2006).

Diante desta realidade, é possível concluir que a prevenção não é algo possível ao falar especificamente do câncer infantil. Torna-se de extrema necessidade o diagnóstico precoce, para um bom prognóstico no tratamento, isto é, para a possibilidade de cura e de resposta ao tratamento.

Apresentando diferentes tipos morfológicos e associando-se a um conjunto variado de doenças, o câncer por sua vez apresenta duas características biológicas definidoras: o desenvolvimento celular descontrolado e a capacidade de migrar-se pra outros tecidos e órgãos do corpo, denominado metástase (ANJOS, 2006).

Conforme Brasil (2017), embora o câncer tenha sido descoberto há muitos séculos, ele foi amplamente considerado uma patologia de países desenvolvidos, no entanto nas últimas quatro décadas, mudanças vêm acontecendo neste contexto e o maior número incidência de câncer passa a ser observada em países que estão em desenvolvimento, tornando-se um problema de saúde pública mundial.

Para a Organização Mundial da Saúde são estimados 27 milhões de incidentes no ano de 2030, o número de mortes causadas pela doença pode alcançar a faixa dos 17 milhões, e uma taxa de 75 milhões de pessoas vivas com câncer anualmente (INCA, 2019).

Segundo Thuler e Linch (2007, p.65), os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), ocorre através da coleta de todas as informações sobre a incidência da doença, tal como o aparecimento de novos casos de câncer em uma determinada população, o qual é analisado e armazenado devidamente, toda pesquisa é realizada de maneira sistemática.

2.1 O TRATAMENTO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

O tratamento de câncer infantil geralmente ocorre com a hospitalização da criança. Tanto ela como a família passa por uma mudança abrupta, uma vez que há um forte impacto no momento do diagnóstico e o afastamento do lar por um período indeterminado. As formas de enfrentamento da doença e do tratamento variam de acordo com o modo como cada família lida com tais situações adversas (APDM, 2011).

Desde o diagnóstico, e durante todo tratamento, a criança realiza uma série de exames e investigações, para que seja acompanhada a evolução da doença e tratamento.

Os mais comuns a serem realizados são: exames de sangue (geralmente retirado de uma veia do braço ou da mão), de urina (recolhida em um recipiente estéril), punção lombar (para obtenção do líquido cefalorraquidiano, através de uma punção no canal da medula óssea, por meio de uma longa e fina agulha, que provoca dor e desconforto ao paciente), além das radiografias, tomografias, ultrassom, ressonâncias magnéticas (para que sejam obtidas visualizações da parte interna do corpo da criança). Os exames são solicitados de acordo com cada tipo de câncer (APDM, 2011).

Atualmente, os métodos de tratamento mais utilizados para o combate ao câncer são: radioterapia, cirurgia e quimioterapia. Cada um possui suas indicações, seus limites, efeitos positivos e colaterais, podendo ser usados isoladamente ou em associação.

A radioterapia é um método que utiliza radiações produzidas por uma máquina, em um local delimitado do corpo, isto é, ela afeta apenas o tumor e a área adjacente (FERMO, 2019).

O número de sessões varia conforme cada caso. Neste tratamento, a criança necessita ficar sozinha em uma sala especial onde permanece em uma posição específica determinada pelo técnico (MENEZES, 2007).

Os efeitos colaterais da radioterapia incluem perda de apetite, fadiga, manchas na pele e perda de glóbulos brancos. Também pode ocorrer perda de cabelo na área que está sendo tratada, sendo a mesma permanente ou temporária (MENEZES, 2007).

A cirurgia é considerada a forma mais antiga de tratamento de câncer. Ela pode ser realizada para atingir vários objetivos, portanto, pode ser diagnóstica preventiva (profilática), de extensão, curativa ou restauradora (MOTTA, 2012).

Segundo MOTTA (2012), em geral, a cirurgia tem como objetivo extrair o tumor. No caso de uma grande cirurgia como uma amputação, a criança torna-se limitada, com algum tipo de impedimento no corpo, o que gera uma necessidade de readaptação e reabilitação.

A quimioterapia é o método mais utilizado para o controle e cura no tratamento de câncer infantil. Trata-se de substâncias citotóxicas aplicadas por via sistêmica, isto é, endovenosa (SAWADA et al, 2019).

Para o autor Anjos (2006), o diagnóstico de câncer possui grande impacto social e, aliado ao tratamento quimioterápico, torna-se mais difícil o enfrentamento do mesmo, devido ao sentimento de impotência e fraqueza do paciente em lidar com os efeitos colaterais provenientes da medicação.

Menezes (2007) também define o tratamento quimioterápico como sistêmico, que geralmente provoca efeitos colaterais como náusea, vômito, diarreia, constipação, mucosite, xerostomia, anorexia. Outro efeito singular é a queda de cabelo, que crescerá novamente após o término do tratamento. O tratamento é complexo e variável, podendo durar meses ou anos, conforme o tipo de câncer a medicação geralmente é ministrada no hospital, por meio de injeções.

É importante destacar que os tratamentos como quimioterapia e radioterapia interferem na imunidade, ou seja, na defesa do organismo da criança, o que facilita uma possível infecção. Portanto, é de extrema necessidade os cuidados referentes à prevenção de doenças infecciosas, os quais ficam em especial como responsabilidade do familiar/cuidador, estão relacionados também sob estes mesmos cuidados uma alimentação saudável, a higienização constante das mãos, bem como de todo o corpo da criança, além da higienização adequada de todo ambiente em que a mesma frequenta. Estas orientações são feitas do profissional de saúde para o paciente e seus familiares. (INCA, 2019)

A intervenção da equipe multidisciplinar, portanto, no tratamento oncológico passou a ser obrigatória nos centros especializados. A entrada, em especial, da Psicologia da Saúde foi possível a partir da mudança no conceito de saúde-doença, que evoluiu, modificando-se ao longo do tempo.

Tal conceito, antes biomédico, o qual possuía a visão díade do homem: mente-corpo passou a ser questionado. No final do século XIX, a integração mente-corpo é retomada por

Sigmund Freud, a partir de seus “Estudos sobre a Histeria”, no qual foi possível a identificação de pacientes com sintomas de doenças físicas sem causas orgânicas, portanto, identificando a inter-relação entre os aspectos biológicos, psicológicos e sociais no processo saúde-doença (VIANA,2013).

Sendo assim, o tratamento em oncologia passou a ser compreendido com maior amplitude, havendo a necessidade de uma completa equipe de saúde, muitas vezes envolvendo diversas áreas disciplinares como: oncologista, cirurgião oncológico, radioterapeuta, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, enfermeiro e nutricionista. Esse tratamento, atualmente, é pautado no Brasil, pela Política Nacional de Atenção Oncológica.

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) possui um histórico que antecede sua criação e seu desenvolvimento. Em 1941, foi instituído o Serviço Nacional do Câncer (SNC), que teve como objetivo orientar e controlar as campanhas sobre a doença. Em 1957, o SNC passou a ser sediado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) – antigo Hospital instituto.

Após dez anos, em 1967, foi realizada a primeira campanha nacional de combate ao câncer. Já na década de 1980, foi instituído o Programa de Oncologia (Pro-Onco), que almejava ao controle da doença. Porém, foi somente no final da década de 1990 que começaram a ser instituídas portarias específicas para o tratamento oncológico, como a Portaria 3.535 que estabeleceu os critérios para o cadastramento de centros de atendimento em oncologia (BRASIL, 2019).

A PNAO, no entanto, foi instituída somente em 2005, através da Portaria 2.439, que estabeleceu as ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos para ser implantada em todas as unidades federadas. Para tanto, ela possui como fundamentos a promoção e vigilância em saúde, a atenção básica, centros de referência de oncologia, plano de controle do tabagismo e outros fatores de risco, regulamentações, regulação, fiscalização, controle e avaliação, sistema de informação, diretrizes nacionais para atenção oncológica, educação permanente e capacitação bem como pesquisa sobre o câncer (BRASIL, 2019).

A Atenção Oncológica passou a estabelecer três tipos de estruturas: Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. A primeira refere-se a hospitais com estruturas adequadas para o diagnóstico e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil, apenas. A segunda trata-se de hospitais especializados para diagnosticar e tratar de todos os tipos de câncer. Por fim, a terceira estrutura, refere-se a

hospitais de ensino e com base territorial de atuação pautado em parâmetros referenciais a casos novos (MARQUES,2004).

3 CAPITULO II: CÂNCER INFANTIL: A ENFERMAGEM E A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM CÂNCER

Por ser considerada uma doença rara, o câncer em crianças e adolescentes com idade entre 0 e 19 anos, alcança porcentagem de 1% e 3% da totalidade dos tumores malignos presentes na população.

“Apresentando características histopatológicas particulares o câncer infanto-juvenil deve ser estudado separadamente daqueles que acometem adultos, principalmente no que diz respeito ao comportamento clínico e o seu curto período de latência” (MOREIRA, 2008 p.101).

Referente à estimativa é esperado para o Brasil, no ano de 2014, 394.450 casos novos de câncer, retirando os tumores de pele não melanoma. Em uma comparação nacional as regiões que apresentarão maiores números de novos casos são: sudeste e nordeste com 5.600 e 2.790 casos novos, seguidas pelas regiões sul com 1.350 casos novos, centro-oeste com 1.280 casos novos e norte com 820 casos novos da doença (MARQUES, 2004).

O câncer infantil é considerado uma doença rara. Entretanto, nos últimos anos, o câncer constituiu-se a principal causa de morte por doença em crianças abaixo de 15 anos de idade. As neoplasias mais recorrentes na infância são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. (INCA,2019)

A criança com câncer enfrenta um processo de tratamento que leva um tempo considerável de internação, onde são submetidos a procedimentos muitas vezes invasivos e dolorosos, como por exemplo, os efeitos colaterais da quimioterapia.

A hospitalização prolongada da criança pode comprometer o seu desenvolvimento normal, pois a uma quebra na sua rotina anterior e ao processo de adaptação a essa nova realidade, que engloba rotina hospitalar como: exames, procedimentos dolorosos, horários, visitas, que podem causar alterações físicas e mentais. (VIANA, 2013)

Para Souza (2018 p. 14), essencialmente, todas as crianças são semelhantes. Seguem o mesmo padrão de desenvolvimento e maturação, enquanto que, ao mesmo tempo, sua constituição hereditária, sua cultura e suas experiências, fazem de cada uma delas um indivíduo distinto e único. As crianças diferem quanto a sua velocidade de crescimento, sua estatura final e suas capacidades, bem como quanto à forma pela qual respondem ao seu ambiente.

Independente do estágio de desenvolvimento da criança ou de sua condição de saúde, ela deve ser respeitada como ser humano. Quando trata-se de uma criança com diagnóstico de câncer, ocorrem muitas mudanças, mudanças essas que são diferentes das que ocorrem com uma criança sadia.

A criança doente ou que necessita de hospitalização, além de sofrer com a doença, com o tratamento, também sofre com o estresse, com a mudança de ambiente, de sua rotina, e ainda passa pela separação dos familiares e de seus amigos. A criança, como todo ser humano, tem direito a um lugar no mundo, ou seja, ao seu espaço. Este espaço lhe é garantido não por ocupar um lugar, mas por que possui uma identidade e também suas potencialidades, o que a torna valorizada perante a sociedade. (MARQUES,2004)

“O resgate do aspecto sadio tanto para o doente quanto para a família, é fonte de energia, fornece recursos para enfrentar a dura batalha de vivenciar um corpo débil que sente dor e, por vezes, tem a sensação de estar trilhando os limites entre a vida e a morte” (Motta, 2012, p. 89).

No Brasil, que tem uma população jovem, a mortalidade por câncer em crianças e adolescentes com idade entre 1 e 19 anos correspondeu a 8% de todos os óbitos em 2005, colocando-se, assim, como a segunda causa de morte nessa faixa etária (INCA, 2019).

Thuler (2007) Diferentemente do câncer de adulto, o câncer da criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Enquanto que o do adulto afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos (mama, pulmão e outros).

Doenças malignas da infância, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, porém respondem, em geral, melhor aos métodos terapêuticos atuais.

Para Pedrosa (2018) os sintomas físicos mais frequentes nas crianças em tratamento oncológico incluem a dor, inapetência, fadiga, êmese e dificuldade na mobilidade, dentre os psicológicos estão a tristeza, a dificuldade em falar sobre câncer e morte com os pais, e medo da solidão. Os aspectos sociais envolvidos são a ausência escolar e a falta de lazer.

A dor em oncologia se apresenta de modo agudo ou crônico, podendo provocar dilatação da pupila, sudorese, maior esforço cardíaco, fraqueza, dentre outros sintomas. No entanto, a dor em oncologia tem características peculiares. Para estes pacientes a dor tende a ser contínua agravando-se na medida em que há evolução da doença neoplásica, levando o paciente a exaustão física e mental (RODRIGUES, 2018).

Quanto à percepção da imagem corporal, algumas crianças percebem a penalização demonstrada por algumas pessoas, o que as perturba, reagem negativamente ao olhar de compaixão dirigida a elas. Outras aceitam normalmente (RODRIGUES, 2018).

Com efeito, a responsabilidade de promover o alívio da dor e o conforto do paciente exige uma precisa avaliação dos aspectos fisiológicos, emocionais, comportamentais e ambientais que desencadeiam ou exacerbam o quadro algíco na criança (BECK, 2007).

A dor oncológica é considerada problema de saúde pública no Brasil e no restante do mundo, pois o investimento com internações hospitalares de pacientes sem que haja melhoria em sua qualidade de vida é alto (BECK, 2007).

Entende-se que a dor oncológica é um processo esperado e fisiopatológico da doença, sendo conhecida como uma dor insuportável e incontrolável, podendo a mesma ser causada diretamente ou indiretamente por um tumor e também pela terapia oncológica, sendo classificada em dor crônica ou dor aguda (MARQUES, 2004).

Sua prevalência aumenta com a progressão da doença, sendo que a dor moderada ou intensa ocorre em 30% dos pacientes com câncer recebendo tratamento e, em 60% a 90% dos pacientes com câncer avançado (COSTA, 2016).

A dor é subjetiva, cada ser humano aprende a descrevê-la e caracterizá-la de acordo com experiências anteriores. Segundo a literatura consultada a dor pode ser subdividida em dois (02) tipos dor crônica e dor aguda e, devem ser levadas em consideração na hora da avaliação e intervenção (COSTA, 2016).

A dor crônica tem duração contínua, a causa está relacionada diretamente com o tumor, pois, a mesma pode causar inflamação tecidual persistente, perda tecidual ou lesão neuropática, que refletem diretamente em alterações do sistema nervos periférico ou central e a manutenção de mecanismo de dor (MONTEIRO, 2015).

A dor aguda geralmente tem duração limitada sendo a mesma facilmente diagnosticada. Ocorre com mais frequência após procedimentos cirúrgicos ou tratamento com quimioterapia ou radioterapia. A dor do câncer é descrita como “dor total” (MULTTI, 2015)

A dor por sua vez, é caracterizada como uma experiência de diferentes níveis de percepção, diferenciando-se em sua qualidade e intensidade sensorial, abrangendo variáveis afetivo-motivacionais, devido a isso a dor é definida como um experimento subjetivo e pessoal (MULTTI, 2015).

Para Paro (2005), a dor na criança com câncer é compreendida de uma maneira bastante complexa, tendo em consideração os aspectos fisiopatológicos, psicoemocionais e sociais enredados neste contexto.

A dor como 5º sinal vital gera mudanças em toda equipe multidisciplinar, bem como na própria organização de saúde, exigindo a elaboração de protocolos de avaliação e manejo da dor crônica e aguda, como também na educação e treinamento contínuo para modificar comportamentos e práticas arraigadas dos profissionais (PARO, 2005).

Toda equipe multidisciplinar, bem como na própria organização de saúde, exigindo a elaboração de protocolos de avaliação e manejo da dor crônica e aguda, como também na educação e treinamento contínuo para modificar comportamentos e práticas arraigadas dos profissionais. O uso sistematizado de instrumento de mensuração e registro da dor promove a consciência no profissional que presta cuidados ao paciente com dor, além de contribuir para o aperfeiçoamento da assistência de enfermagem (PINHEIRO, 2019).

A enfermagem pode utilizar várias escalas para mensurar a intensidade da dor do paciente, sendo que cada uma tem suas vantagens e limitações. Portanto, iniciar a avaliação da dor questionando sua intensidade, localização e tipo de intervenção podem parecer primário, porém, demanda a escolha de escalas a serem utilizadas de acordo com a idade, habilidades de comunicação, prejuízo cognitivo e físico do paciente, deve-se utilizar instrumentos simples e de fácil manuseio, por coerência, seria melhor usar o mesmo instrumento durante toda internação do paciente (MUTTI, 2015).

Inicialmente, as escalas de avaliação da dor preocupavam-se apenas com a intensidade da queixa álgica, portanto, instrumentos unidirecionais. Considerados métodos simplistas, evoluíram para as escalas multidimensionais que enfocam as dimensões sensorial discriminativa, motivacional-afetiva e cognitivo-avaliativa. A qualidade sensorial é aquela referente à como o paciente percebe a dor. A dimensão afetiva compreende como o paciente sente a experiência dolorosa, e a classe avaliativa como o doente expressa à experiência vivenciada da dor (MATTOS, 2016)

A avaliação da queixa dolorosa visa detectar a presença da dor, estimar seu impacto sobre o indivíduo e determinar a eficácia dos tratamentos. Observar o tipo de dor, a duração e intensidade e fatores que desencadeiam ou aumentam a mesma, considerando que a percepção dolorosa é individualizada, influenciada pelas experiências vivenciadas pela pessoa (POTT, 2014).

“No cuidado prestado à criança oncológica, o enfermeiro deve promover um cuidado centrado na criança em situação de viver/morrer, porém deve estabelecer comunicação entre os pais e/ou cuidadores, pois entende-se que a família é o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança, com assistência integral (biológica, psicológica, social, econômica, espiritual e cultural)” (ARAÚJO, 2007, p.234).

A presença de uma criança com câncer afeta a estrutura familiar, porém, à medida que seus membros adaptam-se à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar (SILVA, 2018).

Contudo para Silva (2019) os dias que antecedem a morte, o filho doente aos poucos fica menos alerta, situação estressante para os familiares. É neste momento que o enfermeiro pode auxiliar a família a identificar mudanças que poderão ocorrer à medida que se evolui o processo terminal. Com isso, é possível buscar a melhoria da qualidade de vida por meio de cuidados durante o luto.

Segundo Whitaker (2018) cuidar das crianças e de seus pais nos momentos da terminalidade, consiste em grande desafio e grande angústia para os profissionais de saúde, essa condição impõe ao enfermeiro a questionar se realmente fez o possível pela vida da criança, originando um sentimento de impotência e derrota em algumas situações.

Todavia, em algumas situações da prática profissional a família/cuidador fica à margem dos acontecimentos. Os cuidadores familiares são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um objeto de atenção da enfermagem, apesar de desempenharem um papel tão fundamental para minimizar o sofrimento (BECK, 2007).

Presume-se que uma criança em tratamento oncológico afeta os relacionamentos familiares de diversas formas. Além das dimensões externas à estrutura familiar da criança, exigindo reflexões e adaptações, tanto por parte da criança, quanto dos seus familiares.

A família ao saber do diagnóstico do filho sofre um profundo abalo na sua estrutura emocional, o mundo da vida fica estremecido como se sofresse o impacto de uma bomba, sente-se insegura, até mesmo aterrorizada, provocando um profundo estresse em os seus integrantes. A partir do momento em que os pais recebem o diagnóstico de seu filho, buscam informações sobre o câncer e seu tratamento, tendo assim mais suporte para. Ajuda-los a. partilhar o mundo da doença com seu filho. (MARQUES, 2004)

Tentam manter-se a par de tudo que ocorre ou possa ocorrer no decorrer da doença, o que serve como uma preparação para o que possa vir a acontecer. A doença torna-se mais familiar para eles, ajudando-os a conviver melhor com a criança e fornecendo-lhes algum alívio

para sua dor. Esta família que vivencia a experiência de ter um filho com uma doença grave passa por fases, onde cada uma destas tem suas características, e iniciam-se antes mesmo do diagnóstico.

São elas: Fase da crise: inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto, quando o indivíduo ou a família sente que alguma coisa está errada, mas as exatas naturezas do problema não estão claras. Esta inclui o período inicial de reajustamento e manejo, depois que o problema foi esclarecido através de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento (MARQUES, 2004, p. 378).

“Fase crônica: esta fase pode ser longa ou curta, mas é essencialmente o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a terceira fase, quando predominam questões de morte e doença terminal. É uma época que pode ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. Por outro lado, a fase crônica pode não existir num distúrbio de início agudo, rapidamente progressivo, fatal, em que a fase de crise e a fase terminal são centrífugas. A capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença “anormal” de uma enfermidade crônica e de uma incerteza aumentada constitui uma tarefa-chave deste período” (MARQUES, 2004, p. 378).

Fase terminal; ela inclui o estágio pré-terminal da doença, em que a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina a vida familiar. Ela abrange os períodos de luto e resolução da perda o que distingue esta fase é a predominância das questões envolvendo separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar normal depois da perda. (MARQUES, 2004, p. 379).

As famílias em que um de seus membros sofre de uma doença prolongada ou por vez incurável sofrem um estresse de permanente incerteza. Cada remissão traz a esperança da vida e cada recidiva traz o medo da morte. Motta (2012, p.89) afirma que “a ameaça de recidiva da doença é o maior temor para o ser doente e a família. Significa pôr em risco a preservação do seu mundo anterior. O diagnóstico de que não tem mais o que fazer gera sentimento de frustração compartilhado com a família. É perturbador vivenciar esta realidade”. Passar a conviver com a ameaça constante da morte e sendo assim, da perda de um membro da família, produz em todos os envolvidos um sentimento de dor e insegurança.

“As famílias que conseguem dar-se conta e verbalizar seus sentimentos de medo e raiva, podem reagir de forma positiva, isto é, engajar-se no cuidado do seu filho” (MOTTA, 2012, p. 45).

Esta constante incerteza pode esgotar a família emocionalmente. Estar impotente para fazer algo que alivie o sofrimento deste membro doente só aumenta o estresse de todos. A

família tem papel decisivo na vida da criança com diagnóstico de câncer tendo em vista a doença do filho, sua rotina é totalmente alterada visto que os integrantes da unidade familiar passam a viver em função do membro doente. Por diversas vezes deixam de executar tarefas rotineiras para dedicar-se ao filho que se encontra enfermo com isso a vida familiar é totalmente repensada (MATTOS,2016).

Uma atitude que se faz muito presente nestes casos é a de superproteção dos pais em relação ao filho doente. Por vários medos e incertezas que pairam nestas famílias, a criança doente passa a ser tratada de forma diferenciada no contexto familiar. Por vezes são proibidas brincadeiras que envolvam maior esforço físico, a criança é isolada de seus amiguinhos, da escola, enfim, de todo o convívio social que lhe era anteriormente oferecido.

Concordamos com Motta (2012, p. 377) quando afirmam que “no caso de doenças que podem encurtar a vida ou provocar morte súbita, a perda é uma consequência”, menos iminente ou certa do que nos casos de doenças claramente fatais ou não fatais. Em virtude disso, as questões de mortalidade predominam menos na vida cotidiana.

É por essa razão que este tipo de doença proporciona um solo tão fértil para interpretações familiares idiossincráticos. O caráter de que “ poderia acontecer” dessas doenças cria a possibilidade de superproteção por parte da família e grandes ganhos secundários para o membro doente. A não imposição de limites aos filhos doentes por parte dos pais é aspecto constante no dia-a-dia da hospitalização (VIANA,2013).

São diversos os sentimentos que os pais de uma criança com câncer experimentam. Após perceberem a doença do filho, podem reagir com raiva, culpa ou ambos. Os pais podem direcionar sua raiva para a criança, por não ter se queixado antes, ou para si próprios por não terem percebido a gravidade da situação. (SILVA, 2019)

O medo e ansiedade também podem aparecer. Estão relacionados a gravidade da doença e aos tipos de procedimentos médicos envolvidos. Geralmente uma grande quantidade de ansiedade relaciona-se com o trauma e a dor referentes aos procedimentos a que a criança é submetida, outro sentimento que frequentemente encontra-se presente é a depressão.

Apesar de todos os sentimentos que pairam na família, nem todos podem se deixar abater. “Elas não apenas lidam com a tristeza crônica e permanente incerteza dos resultados, como também precisam ser ativos cuidadores da criança. Isso frequentemente significa que pelo menos um dos pais deve permanecer em casa. em tempo integral (ou ter um trabalho flexível que lhe permita lidar com as exacerbações da doença) e assumir dolorosas responsabilidades de cuidados. A família é atingida não somente pela perda

do salário de um dos pais, como também pelos custos médicos proibitivos, e o tempo e energia necessários para lidar com o sofrimento da doença e/ou morte da criança certamente tem um impacto sobre os relacionamentos entre os membros da família” (SILVA, 2019, p.401).

Os irmãos também são afetados pela doença, com os estudos sobre como os irmãos reagem frente a doença ou a hospitalização de outro irmão são muito poucos ou inconsistentes. Os sentimentos experienciais por eles são basicamente os mesmos dos pais, porém, existe ainda o ciúme e o ressentimento, já que a atenção dos pais, que antes era dividida entre os irmãos agora é voltada exclusivamente para a criança doente.

Este irmão sadio, por vezes é “posto de lado”, já que um dos pais geralmente permanece em tempo integral ao lado da criança doente. Suas atividades, antes normais, assim como as de toda a família, sofre alterações. (MATTOS,2016)

As várias viagens, ausência em datas importantes, o não comparecimento em atividades, faz com que estes irmãos fiquem ressentidos com os pais e por vezes com o irmão doente. Esta criança é obrigada, pelas circunstâncias, a assumir responsabilidades que antes não lhe eram pertinentes, como por exemplo, não poder brigar mais com o irmão doente para que ele não fique triste e piore assim o seu estado. Suas tarefas escolares, antes revisadas pelos pais, hoje não são mais. (VIANA,2013)

Enfim, são pequenas alterações que fazem com que esta criança sadia sintasse também responsável pela melhora do irmão doente, dividindo-se entre sentimentos de ressentimento, ciúme, culpa e uma grande responsabilidade.

Infelizmente, apesar de todos os esforços dos pais, irmãos e funcionários, nem sempre estas histórias de crianças com diagnóstico de câncer tem um final feliz. Não é raro que estas venham a morrer. A morte de um filho é considerada pela grande maioria das pessoas como a maior tragédia da vida. Isso ocorre pelo fato de que uma criança sempre parecer não estar pronta para seu fim.

Essa morte fica desajustada no ciclo da vida. A morte de um adulto é mais facilmente aceita pelo fato de que essa pessoa ter vivido mais, teve realizações diversas, enfim, pode aproveitar o tempo vivido. (SILVA,2019)

Quando pensamos na morte de uma criança, a primeira coisa que nos vem em mente é de que esse pequeno ser teve sua vida encerrada sem ter tido tantos feitos quanto deveria. Se pensarmos em termos de funcionamento instrumental do sistema familiar, chegamos a conclusão de que esta criança é um membro da família. com poucas responsabilidades e uma doença grave ou a morte não deixaria uma lacuna impossível de ser preenchida nas

responsabilidades globais da família. Sendo assim, como podemos explicar o drástico e duradouro impacto da morte ou da doença grave de uma criança em toda a sua família.

Sawada (2019, p. 401) acreditam que “uma parte maior da intensidade emocional pode ser explicada pelo processo de projeção familiar através do qual os filhos se tornam o foco emocional mais importante da família. Uma vez que a maioria dos pais veem os filhos como extensões de suas esperanças e sonhos de vida, até perda de um filho é um golpe existencial do pior tipo. Como superar o fato de ver morrer o filho que criamos e educamos? Provavelmente não há nada mais doloroso para os pais”.

Como já foi dito anteriormente, a ameaça da perda ou a perda real de um filho é um dos momentos mais difíceis para a família, principalmente para os pais. Cada membro da família reage de uma forma e cada um deles precisa resolver seu luto para que passem a retomar suas vidas de maneira saudável. Os familiares precisam encarar a morte do seu filho aceitando-a intelectual e emocionalmente.

Quando a aceitação é só intelectual pode provocar distúrbios emocionais como por exemplo, doenças psicossomáticas. A aceitação emocional é longa e dolorosa. As pessoas com frequência desejam amparar e proteger os que estão sofrendo, porém, não deve-se adiar ou evitar o sofrimento desta pessoa, pois pode interferir no processo natural de luto. É importante que os enlutados expressem seus sentimentos. E que sejam encorajados a falar sobre o morto e visualiza-lo, pois isso pode ajudar os familiares a expressarem o que sentem. Se os enlutados reprimirem seu pesar e não permitirem que siga seu curso, pode gerar um luto patológico (MATTOS,2013).

Diante de todas estas mudanças ocorridas na vida intrafamiliar, cabe a equipe multidisciplinar tentar minimizar os agentes estressores e tornar menos penosa esta etapa da vida.

Em função do contexto, o enfermeiro precisa desenvolver métodos de abordagem que apreendam as suas necessidades de assistência, particularizando o cuidado de acordo com a singularidade de cada caso e evitando estereótipos ou preconceitos, os quais refere-se tanto às incapacidades da criança, quanto às limitações dos familiares (SAWADA, 2019).

Por tudo isto, a equipe de profissionais envolvidos deve entender que a família é o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança, ficando claro que não se deve subestimar a competência dos pais e familiares, nem deixá-los desamparados quando necessitam de suporte.

3.1 OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CÂNCER E SUA FAMÍLIA

“A equipe de saúde torna-se parte do mundo do hospital. Sua presença confunde-se com a tarefa de preservar a vida, utiliza-se de seus conhecimentos e de todos os instrumentos terapêuticos disponíveis para mantê-la. Tem consciência do estresse da família e do doente com câncer. A equipe passa e integrar o existir do ser doente e da família, incorporando-os a sua realidade existencial. O processo de cuidar é desenvolvido a partir da relação da equipe com o ser doente e família, no mundo do hospital. O cuidado está presente ao longo do processo da enfermidade” (Mattos, 2016, p.85).

Os principais objetivos dos cuidados de enfermagem em crianças em tratamento incluem: o alívio da dor, a compreensão de fadiga, a manutenção da integridade tecidual, a melhora da nutrição, melhora da percepção da imagem corporal e prevenção das possíveis complicações, especialmente com as infecções oportunistas (MATTOS, 2016)

Considerando-se as muitas facetas que permeiam o universo oncológico e pediátricas o enfermeiro esteja seguro e preparado em suas ações cotidianas e transcenda os limites técnicos ao cuidar da criança. O profissional envolvido nesta prática precisa visar ao aprimoramento do cuidar, da responsabilidade e da sensibilidade para vivenciar as nuances do câncer infantil (MATTOS, 2016).

Para contemplar esse cuidado, o profissional de saúde precisa ter um perfil adequado, pois tais circunstâncias requerem que esses profissionais sejam amadurecidos e posicionem-se em relação ao significado da vida e da morte, da saúde e da doença, com presença e acima de tudo com respeito (PERINA, 2018).

Especificamente na área do câncer infantil, a morte eclode no cotidiano da assistência, e não há como ocultá-la. O envolvimento com o paciente é percebido como algo desgastante, especialmente nos casos em que a possibilidade de cura é remota; reflete-se em sentimentos de impotência, frustração, tristeza e chateação (PERINA, 2018).

Em pediatria, o cuidado paliativo é definido como um programa organizado, voltado para a criança com vida limitada devido a uma doença atualmente incurável, este se torna eficaz com o controle dos sintomas e quando são fornecidos apoio psicológico e espiritual para o paciente e suporte para a família (PINHEIRO, 2019).

Os cuidados paliativos devem ser iniciados no momento do diagnóstico e serem oferecidos concomitantemente à terapia direcionada à doença de base. Assim, não atuam

somente no controle de sintomas, mas também no tratamento das intercorrências que têm grandes potenciais de morbimortalidade (PINHEIRO, 2019).

Monteiro (2015), o termo paliativo também tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, a perspectiva de cuidar e não somente curar surge amplamente, trazendo a essência da medicina como foco principal.

Segundo a SILVA (2019) o cuidado paliativo é uma abordagem que objetiva a melhoria na qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio de sofrimento, através da identificação precoce e avaliação impecável, tratamento de dor e outros problemas físicos, psicológicos e espirituais.

Desse modo, para os enfermeiros que atuam nesta área, lidar com os aspectos psicológicos decorrentes da doença tem sido uma dificuldade, devido à falta de capacitação para o manejo desse problema.

Evidenciam-se déficit na formação no processo de ensino do enfrentamento da terminalidade e suas nuances. Acrescenta-se, em algumas situações, a ausência de uma estrutura sistematizada que forneça aos enfermeiros mecanismos e instrumentos de suporte e de apoio (ARAÚJO, 2014).

Com efeito, torna-se oportuno ao buscar a compreensão do cuidado do enfermeiro à criança oncológica, fora de possibilidade de cura atual, dar voz a esse profissional que lida cotidianamente com essa criança na perspectiva da captação de um modo de cuidar que lhe é peculiar e intersubjetivo (ARAÚJO, 2014).

Paralelamente a isso, no cuidar/cuidado da criança com câncer é imprescindível à personalização da assistência, com a promoção de cuidados não traumáticos e direito à informação. Torna-se necessário disponibilizar a criança informações sobre a doença e o tratamento, prepará-la para os procedimentos, adotar medidas para alívio da dor e desconforto, incluir a família no processo de cuidar e, respeitar a tomada de decisão da família, da criança e do adolescente. (PARO, 2005)

Exige profissionais com responsabilidade, compromisso, preparo adequado e sensibilidade para cuidar da criança. Face ao exposto, fica clara a necessidade de educação permanente que faça parte de rotina de trabalho dos profissionais de saúde atuantes na área da Enfermagem Oncológica Pediátrica. (PARO, 2005).

Capacitação oriunda de medidas educativas e aprimoramento de conhecimento técnico-teórico, além da atenção e consideração dos aspectos das relações humanas desenvolvidas no contexto institucional. (ARAÚJO, 2014)

Portanto, na assistência à criança em sua integralidade, devem ser consideradas as situações de desconforto e de dor vivenciadas por esta. Tão antiga quanto à humanidade é o câncer, a dor é considerada um agravante no tratamento da criança com câncer, capaz de gerar desespero, angústia, medo na criança e na família frente ao itinerário da doença oncológica (ARAÚJO, 2014).

Assim, o controle da dor e o alívio do sofrimento devem ser de responsabilidade e compromisso do profissional da área da saúde, pois mediante a ação de cuidar, o ser humano humaniza-se, e a Enfermagem está à frente desse cuidado, uma vez que todo o ser humano é um ser passível de cuidado, valioso em si mesmo (PARO, 2005).

É o profissional enfermeiro quem constantemente vivencia as diversas experiências da criança e da família em ambiente hospitalar, de um simples procedimento, ao mais complexo cuidar da família em ambiente hospitalar (SAWANDA, 2019).

O familiar cria uma confiança e depositam no enfermeiro, já que, no momento de dor da criança, têm como primeira atitude chamá-lo. Nessas ocasiões, esse profissional dispõe de todas as suas habilidades, crenças e experiências no processo do encontro de cuidado, propiciando o diálogo, o que, conforta a família aflita, em momentos dolorosos da criança (SAWANDA, 2019).

Ser Enfermeiro é fazer-se útil, insubstituível, é ser e estar presente, aberto ao encontro, tornando diálogo viável, como forma de fortalecer o estar bem ou o estar melhor, a fim de contribuir para melhora da criança com dor.

Compartilhamos com Rodrigues (2018, p. 3) que “assistir as pessoas portadoras de neoplasias malignas significa acreditar na importância do cuidar, e não buscar, em primeira instância, o curar. O cuidar volta-se para a melhoria ou elevação da qualidade de vida da pessoa que, por vezes, demonstra ou oculta suas necessidades assistenciais prioritárias e específicas no seu acometimento pela enfermidade”.

Fazer de cada encontro um momento ímpar; assim, ressalta-se a importância do campo perceptivo do enfermeiro, no que refere-se ao chamado pela família e/ou pela criança, bem como a natureza do diálogo (SILVA, 2019).

A demanda de crianças portadoras de neoplasias nos hospitais é expressiva e tende ao crescimento, para além dos avanços na área de onco-pediatria, a equipe de saúde ainda se depara com situações desafiantes durante o processo de enfrentamento da patologia (SILVA, 2018).

Dentre estes desafios, salienta-se a dor no câncer infantil, que necessita de diagnóstico e intervenção adequados. De acordo com algumas famílias, os sintomas que causam maiores problemas para as crianças em tratamento do câncer são: estresse emocional, fadiga, nutrição e a dor, sendo esta última a mais problemática. Para tanto são necessários estudos com essa temática, a fim de que os resultados possam nortear as orientações dos profissionais da saúde dentro da oncologia pediátrica. (AMADOR, 2011).

Sendo a dor uma sensação desagradável, é ainda mais angustiante para o familiar vivenciar a dor da criança, sem poder fazê-la cessar, é nesses momentos que a enfermagem tem a função preponderante no que se refere à minimização da dor, conforto da família e compreensão da angústia com que a família vê a criança vivenciar essa nova situação (BRASIL, 2019).

A palavra humanização pode ser entendida como a maneira de ver e considerar o ser humano a partir de uma visão global, buscando superar a fragmentação da assistência. Com isso o teórico complementa a seguir.

Um dos aspectos que envolvem uma prática dessa natureza está relacionado ao modo como lidamos com o outro. Uma das características do processo de trabalho em saúde é que o mesmo “se funda numa inter-relação pessoal muito intensa” (BRASIL, 2019).

Para Avanci (2019), a enfermagem tem voltado mais a atenção para o controle e alívio da dor na assistência prestada à criança com câncer, o qual tem sido motivo de preocupação da equipe, devido a isso ouve a necessidade de buscar intervenções que visem minimizar ou até mesmo evitar problemas que afetem o estado físico-emocional, relacionados ao tratamento o progresso da doença e a assistência à criança em fase terminal.

Segundo Nascimento (2005), a equipe de enfermagem tem o papel primordial na minimização e controle da dor, sendo esta uma sensação desagradável e angustiante ao paciente e principalmente para o familiar que sofre ao presenciar a dor da criança, sem poder fazê-la cessar.

Ao ter um contato mais próximo da criança e da família a enfermagem é capaz de promover o conforto familiar e ajudar na compreensão da angústia que a família experimenta ao vivenciar a nova situação da criança.

Embora seja uma prática ainda pouco explorada e não muito conhecida, as técnicas não farmacológicas para o controle da dor oncológica pediátrica traz resultados satisfatórios, e atua como um reforço na ação medicamentosa, além de beneficiar o alívio da tensão hospitalar e auxiliando os profissionais na realização de procedimentos dolorosos (MOTTA, 2012).

Ao longo período de internação hospitalar e o rompimento da vida cotidiana, a criança se torna mais frágil e carente de presença, assim a enfermagem determinada vezes, passa a ser uma doadora de presença e tempo, transformando-se em uma figura fundamental no reestabelecimento dos laços entre o paciente e a vida, auxiliando na procura pela compreensão da dor, do sofrimento, da doença e de sua existência (AVANCI, 2019).

Embora o profissional de enfermagem tenha a função de controle, alívio da dor e amparo da família e paciente, vale ressaltar que eles convivem cotidianamente com a doença, o sofrimento e a morte, e cada um desenvolve maneiras particulares para superar tal ameaça. (FERMO, 2019).

Devido ao vínculo criado com o paciente, diversas manifestações da morte se revelam, como: a impotência da criança doente, sensação de insuficiência, constante expectativa de morte, são de certa forma uma paralisia diante da realidade, isso decorre da angústia gerada pela percepção de que a doença pode levar à criança a morte, mesmo com todos os esforços sendo efetuados (AVANCI, 2019).

Moreira (2019) demonstra que no tocante à equipe de enfermagem, assume um leque de atribuições, capacidades e responsabilidades que são essenciais para avaliar, entender e apoiar com segurança a criança e a sua família durante esse tempo crítico. É inquestionável que a atuação no âmbito da recuperação física da criança é prioridade, mas existe a consciência da necessidade de serem utilizados meios para minimizar o estresse em todo o seu contexto.

Para Moreira (2019) as medidas devem ser adotadas de acordo com a realidade e possibilidade de cada serviço, para diminuir os efeitos negativos e/ou problemas psicoemocionais, comportamentais e motores, desencadeados pela doença e/ou permanência da criança no hospital.

Anjos (2006) compreende que a enfermagem tem papel relevante no tratamento da criança, devendo fundamentar suas ações em conhecimentos científicos. Cabe ao enfermeiro do setor de oncologia pediátrica organizar o ambiente, planejar e executar os cuidados de enfermagem de acordo com a necessidade individualizada e resposta de cada criança, exercendo assim, uma assistência integral, de qualidade e humanizada.

Araújo (2014) afirma que a capacitação dos profissionais de enfermagem para apreender as necessidades singulares de cada criança é de grande importância para que os procedimentos e cuidados de rotina, dolorosos e invasivos, sejam empregados de forma individualizada e singular.

Um dos primeiros passos nesse sentido é a observação acurada das respostas comportamentais e fisiológicas da criança, visando à diminuição do estresse e da dor, contribuindo para o seu conforto, segurança e desenvolvimento. Para que a assistência de enfermagem a criança seja de qualidade, é fundamental atender às necessidades de repouso, calor, nutrição, higiene, observação e atendimento contínuo as crianças (MATTOS, 2016).

A autora destaca que a observação rigorosa do comportamento da criança deve ser feita antes dela ser submetida a uma manipulação, durante os cuidados rotineiros e depois da execução dos mesmos, com a finalidade de identificar sinais de dificuldade de adaptação da criança ao ambiente hospitalar. (BRASIL, 2017)

Porém, vale ressaltar que não deve se deter apenas ao atendimento das necessidades biológicas da criança, mas envolver suas necessidades emocionais, apreendendo-o de forma holística. Nesse contexto, é imperativo ressaltar a importância da atenção e do cuidado aos familiares nesse processo, em particular aos pais.

Araújo (2014) observa que a atenção aos pais, muitas vezes, limita-se a informações voltadas a questionamentos sobre a rotina hospitalar e sobre a situação da criança, não havendo preocupação, na maioria dos casos, com os aspectos emocionais desses familiares.

Autores afirmam que as características peculiares desse papel incluem a habilidade de reconhecer e conviver com a família na situação de doença, incluindo-a no planejamento dos cuidados da criança, bem como, respeitando suas decisões em relação ao tratamento. Além disso, acreditamos que, ao valorizar a presença da família, sobretudo dos pais, durante o tratamento da criança, o enfermeiro e toda sua equipe desempenham um papel singular no cuidado a criança. (FERMO, 2019).

Entretanto, podemos observar no estudo de Motta (2012) que na prática clínica, o desempenho do papel da enfermagem junto aos pacientes nem sempre revela ações de apoio à interação pais/criança, mas se mostra centrados nos aspectos técnico-biológicos, o que se constitui fonte geradora de conflito, na medida em que tal situação reflete contradição entre a formação acadêmica e o exercício profissional.

Associado a isso, está o fato de que, em geral, a fadiga pelo ritmo de trabalho excessivo; lidar com questões de vida e morte continuamente; questões éticas que impõem decisões

frequentes e difíceis; alto grau de exigência dos demais profissionais do hospital, da família dos pacientes, e dos próprios colegas de equipe, pode acarretar desestruturação emocional. (MATTOS,2016)

Todos estes fatores fazem com que a equipe de enfermagem se esqueça de visualizar o ser humano que está à sua frente. Assim, torna-se difícil programar a essência do aspecto humano relacionado ao cuidado de enfermagem. No estudo de Rodrigues (2018) retrata que o preparo dos pais para verem seu filho recebendo quimioterápicos pela primeira vez constitui uma responsabilidade da enfermagem.

Antes da primeira quimioterapia os pais ou outros familiares devem ser preparados quanto ao aspecto da criança, o equipamento que está conectado ao mesmo e alguma informação acerca da atmosfera geral da unidade.

É importante que os enfermeiros, programem suas ações no fortalecimento de relações interpessoais que envolvam a criança e seus pais, possibilitando reflexões e fornecendo apoio necessário acerca de seus conhecimentos, ansiedades e expectativas. Tal conduta é prioritária, em se tratando de oncologia pediátrica, pois neste setor a capacidade técnica é fundamental para a sobrevivência das crianças, porém priorização das questões relacionadas às necessidades psicoativas das crianças e de seus familiares não deve ser deixada de lado (MONTEIRO,2015).

A equipe de enfermagem devido a sua disponibilidade, permanência, acessibilidade e à variedade de contexto nos quais encontram os pacientes, tem a oportunidade de aliviar o intenso estresse dos pais e a ansiedade associada à tragédia do evento ou da doença em si.

Pedrosa (2018) salientando o papel da enfermagem na pediatria, ressaltamos que “a assistência e o cuidado de enfermagem devem ser considerados como a mola propulsora para humanizar o ambiente hospitalar. ”

Rodrigues (2018) destaca que a comunicação é necessária ao relacionamento interpessoal profissional de enfermagem/familiares. A equipe de enfermagem deve demonstrar sensibilidade à comunicação verbal e não verbal a capacidade de ouvir atentamente, saber o que falar quando falar e utilizar uma linguagem clara e acessível.

Além da linguagem apropriada para o nível de conhecimento dos pais, a equipe de enfermagem deve proporcionar aos pais ou a outros familiares, a oportunidade de ajudar nos cuidados com a criança, é extremamente útil ao adaptamento da nova situação.

Outro aspecto que deve ser levado em consideração pela equipe de enfermagem, diz respeito aos horários de visitas que são dispensados aos familiares, sendo estes, momentos em

que o envolvimento dos pais e familiares com a equipe poderia ser intensificado no sentido de se promover o apego com a criança.

Sem dúvida, esta é uma oportunidade de a enfermagem prestar-lhes informações, não apenas sobre o quadro clínico, mas sobre o funcionamento do setor de oncologia pediátrica, e, sobretudo, demonstrar interesse pela presença e pelos cuidados que podem ser prestados pelos familiares a criança. (MONTEIRO, 2015)

Durante este momento, a enfermagem pode acompanhar a duração do tempo que os pais permanecem com a criança e como eles agem, como dirigem sua atenção, que comentários fazem durante esse tempo e que habilidades, mostram ter, que propicie um cuidado satisfatório ao seu filho. Neste período, também é oportuno propiciar informações à família, sobre as rotinas da unidade hospitalar.

Percebemos que o relacionamento entre o profissional de enfermagem e a família deve ser um encontro de subjetividades do qual emergem novas compreensões e interpretações, contribuindo para o sucesso do tratamento e a recuperação da criança com câncer durante a hospitalização. (MONTEIRO, 2015)

Observa-se nesse sentido, é importante estarmos atentos ao fato de que as propostas de humanização em saúde também envolvem repensar o processo de formação do profissional, ainda centrado, predominantemente, no aprendizado técnico e individualizado, com tentativas muitas vezes isoladas de exercício da crítica, criatividade e sensibilidade levando a cristalização dos sentimentos do profissional na construção de uma relação de ajuda eficiente aos usuários dos serviços de saúde bem como seus familiares. (THULLER, 2007).

Nessa categoria, procurou-se analisar os discursos da equipe de enfermagem no que diz respeito aos meios utilizados para tornar a assistência à criança portadora de câncer mais humanizada. Assim a valorização do vínculo de confiança e amizade entre o profissional de enfermagem e a criança em tratamento oncológico traduz um meio útil para humanizar a assistência, pois permite que o profissional transcenda o aspecto físico do câncer, prestando cuidados que entendam o paciente enquanto ser humano entre sujeitos, profissional e cliente.

Considera-se que o espaço intersubjetivo estabelecido entre ambos é permeado por emoções, significados e sentimentos. Nesse sentido, o cuidado é apresentado como relação, interação entre os sujeitos. (THULLER, 2007)

A equipe de enfermagem estando presente no momento de dor e sofrimento dos pacientes e suas famílias, no contexto hospitalar, é um campo de atuação diverso e multifacetado. A presença física torna-se instrumento de intervenção

rico na atuação profissional, e as ações podem ser muitas ou até mesmo nenhuma, dependendo das demandas dos pacientes e suas famílias. Nesse sentido, o cuidado de enfermagem consiste em realizar esforços individuais e coletivos de um ser humano para outro, visando proteger, promover e preservar o ser humano. (THULLER, 2007).

A atenção e a presença física como cuidados fundamentais são expressos na relação dialógica entre o cliente e a equipe de enfermagem hospitalar, sendo requisitos indispensáveis ao cuidado humano e importante na valorização daquilo que é necessário e de interesse do cliente. (THULLER, 2007)

No contexto hospitalar, não existe atuação da enfermagem sem os procedimentos. Banhar, higienizar, puncionar, administrar, instalar são verbos presentes diariamente no vocabulário da enfermeira e sua equipe. Em pesquisa realizada com pacientes no pós-operatório de cirurgia cardíaca, foi destacada, de forma semelhante a esta, o cuidado de enfermagem direcionado à dimensão técnica. (FRANÇOSO, 2017).

O destaque para a dimensão técnica ou instrumental do cuidado não é algo estranho. Em pesquisa sobre o significado do cuidado para as enfermeiras do contexto hospitalar destacou-se a dimensão técnica do cuidado de enfermagem, colaborando com os achados supracitados.

Os procedimentos técnicos por si só são ações que priorizam alguma necessidade biológica. A forma como este procedimento é realizado é que traduz a real dimensão do cuidado de enfermagem. As dimensões instrumentais técnicas devem convergir nas ações do cuidado, ou seja, concebendo o cuidado como integral e construído na relação com o outro. (PEDROSA, 2018).

Desta forma, o sucesso da ação do enfermeiro, e sua equipe, vão depende não do procedimento técnico em si, mas da forma como este é realizado. Pelos depoimentos observados, os sujeitos pesquisados conceberam esses princípios como fundamentais para a realização de qualquer cuidado. Dentre os procedimentos técnicos citados, destacou-se a administração de analgésico, sendo esta ação muito relevante no contexto do tratamento paliativo.

Em pacientes onde a possibilidade terapêutica de cura é inexistente, uma das metas é o estabelecimento do conforto. E uma das tarefas a ser realizadas para isso é a administração de analgésicos.

Em pesquisa recente com enfermeiros no contexto dos cuidados paliativos, foi destacado que as ações de enfermagem em cuidados paliativos devem priorizar a promoção do conforto, sendo referenciado o conforto em sua

dimensão física, atrelado aos procedimentos de enfermagem que visam o alívio da dor e sintomas físicos. (PEDROSA, 2018).

Nesse contexto, é significativo a atuação da enfermagem, visto que o conforto emergiu como principal ação da equipe nos clientes hospitalizados. No contexto do tratamento paliativo, esse conforto pode ser alcançado através da administração de analgésicos, além dos outros procedimentos técnicos. Complementarmente, o cuidado de enfermagem deve direcionar o conforto para quatro dimensões: físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural. (PEDROSA, 2018)

Dentre as tecnologias implementadas no contexto físico encontra-se o controle e o alívio da dor. Percebe-se que o trabalho em equipe também mantém ligação com o objeto principal deste estudo, como destacado pelos familiares, a partir do momento em que existe a continuidade do cuidado.

O tratamento paliativo está instituído nas situações crônicas onde a possibilidade terapêutica de cura não existe. Assim, a morte passa a ser algo presente, e comumente discutida e vivenciada no local pesquisado. (VIANA, 2013)

Desta forma, o trabalho em equipe passa a ter outra conotação: a de trabalhar unidos, de ajuda mútua. Os profissionais da enfermagem da unidade trabalham em regime de plantões, seguindo escalas. Assim, as mudanças de equipes da escala não implicam em descontinuidade dos cuidados. (SOUZA, 2018).

O paciente que se mantém internado e recebe o tratamento paliativo, não está isolado no mundo. Existe uma família que o acompanha e que sofre muito com todas as situações vivenciadas pelos pacientes. Assim, emergiram as mudanças no contexto familiar do paciente em tratamento paliativo. (SOUZA, 2018)

Percebe-se que a doença obriga as famílias a deixarem algo de lado, como o trabalho, estudos ou relacionamentos afetivos. Dessa forma, a compreensão do processo saúde-doença das pessoas implica buscar conhecer seus diferentes espaços de convivência e influência. Nesse contexto, o grupo familiar adquire uma grande importância na medida em que refletem as complexidades das relações estabelecidas entre seus membros. A família vivencia todas as mudanças e sentimentos gerados pela presença de uma doença crônica. (AVANCI, 2019)

O impacto do diagnóstico é o primeiro momento de dificuldade e que exige uma positiva superação para o bom convívio com a doença. Percebe-se que o cuidado de enfermagem como presença procura atender esta demanda criada pelas famílias diante da situação. (VIANA, 2013).

Observa-se que compreender o significado do cuidado de enfermagem requer uma concepção ética que contemple o ser humano acima de tudo, como um bem valioso em si, começando pela valorização da vida, em sua complexidade e escolhas. Assim, o cuidado de enfermagem deve respeitar as decisões familiares frente à situação. (VIANA, 2013).

O impacto de uma doença grave não afeta apenas o sujeito enfermo, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem.

Desta forma, observa-se que as famílias enfrentam dificuldades para lidar com a situação. Estas vão desde a adaptação da rotina hospitalar até questões econômicas, sociais e culturais. Importante destacar que a precariedade das condições sociais e econômicas dos pacientes e familiares amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe. (AVANCI, 2019).

Nesse sentido, a equipe de enfermagem também deve direcionar a assistência para essa família, com orientações, e a inclusão dela nos cuidados aos pacientes, numa perspectiva integral e de qualidade. O alívio da dor e o fim do sofrimento é algo que as famílias esperam. Dicotomicamente existe a perda de um ente querido e o fim de uma vida. São muitos sentimentos explorados nesse momento e depois de vários meses de internação, todos lembram o destino final do ser humano (PEDROSA,2018).

Apesar de todo o desenvolvimento tecnológico e dos recursos terapêuticos disponíveis, o melhor caminho para o fim do sofrimento físico e espiritual do paciente terminal é o conforto junto aos seus familiares e entes queridos. Importante destacar que o tratamento paliativo reafirma a vida e vê a morte como um processo natural. (AVANCI, 2019).

Não pretende antecipar e nem postergar a morte, e integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado. Nesse contexto, encontra-se uma equipe multiprofissional que deve oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente e a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo. (VIANA, 2013)

A relação com a equipe de enfermagem e multiprofissional é um elemento teórico que permeia o significado do cuidado de enfermagem e do tratamento é importante destacar que esse contexto envolve sentimentos pessoais e mostra a complexidade dos significados. Percebe-se que o cuidado de enfermagem destacado pelas famílias caminha em direção ao cuidar humanístico que preserva a vida acima de tudo. (VIANA, 2013).

A presença física mostra muito disso, sendo um dos elementos centrais desse trabalho, o cuidar integral em saúde deve levar em consideração todos os aspectos analisados e destacados pelas famílias. E nesse contexto, a família passa a ser, também objeto do cuidado.

Á equipe de enfermagem, assume um leque de atribuições, capacidades e responsabilidades que são essenciais para avaliar, entender e apoiar com segurança a criança e a sua família durante esse tempo crítico. É inquestionável que a atuação no âmbito da recuperação física da criança é prioridade, mas existe a consciência da necessidade de serem utilizados meios para minimizar o estresse em todo o seu contexto (PEDROSA,2018).

Para Scochi (2010) as medidas devem ser adotadas de acordo com a realidade e possibilidade de cada serviço, para diminuir os efeitos negativos e/ou problemas psicoemocionais, comportamentais e motores, desencadeados pela doença e/ou permanência da criança no hospital.

Carvalho (2008) compreende que a enfermagem tem papel relevante no tratamento da criança, devendo fundamentar suas ações em conhecimentos científicos. Cabe ao enfermeiro do setor de oncologia pediátrica organizar o ambiente, planejar e executar os cuidados de enfermagem de acordo com a necessidade individualizada e resposta de cada criança, exercendo assim, uma assistência integral, de qualidade e humanizada.

Araújo et al (2006) afirma que a capacitação dos profissionais de enfermagem para apreender as necessidades singulares de cada criança é de grande importância para que os procedimentos e cuidados de rotina, dolorosos e invasivos, sejam empregados de forma individualizada e singular. Um dos primeiros passos nesse sentido é a observação acurada das respostas comportamentais e fisiológicas da criança, visando à diminuição do estresse e da dor, contribuindo para o seu conforto, segurança e desenvolvimento.

Para que a assistência de enfermagem a criança seja de qualidade, é fundamental atender às necessidades de repouso, calor, nutrição, higiene, observação e atendimento contínuo as crianças. A autora destaca que a observação rigorosa do comportamento da criança deve ser feita antes dela ser submetida a uma manipulação, durante os cuidados rotineiros e depois da execução dos mesmos, com a finalidade de identificar sinais de dificuldade de adaptação da criança ao ambiente hospitalar.

Porém, vale ressaltar que não deve se deter apenas ao atendimento das necessidades biológicas da criança, mas envolver suas necessidades emocionais, apreendendo-o de forma holística. Nesse contexto, é imperativo ressaltar a importância da atenção e do cuidado aos familiares nesse processo, em particular aos pais.

Smeltzer e Bare (2012) observam que a atenção aos pais, muitas vezes, limita-se a informações voltadas a questionamentos sobre a rotina hospitalar e sobre a situação da criança, não havendo preocupação, na maioria dos casos, com os aspectos emocionais desses familiares.

Autores afirmam que as características peculiares desse papel incluem a habilidade de reconhecer e conviver com a família na situação de doença, incluindo-a no planejamento dos cuidados da criança, bem como, respeitando suas decisões em relação ao tratamento. Além disso, acreditamos que, ao valorizar a presença da família, sobretudo dos pais, durante o tratamento da criança, o enfermeiro e toda sua equipe desempenham um papel singular no cuidado a criança.

Entretanto, podemos observar no estudo de Motta e Enumo (2012) que na prática clínica, o desempenho do papel da enfermagem junto aos pacientes nem sempre revela ações de apoio à interação pais/criança, mas se mostra centrados nos aspectos técnico-biológicos, o que se constituem fonte geradora de conflito, na medida em que tal situação reflete contradição entre a formação acadêmica e o exercício profissional. Associado a isso, está o fato de que, em geral, a fadiga pelo ritmo de trabalho excessivo; lidar com questões de vida e morte continuamente; questões éticas que impõem decisões frequentes e difíceis; alto grau de exigência dos demais profissionais do hospital, da família dos pacientes, e dos próprios colegas de equipe, pode acarretar desestruturação emocional.

Todos estes fatores fazem com que a equipe de enfermagem se esqueça de visualizar o ser humano que está à sua frente. Assim, torna-se difícil implementar a essência do aspecto humano relacionado ao cuidado de enfermagem.

No estudo de Nogueira et al (2009) retrata que o preparo dos pais para verem seu filho recebendo quimioterápicos pela primeira vez constitui uma responsabilidade da enfermagem. Antes da primeira quimioterapia os pais ou outros familiares devem ser preparados quanto ao aspecto da criança, o equipamento que está conectado ao mesmo e alguma informação acerca da atmosfera geral da unidade.

É importante que os enfermeiros, implementem suas ações no fortalecimento de relações interpessoais que envolvam a criança e seus pais, possibilitando reflexões e fornecendo apoio necessário acerca de seus conhecimentos, ansiedades e expectativas. Tal conduta é prioritária, em se tratando de oncologia pediátrica, pois neste setor a capacidade técnica é fundamental para a sobrevivência das crianças, porém priorização das questões relacionadas às necessidades psicoafetivas das crianças e de seus familiares não deve ser deixada de lado.

A equipe de enfermagem devido a sua disponibilidade, permanência, acessibilidade e à variedade de contexto nos quais encontram os pacientes, tem a oportunidade de aliviar o intenso

estresse dos pais e a ansiedade associada à tragédia do evento ou da doença em si. Araújo et al (2006) salientando o papel da enfermagem na pediatria, ressaltamos que “a assistência e o cuidado de enfermagem devem ser considerados como a mola propulsora para humanizar o ambiente hospitalar.”

Nascimento et al (2005) destaca que a comunicação é necessária ao relacionamento interpessoal profissional de enfermagem/familiares. A equipe de enfermagem deve demonstrar sensibilidade à comunicação verbal e não-verbal, capacidade de ouvir atentamente, saber o que falar quando falar e utilizar uma linguagem clara e acessível. Além da linguagem apropriada para o nível de conhecimento dos pais, a equipe de enfermagem deve proporcionar aos pais ou a outros familiares, a oportunidade de ajudar nos cuidados com a criança, é extremamente útil ao adaptação da nova situação.

Outro aspecto que deve ser levado em consideração pela equipe de enfermagem, diz respeito aos horários de visitas que são dispensados aos familiares, sendo estes, momentos em que o envolvimento dos pais e familiares com a equipe poderia ser intensificado no sentido de se promover o apego com a criança. Sem dúvida, esta é uma oportunidade de a enfermagem prestar-lhes informações, não apenas sobre o quadro clínico, mas sobre o funcionamento do setor de oncologia pediátrica, e, sobretudo, demonstrar interesse pela presença e pelos cuidados que podem ser prestados pelos familiares a criança.

Durante este momento, a enfermagem pode acompanhar a duração do tempo que os pais permanecem com a criança e como eles agem, como dirigem sua atenção, que comentários fazem durante esse tempo e que habilidades, mostram ter, que propicie um cuidado satisfatório ao seu filho. Neste período, também é oportuno propiciar informações à família, sobre as rotinas da unidade hospitalar.

Percebemos que o relacionamento entre o profissional de enfermagem e a família deve ser um encontro de subjetividades do qual emergem novas compreensões e interpretações, contribuindo para o sucesso do tratamento e a recuperação da criança com câncer durante a hospitalização.

Observa-se nesse sentido, é importante estarmos atentos ao fato de que as propostas de humanização em saúde também envolvem repensar o processo de formação do profissional, ainda centrado, predominantemente, no aprendizado técnico e individualizado, com tentativas muitas vezes isoladas de exercício da crítica, criatividade e sensibilidade levando a cristalização dos sentimentos do profissional na construção de uma relação de ajuda eficiente aos usuários dos serviços de saúde bem como seus familiares.

4 ANALISE DOS DADOS

A atuação dos profissionais de enfermagem junto à criança internada em unidade oncológica pediátrica é percebida por eles como capaz de impactar positivamente as respostas ao tratamento e terapia instituídos. A hospitalização e a descoberta de um câncer, tanto para a criança quanto para a família, são vistas como uma situação extremamente perturbadora. Após o diagnóstico, a busca pelo tratamento altera rapidamente a vida cotidiana, as perspectivas e possibilidades de escolhas dessa família.

No âmbito do tratamento, a criança hospitalizada é retirada do convívio social em que normalmente estava inserida e passa a tornar o hospital o seu novo mundo, onde, agora, os medicamentos, procedimentos invasivos e dolorosos, efeitos colaterais, o afastamento do convívio da família, amigos e escola passam a se tornar rotina.

A assistência de enfermagem é fundamental no apoio familiar para efetividade no tratamento do câncer infantil, visto que ela como parte indispensável da equipe multidisciplinar na oncologia pediátrica é mentora de várias funções no contexto do seu dia a dia, estando presente desde o início, com a descoberta do diagnóstico, bem como participando dos transtornos da criança e da família, tornando-as capazes de conhecer e ter uma ampla visão de todas as suas necessidades.

A enfermagem reconhece que o tratamento da criança com câncer deve ser abrangente, merecendo atenção não só as necessidades físicas, como também as necessidades psicológicas e sociais. A assistência deve ser feita de forma individualizada e humanizada, minimizando efeitos traumáticos, incluindo a família sempre em todo o processo de cuidado, disponibilizando o direito à informação sobre o tratamento e a doença e preparando a criança para receber os procedimentos; adotar medidas para o alívio da dor e desconforto, como também salvo guardar a tomada de decisão da família, da criança.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tudo esse processo de humanização e empatia da equipe de enfermagem é fundamenta para o alívio e aceitação da doença tanto para criança como sua família. Portanto, conclui-se que a fusão dessas práticas na rotina de enfermagem, na unidade pediátrica, deve ser constante e crescente, a fim de minimizar as dores que o processo de adoecimento já impõe à criança e à família. Sugere-se que os cuidadores sejam treinados e participem de programas de educação permanente, por entenderem que a capacitação é crucial para a qualificação do cuidado assistencial.

Reforcem a escuta sensível da criança e dos acompanhantes e, intuitivamente, utilizam outras ações que humanizam o cotidiano da criança hospitalizada com câncer. Conhecer a política de humanização é fundamental para a verdadeira dimensão de cuidado tão específico à criança e familiares que vivenciam o câncer, apesar de muitas das ações serem realizadas de maneira intuitiva. Como repercussão prática os gestores e coordenadores de equipe devem promover ações de aperfeiçoamento e atualização, como também, momentos de reflexão de questões relacionadas ao cuidado oncológico pediátrico.

Os currículos escolares devem repensar seus programas disciplinares no sentido de incluir o câncer infantil que carece de cuidado especializado e mais humano, ou seja, competências a serem desenvolvidas e reforçadas durante a formação acadêmica.

Investigações qualitativas que avaliem a percepção dos usuários assistidos em unidades pediátricas oncológicas, quem seja a visão dos pais ou das próprias crianças certamente viria a contribuir para que as equipes da saúde vislumbrassem perspectivas mais humanas do cuidado.

O cuidado com a manipulação, postura, som, luz, estresse e dor, à luz do conhecimento das capacidades da criança, não podem deixar de ser considerados pela equipe, esta atitude, em muito enriquecerá a equipe de saúde, em especial a enfermagem, uma vez que novos alicerces serão construídos, com mudanças de paradigmas para uma nova prática.

Apesar do grande esforço que os profissionais de enfermagem possam estar realizando no sentido de humanizar o cuidado em oncologia pediátrica, esta é uma tarefa difícil, pois demanda atitudes às vezes individuais contra todo um sistema tecnológico dominante, e muitas vezes, a própria dinâmica do trabalho em oncologia pediátrica não possibilita momentos de reflexão acerca do seu processo de trabalho.

A presença efetiva da equipe de enfermagem com escuta sensível é tão importante quanto o procedimento técnico, uma vez que nem sempre os conhecimentos técnicos funcionam tão bem diante das situações de estresse.

REFERÊNCIAS

- AMADOR, Gomes IP, Coutinho SED, Costa TNA, Collet N. **Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer**. *Texto & Contexto Enferm*. 2011; 20(1):94101.
- ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama; ZAGO, Márcia Maria Fontão. **A Experiência da Terapêutica Quimioterápica Oncológica na Visão do Paciente**. São Paulo: *Rev Latino-am Enfermagem*, n. 14, Jan-Fev/2006. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlae>. Acesso em: 15/11/2018.
- APDM – **Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina. Cuidando do cuidador**. São Paulo: 2011. Disponível em: <<http://www.spdm.org.br/site/images/stories/pdf/publicacoes/manual%20de%20cuidador%20adulto%20final.pdf>>. Acesso em: 20/01/2018.
- ARAÚJO, Silva MJP. **A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo**. *Rev Esc Enferm*. 2007 [citado 2014 jun. 10]; 41(4): 668-74. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/17.pdf> 14. Acesso em: 18/12/19
- AVANCI, et al . **Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem**. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, Dez. 2019.
- BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. **Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador**. Brasília: *Rev. bras. Enferm*, V.60, n.6, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672007000600010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14/01/2019.
- BRASIL, **Ministério da Saúde. Câncer Infantil. Rio de Janeiro: INCA**. 2017. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>. Acesso em: 19/08/2019.
- BRASIL, **Ministério da Saúde. Relatório de Gestão 2009**. INCA; 2019. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/RelatorioGestao/relatorio_de_gestao_2009 .pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/RelatorioGestao/relatorio_de_gestao_2009.pdf)>. Acesso em: 19/08/2019.
- COSTA, Juliana Cardeal; LIMA, Regina Aparecida Garcia. **Crianças/Adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem**. *Rev Latino-am Enfermagem*, São Paulo, v.10, n.3, p.321-333, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692002000300007&script=sci_abstract&tln-g=pt>. Acesso em: 05 jul. 2019.
- FERMO, V. C. et al. **O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias**. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, 2019, 18(1):54-59.
- INSTITUTO Nacional do Câncer. **Incidência do Câncer Infantil**. 2019. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 19 out. 2019.
- INSTITUTO Nacional do Câncer. **O que é câncer**, 2019. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322. Acesso em: 19 out. 2019.

MARQUES, Ana Paula Felipe de Souza. **Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico**. Psicol. hosp. (São Paulo), São Paulo, v. 2, n.2, 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16777409200400020006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 jul. 2019.

MATTOS, K, Blomer, TH, Campos, ACB, Silverio, MR. **Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico**. Rev. Psicol. Saúde. [Internet]. 2016 jun [citado 2016 jun 16];8(1):1-6. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2016000100001.

MENEZES, Catarina Nívea Bezerra et al . **Câncer infantil: organização familiar e doença**. Fortaleza: Rev. Mal-Estar Subj., v. 7, n. 1, Mar/2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482007000100011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14/01/2019.

MONTEIRO, T. A. et al. **A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos**. Rev enferm UERJ, Rio de Janeiro, v.22, n.6, p. 778-783, 2015.

MOREIRA, JR, C. G. **O que é câncer**. In: Instituto do Câncer Infantil do RS, 2008. Disponível em: <http://www.ici-rs.org.br/sobre-a-doenca> Acesso em: 20 set. 2019.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. **Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização**. Est. Psicologia. Vol.21, n.3, pp. 193 –202, 2012.

MULTTI, Cíntia Flores; PAULA, Cristiane Cardoso de; SOUTO, Marise Dutra. **Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira**. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio Grande do Sul, v.56, n.1, p.71-83, 2015.

MUTTI, C. F. et al. **Cuidado de Enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial**. Ciênc Cuid Saude., Rio Grande do Sul, v.11, n.1, p.113-120, 2015.

NASCIMENTO, L.C. et al. **Crianças com câncer e suas família**. Revista da Escola de enfermagem da USP ,V.39. n.4, p.466-474. São Paulo, 2005

PARO, Daniela; PARO, Juliana; FERREIRA, Daise. **O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica**. Arq Ciênc Saúde, São Paulo, v.12, n.3, p.151-157, 2005.

PEDROSA, et.al. **A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura**. Rev. Gaúcha Enferm. (Online), Porto Alegre, v. 31, n. 4, dez. 2018.

PERINA E.; Mastellaro MJ.; Nucci NAG. **Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e adolescência**. In: V. A. Carvalho e cols., Temas em Psico-Oncologia. São Paulo: Summus, 2018, p. 496 504.

PINHEIRO, A.P.B. et al. **Uma reflexão sobre o cuidado de enfermagem na emergência oncológica**. R. pesq.: cuid. fundam., Rio de Janeiro, v.3, n.1, p. 1747-1752, 2019.

POTT FS, Stahlhoefer T, Felix JVC, et al. **Medidas de conforto e comunicação nas ações de cuidado de enfermagem ao paciente crítico**. Rev Bras Enferm [Internet]. 2013 [citado 2014 jun. 10]; 66(2): 174-179. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/04.pdf> 15. Acesso em 17/11/19.

RODRIGUES et al. **Aprendendo a cuidar: vivências de estudantes de enfermagem com crianças portadoras de câncer**. Revista Gaúcha de Enfermagem, v.28, n.2, p.274-82, 2018.

SAWADA, Namie Okino et al. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia**. São Paulo: Rev. esc. enferm. USP, v. 43, n. 3, Set/2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342009000300012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17/08/2019

SILVA, Ana Raquel Medeiros; **Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador**. Rev. bras. enferm., Brasília, v. 60, n. 6, Dez. 2018.

SILVA, Fernanda Aldrigues Crispim et al. **Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares**. Rio de Janeiro: Esc. Anna Nery, v. 13, n. 2, Jun/2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452009000200014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19/08/2019

SILVA, Gisele de Fátima. **Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer**. Campinas: PUC-Campinas, 2018. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/sentidos_subjetivos_adolescentes_cancer.pdf Acesso em: 20/01/2019

SOUZA, R. M.. **A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico**. CiênciaCuidado Saúde. Vol.8, pp. 23 –30, 2018.

THULER, D. G.; LINCH, F. C. **Cuidados paliativos oncológicos: tendências da produção científica**, R. Enferm. UFSM, v.1, n.2, mai/ago. 2007.

VIANA, Marcos Paulo. **Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer**. Texto contexto - enferm., v.20, n.1, p. 94-101, 2013.

WHITAKER, **A vida após o tratamento o câncer infanto-juvenil: experiências de sobreviventes**. Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, 2018.