FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DE ALÉM PARAÍBA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE ARCHIMEDES THEODORO

MARIANA APARECIDA DE SOUZA MACHARETH

PEDIATRIA ONCOLÓGICA: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA E À CRIANÇA DE 1-5 ANOS EM FASE DE TERMINALIDADE

BACHARELADO EM ENFERMAGEM

ALÉM PARAÍBA

2022

MARIANA APARECIDA DE SOUZA MACHARETH

PEDIATRIA ONCOLÓGICA: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA E À CRIANÇA DE 1-5 ANOS EM FASE DE TERMINALIDADE

Trabalho de Conclusão de Curso para obtenção do título de graduação em Enfermagem, apresentado à Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro.

Orientador Profº. Esp. Antônio Carlos de Souza Ribeiro

ALÉM PARAÍBA

2022

FICHA CATALOGRÁFICA

MACHARETH, Mariana Aparecida de Souza.

PEDIATRIA ONCOLÓGICA: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA E À CRIANÇA DE 1-5 ANOS EM FASE DE TERMINALIDADE

Pediatria Oncológica: Assistência de Enfermagem à Família e à Criança de 1 a 5 Anos em Fase de Terminalidade. MACHARETH/Mariana Aparecida de Souza/Além Paraíba: FEAP/Fac Saúde ArThe, Graduação 2022.

Monografia (Bacharel em Enfermagem) – Fundação Educacional de Além Paraíba, Fac Saúde ArThe, Além Paraíba 2022.

Professor da Disciplina: Mestre Douglas Pereira Senra
Orientação:Esp. Antônio Carlos de Souza Ribeiro
Coordenação: Gleidson Roberto Santos Costa
Bacharel em enfermagem - FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE ARCHIMEDES THEODORO – ARTHE –SAÚDE, mantida pela Fundação Educacional de Além Paraíba - FEAP.

MARIANA APARECIDA DE SOUZA MACHARETH

DEDICATÓRIA

A Deus, que me permitiu continuar em meio a tantas lutas e colocou pessoas maravilhosas no meu caminho, que tornaram possível a conclusão dessa pesquisa.

MARIANA APARECIDA DE SOUZA MACHARETH

PEDIATRIA ONCOLÓGICA: ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA E À CRIANÇA DE 1 A 5 ANOS EM FASE DE TERMINALIDADE

Monografia de conclusão de curso apresentada ao curso de graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro, Fundação Educacional de Além Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem e aprovada pela seguinte banca examinadora:

_____ ___/___/___

Prof. MSc. Douglas Pereira Senra

(Professor da disciplina)

Fundação Educacional de Além Paraíba

_____ ___/___/___

Prof. Esp. Antônio Carlos de Souza Ribeiro

(Professor orientador)

Fundação Educacional de Além Paraíba

_____ ___/___/___

Prof. Esp. César de Paula

(Professor convidado)

Fundação Educacional de Além Paraíba

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que com sua infinita bondade e misericórdia, me capacitou e me ajudou a enfrentar as tempestades que surgiram durante esses cinco anos de curso, me permitindo chegar até o fim. Aos meus pais, Vera e Ederson, meu tio Wilson e ao meu irmão Thiago, que foram meu porto seguro e acreditaram em mim desde o início, me motivando e me ajudando a seguir em frente. Às minhas amigas Anna Carolina Caetano, Clara Muniz e Nathália Leite, as quais eu amo e quero ter ao meu lado para a vida toda, agradeço pelo companheirismo nessa jornada.

À minha amiga Amanda Ramalho, que me deu uma grande força desde a época em que eu ainda era caloura até a elaboração desta monografia, agradeço pela grande ajuda e preocupação. Ao meu namorado Patrick Grossi, que não me deixou desistir em meio aos problemas que eu enfrentei, me tratando com muito amor, paciência e compreensão. À minha irmã de coração Anna Flavia Vaz, que mesmo de longe me motivou e me deu os melhores conselhos, sendo minha grande companheira enquanto viveu. Tenho certeza que lá do céu ela está comemorando mais esta etapa vencida.

Ao meu avô e pai, o sr. Eduardo Custódio de Souza, que ansiava ver sua neta formada, mas precisou partir antes, sou grata pela motivação.

Ao meu professor Carlos Souza e a Dra. Ana Paula Esteves, grandes profissionais, agradeço pelos ensinamentos, pela dedicação, por toda a ajuda que me foi dada, pela compreensão e por me orientar neste trabalho tão importante. Agradeço a todos os professores que se dedicaram para transmitir seus conhecimentos e foram extremamente importantes para a minha formação acadêmica e pessoal.

Ao coordenador do curso de enfermagem Gleidson Costa e a todos os funcionários da instituição, meu agradecimento pelo acolhimento e pelo ótimo serviço prestado aos alunos durante todo o curso.

Encerra-se um ciclo de muitas emoções e muitos altos e baixos. Só tenho a agradecer pelos momentos incríveis vividos e pelas pessoas que permitiram que essa jornada fosse vencida de maneira mais alegre e leve. Sempre olharei para trás com o coração cheio de gratidão!

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas, ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

(Carl Jung)

RESUMO

MACHARETH, Mariana Aparecida de Souza. **Pediatria oncológica: assistência de enfermagem à família e à criança de 1 a 5 anos em fase de terminalidade.** Monografia (Bacharel em Enfermagem) – Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro. Fundação Educacional de Além Paraíba. Minas Gerais. 2022. O presente trabalho se trata de uma revisão bibliográfica, voltado para pontuar as ações de enfermagem nos cuidados paliativos prestados à criança acometida pelo câncer e a assistência prestada pelo enfermeiro aos familiares do paciente, desde o momento do diagnóstico até o luto. Segundo dados do Ministério da Saúde, o câncer infanto-juvenil é a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes na faixa etária de 1 a 19 anos, caracterizando-se como problema de saúde pública. É evidenciado neste trabalho a importância do papel do enfermeiro, não somente na administração de medicamentos e outras funções de sua alçada, mas também como grande ferramenta de ajuda psicológica tanto para a família quanto para o paciente, visto que esse profissional é o que mais tem contato com ambos. Após a pesquisa, conclui-se que o enfermeiro é um profissional de suma importância na equipe multidisciplinar, sendo ele capacitado para desenvolver ações voltadas para a promoção da qualidade de vida da criança em cuidados paliativos, visando proporcioná-lo um fim de vida tranquilo e uma morte digna, tendo também sua contribuição à família, apoiando, assistindo-a e praticando a escuta ativa.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica; Cuidados Paliativos, Câncer infantil.

ABSTRACT

MACARETH, Mariana Aparecida de Souza. **Pediatric oncology: nursing care for the family and for children aged 1 to 5 years in the terminal phase.** Monograph (Bachelor of Nursing) – Faculty of Health Sciences Archimedes Theodoro. Educational Foundation of Além Paraíba. Minas Gerais. 2022. The present work is a literature review, aimed at punctuating nursing actions in palliative care provided to children affected by cancer and the assistance provided by nurses to the patient's family, from the moment of diagnosis to mourning. According to data from the Ministry of Health, childhood cancer is the leading cause of death from disease in children and adolescents aged 1 to 19 years, characterizing itself as a public health problem. The importance of the nurse's role is evidenced in this work, not only in the administration of medicines and other functions within their scope, but also as a great psychological help tool for both the family and the patient, since this professional is the one who has the most contact with both. After the research, it is concluded that the nurse is a professional of paramount importance in the multidisciplinary team, being able to develop actions aimed at promoting the quality of life of children in palliative care, aiming to provide them with a peaceful end of life. a dignified death, also having its contribution to the family, supporting, assisting and practicing active listening.

Keywords: Pediatric nursing; Palliative Care, Childhood Cancer.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

BT - Brinquedo terapêutico

CP - Cuidados Paliativos

IASP -International Association of Study of Pain

INCA - Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva

LH - Linfoma de Hodgkin

LLA - Leucemia Linfoide aguda

LMA - Leucemia Mieloide aguda

LMC - Leucemia Mieloide crônica

LNH - Linfoma não-Hodgkin

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

PE - Processo de Enfermagem

PET - Tomografia por emissão de pósitrons

RMS - Rabdomiossarcoma

SAE - Sistematização da Assistência de Enfermagem

SBP - Sociedade Brasileira de Pediatria

SNC - Sistema Nervoso Central

TC - Tomografia computadorizada

TPPPS - Toddler-Preschooler Postoperative Pain Scale

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....13

JUSTIFICATIVA.....15

OBJETIVOS.....15

2. METODOLOGIA.....16

3. CÂNCER INFANTIL.....17

3.1 Fisiopatologia do câncer, fatores causais e de risco.....17

3.2 Tipos de câncer.....18

3.2.1 Leucemia.....18

3.2.2 Linfomas.....19

3.2.3 Tumores do Sistema Nervoso Central (SNC).....19

3.2.4 Neuroblastoma.....20

3.2.5 Tumor de Wilms.....20

3.2.6 Retinoblastoma.....21

3.2.7 Rabdomiossarcoma.....21

3.3 Características e epidemiologia do câncer infantil.....22

3.4 Diagnóstico.....23

4. CUIDADOS PALIATIVOS.....25

4.1 Assistência de enfermagem à criança em Cuidados Paliativos.....26

4.1.1 Controle da dor e outros sintomas.....27

4.1.2 A comunicação.....30

4.1.3 O brincar.....30

4.2 Assistência de enfermagem à família da criança em Cuidados Paliativos.....31

4.2.1 O enfermeiro como suporte psicológico.....32

4.2.2 Comunicação de más notícias e apoio durante o luto.....33

4.3 Atuação do enfermeiro e enfrentamento da equipe de enfermagem.....33

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....36

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....38

1. INTRODUÇÃO

O câncer infantil é compreendido como qualquer tipo de câncer que acomete a criança. Na faixa etária de 1 a 5 anos, os tipos mais câncer que mais ocorrem são a leucemia, os linfomas e os tumores do Sistema Nervoso Central, sendo bastante observados também o neuroblastoma, o tumor de Wilms, o retinoblastoma e os tumores de partes moles, como o rabdomiossarcoma.(INCA, 2022)

Um dos grandes desafios encontrados pelo profissional de saúde é a detecção precoce do câncer em crianças, pois os sintomas podem ser facilmente confundidos com os de outras doenças comuns na infância, atrasando o diagnóstico, aumentando a agressividade da doença e do tratamento e, consequentemente, diminuindo as chances de cura. É importante saber o histórico familiar de doenças que possam contribuir para o surgimento de neoplasias na criança. **(**LOURENÇATTO et. al.; 2010 apud BRASIL; 2009**)**

Desde o momento do diagnóstico de câncer infantil, o paciente e a sua família enfrentam uma série de incertezas que passam a acompanhá-los dali em diante, visto que a doença ameaça a vida de uma pessoa de pouca idade.

O ambiente hospitalar, que passa a se tornar um local rotineiro na vida da criança acometida pelo câncer e seu cuidador, gera para os pequenos pacientes ansiedade causado pelo medo, pelos procedimentos invasivos e pela dor que os sintomas da doença e o tratamento trazem. Para a família, o momento é sinônimo de impotência diante da doença e estresse por conta da separação repentina da rotina diária e troca de papéis. (OLIVEIRA, DANTAS, FONSECA; 2005 apud LEIFER, 1996)

Nesse contexto, devem-se iniciar os cuidados paliativos, definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente que se encontra fora de possibilidade terapêutica de cura e de seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação e tratamento de dor e demais sintomas físicos, psicológicos e espirituais. (WHO, 2002).

Esses cuidados são muito comuns aos pacientes que são acometidos por câncer, visto que a doença tem grande agressividade e mortalidade nessa fase, sendo a primeira

causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos no Brasil, segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2020).

Os cuidados paliativos não têm por objetivo prolongar e nem encurtar o tempo de vida do paciente, mas sim, oferecer qualidade de vida a ele, sendo incorporados na assistência vários métodos para mantê-lo confortável até o momento de sua morte. (MATSUMOTO; 2009).

O enfermeiro possui um papel importante no acolhimento da criança em tratamento oncológico e cuidados paliativos e da sua família, pois é o profissional de saúde que passa mais tempo junto a eles no ambiente hospitalar. São empregadas condutas para amenizar a dor, o sofrimento físico e psicológico, manter o paciente ativo e controlar os sintomas, oferecendo um fim de vida confortável e uma morte digna. Portanto, os cuidados com as crianças em fase de terminalidade não se baseiam apenas no fato de que a vida é finita, mas também engloba cuidados para amenizar o sofrimento causado desde o diagnóstico médico. (NATARELLI, AZZOLIN, LIMA, 2020).

É imprescindível promover a participação da família nos cuidados, para possibilitar que fiquem mais calmos e confiantes com a equipe, quedeve estar capacitada para prestar toda a assistência necessária desde o momento do diagnóstico até o momento do luto.

Se faz necessário que o Enfermeiro saiba respeitar a particularidade de cada família, suas crenças e valores, para prestar um atendimento seguro e de excelência neste momento de finitude. Sendo assim, a família ficará ciente de que a criança em cuidados paliativos está sendo bem assistida.

O enfermeiro, além de cumprir a rotina normal junto aos pacientes da pediatria oncológica, deve compreender as diversas fases do desenvolvimento da criança, para traçar um plano de cuidados adequado a cada uma delas, levando em consideração cada particularidade para prestar uma assistência humanizada e individualizada.

Em todo esse contexto, o aspecto psicológico do profissional de enfermagem, diante do sofrimento da família e da dificuldade enfrentada por um paciente de pouca idade, também é um ponto a ser observado. Alguns profissionais tentam evitar a criação de vínculos como paciente e sua família, para amenizar o estresse e o sofrimento pessoal. (CARMO, OLIVEIRA; 2014)

Visto que, para alguns profissionais a perda de um paciente representa fracasso, é preciso que o enfermeiro tenha também um suporte adequado para prestar atendimento às famílias e aos pacientes em fase de terminalidade. (COSTA, CEOLIM; 2010)

Diante do exposto, o presente estudo propõe como questão de pesquisa: qual a importância da atuação do profissional enfermeiro frente aos cuidados paliativos de uma criança e diante do sofrimento da família?

JUSTIFICATIVA

A escolha do tema parte do interesse em como se apresenta a assistência à criança em fase de terminalidade, como é o enfrentamento da família diante da situação e como o Enfermeiro pode ser um protagonista importante nesse contexto.

OBJETIVOS

Objetivo geral: Compreender as ações de enfermagem diante do contexto de cuidados paliativos de pacientes com idade entre 1 e 5 anos, bem como se apresenta a assistência às respectivas famílias.

Objetivos específicos:

● Discorrer sobre os aspectos do câncer infantil;

● Associar os cuidados paliativos e seus objetivos principais;

● Explicar as ações de enfermagem, enfatizando a importância desse profissional na assistência integral à saúde;

● Demonstrar as dificuldades dos enfermeiros diante do contexto de cuidados paliativos voltados para pacientes muito jovens.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de revisão bibliográfica, no qual foram realizados levantamentos científicos encontrados nas seguintes bases de dados indexadas: Google Acadêmico, SciElo, Biblioteca Virtual da Saúde (BVS), PubMed e fontes primárias para se chegar aos objetivos, por meio das seguintes palavras-chave: Cuidados Paliativos *(palliativecare),* enfermagem *(nursing),* oncologia *(oncology),* criança *(child),* pediatria *(pediatrics).*

Buscaram-se artigos que respondessem à questão de revisão, cujos critérios de inclusão foram: artigos que retratam os Cuidados Paliativos em crianças com câncer, em português e inglês, com resumos e textos completos e disponíveis *online*. Para a inclusão, foi feita a leitura dos textos para verificação da pertinência dos artigos à questão norteadora da pesquisa. Após busca, foram encontradas 24 referências, sendo 2 na PubMed, 13 na Scielo e 9 na BVS, com o auxílio do Google Acadêmico.

Tendo em vista a necessidade de fundamentação e argumentação a respeito do tema proposto, esta pesquisa foi dividida em dois capítulos, que se seguem.

3. CÂNCER INFANTIL

Neste capítulo, será abordada a fisiopatologia do câncer, os fatores causais e de risco para o desenvolvimento da patologia, os tipos mais comuns que afetam crianças na faixa etária de 1 a 5 anos de idade e seus sinais e sintomas, as características epidemiológicas e como é realizado diagnóstico do câncer infantil.

3.1 Fisiopatologia do câncer, fatores causais e de risco

Segundo o INCA (2020), "Câncer é um termo que abrange mais de 100 diferentes tipos de doenças malignas, que têm em comum o crescimento desordenado de células, que podem invadir tecidos adjacentes ou órgãos à distância." Sabe-se que a divisão celular não é a causa do câncer, mas um processo natural do organismo para repor células e suprir suas necessidades. Porém, durante essas divisões que ocorrem milhões de vezes, podem ocorrer mutações de genes normais das células, denominados proto-oncogenes, que codificam as proteínas responsáveis pela adesão, crescimento e coordenação das divisões, causando o funcionamento anômalo das células acometidas e provocando o câncer. (Guyton & Hall; 2017)

Sendo assim, as células comprometidas tornam-se agressivas, passando a se espalharem e se dividirem de forma desordenada, formando tumores e fazendo com que os órgãos e tecidos acometidos se tornem incapazes de exercer suas funções adequadamente. (INCA, 2020)

O câncer em adultos pode ter suas causas ligadas a hábitos de vida inadequados, como o tabagismo e consumo de álcool, por exemplo, mas, em contrapartida, o câncer infantil tem seus fatores causais ligados à hereditariedade, fatores ambientais ou mutações causadas por fatores desconhecidos. (INCA, 2020).

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017):

> "Para o diagnóstico precoce do câncer, o pediatra e/ou médico da ESF devem estar também atentos às crianças portadoras de malformações e síndromes clínicas que estão associadas a um maior risco de desenvolvimento de neoplasias. Algumas associações são observadas com mais frequência, tais como a ocorrência maior de leucemia em pacientes com síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21) e a ocorrência de tumores de SNC e sarcomas em pacientes com neurofibromatose (doença de von Recklinghausen). Malformações do trato geniturinário, aniridia11, hemi-hipertrofia22, síndrome de Beckwith–Wiedemann (visceromegalias,

> defeitos do fechamento da parede abdominal, hipoglicemia neonatal) são exemplos de alterações associadas ao diagnóstico dos tumores de Wilms (nefroblastoma).”

3.2 Tipos de câncer

Os tipos de câncer correspondem ao tipo de tecido nos quais as células acometidas se encontram, podendo ser diferenciados também através da velocidade de multiplicação das células e da metástase, que é o desprendimento das células cancerosas de um tumor e sua locomoção para outras regiões do corpo. (INCA, 2022)

Quando o câncer acomete os tecidos epiteliais, como pele e mucosas, este se denomina carcinoma; se os tecidos acometidos são os conjuntivos, como ossos, músculos e cartilagens, o tipo câncer se denomina sarcoma; quando o câncer acomete o tecido sanguíneo, pode-se denominar leucemia, linfoma ou mieloma. (INCA, 2022)

Ainda de acordo com o INCA (2020):

> “O câncer infantojuvenil geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Por serem predominantemente de natureza embrionária, os tumores na criança e no adolescente são constituídos de células indiferenciadas, o que, geralmente, proporciona melhor resposta aos tratamentos atuais.”

Dentre os tipos de câncer infantil mais ocorrentes, a leucemia é o tipo mais comum entre os casos (26%), seguido dos linfomas (14%) e tumores do sistema nervoso central (SNC) (13%).

3.2.1 Leucemia

A leucemia possui três tipos distintos: leucemia linfoide aguda (LLA), que é caracterizada pela produção desordenada de blastos de origem linfoide incapazes de exercer a função de defesa de forma adequada, alteração essa que faz com que a medula não consiga produzir outras células sanguíneas suficientes, deixando a pessoa acometida mais

suscetível a sangramentos, anemia e infecções; leucemia mieloide aguda (LMA), que tem seu início na medula óssea, que passa a produzir um grande número de blastos que acabam não amadurecendo o suficiente para se tornar glóbulos brancos de origem mieloide, sendo incapazes de exercerem sua função de defesa do organismo; e a leucemia mieloide crônica (LMC), a qual se observa nos exames laboratoriais um número muito baixo de eritrócitos resultando em anemia e leucócitos se multiplicando de forma desordenada.

A leucemia é o tipo de câncer mais comum em crianças e adolescentes, sendo a forma aguda da doença responsável por aproximadamente 97% dos casos. A forma mais comum de leucemia em crianças e adolescentes é a LLA. A LMA é mais comum em pacientes adultos. A incidência estimada de leucemia é de 3 a 4 casos para 100.000 crianças menores de 15 anos, com maior prevalência no grupo de 2-5 anos. (Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP; 2020).

3.2.2 Linfomas

Os linfomas acometem os linfócitos, células responsáveis pela defesa do organismo, e os linfonodos, que são pequenas estruturas que contém células do sistema imunológico. Existem dois diferentes tipos de linfomas, o não-Hodgkin (LNH), representando 7% dos casos, e linfoma de Hodgkin (LH), representando 6%. O LNH se inicia nas células do sistema linfático, se espalhando de maneira desordenada pelo tecido linfático, podendo se iniciar em qualquer parte do corpo. É o tipo mais comum entre crianças, representando 60% dos casos, com chances de cura entre 60% e 90%. O LH, por sua vez, tem como principal característica a proliferação de células de um grupo de linfonodos para outro, através dos vasos linfáticos, de maneira ordenada, tendo sua origem geralmente no pescoço e no mediastino. (INCA, 2022).

Os sinais e sintomas dos linfomas são o aumento dos linfonodos do pescoço, axila ou virilha, febre, suor noturno, perda de peso sem causa aparente, gânglios aumentados e indolores, prurido e esplenomegalia. (INCA, 2022).

3.2.3 Tumores do Sistema Nervoso Central (SNC)

Segundo dados do INCA (2020), os tumores sólidos mais comuns na faixa etária abaixo de 15 anos, ocorrendo com mais frequência entre 1 e 4 anos e representando 25% dos casos, são os tumores que acometem o Sistema Nervoso Central, sendo considerada a causa mais comum de morte dentre os tipos de câncer que ocorrem na infância.

De acordo com dados do Ministério da Saúde (2022), esse tipo de tumor em crianças possui etiologia multifatorial, podendo estar ligadas ao histórico familiar de neurofibromatose, esclerose múltipla, a algumas alterações que podem ser adquiridas ao longo da vida e à exposição à radiação ionizante.

Os sintomas dos tumores de SNC são: vômito, dificuldade no ganho de peso, problemas no desenvolvimento e macrocefalia em lactentes, e cefaleia, náuseas, vômitos em crianças maiores e paralisia dos nervos encefálicos sugerindo o aumento da pressão intracraniana, além da apresentação de sinais neurológicos. (INCA, 2022).

3.2.4 Neuroblastoma

O neuroblastoma é o terceiro tipo de câncer mais comum entre crianças e adolescentes, sendo 80% dos casos mais recorrentes em menores de 5 anos de idade e sendo o mais comum entre os lactentes, caracterizando-se como a doença mais frequente no primeiro ano de vida. Pode surgir nas células nervosas da glândula adrenal, na região cervical, torácica, abdominal ou pélvica. (INCA; 2022)

A etiologia do neuroblastoma é desconhecida e os seus sinais e sintomas terão sua apresentação de acordo com o local acometido, sendo mais comuns são dor e desconforto abdominal. Alguns sintomas são causados pela metástase, que pode ocorrer por via linfática ou hematogênica, sendo eles a febre, anemia e sangramentos. (INCA; 2022)

3.2.5 Tumor de Wilms

O tumor de Wilms é o tumor renal mais comum entre crianças, podendo acometer apenas um ou ambos os rins, correspondendo a 7% do total de tumores pediátricos. 5 a 10% dos pacientes acometidos apresentam tumores em ambos os rins, com prevalência maior em

crianças com predisposição genética, como síndromes ou alterações congênitas, podendo ocorrer metástase geralmente para os pulmões. (INCA; 2022)

O tumor de Wilms se apresenta através dos seguintes sinais e sintomas: febre, prisão de ventre, alteração na coloração da urina, náuseas e vômitos, desconforto ou dor abdominal, hipertensão arterial, cefaleia, dificuldade respiratória e crescimento desigual de um dos lados do corpo. (OPAS; 2018)

3.2.6 Retinoblastoma

O retinoblastoma se origina nas células precursoras dos fotorreceptores da retina, após o gene *RB1* sofrer mutação e se tornar incapaz de exercer sua função corretamente. É o tumor intraocular mais comum em crianças, correspondendo a 2,5 a 4% do total de neoplasias pediátricas. Dois terços dos casos são diagnosticados em crianças menores de 2 anos, 95% ocorre antes dos 5 anos de idade, porém a idade de apresentação pode estar relacionada ao diagnóstico tardio da doença. O retinoblastoma se apresenta de forma unilateral, geralmente antes de 1 ano de idade, e bilateral, aos 2 ou 3 anos de idade. (INCA; 2022)

A criança apresenta leucocoria, que é quando a luz reflete no tumor e os olhos apresentam um brilho incomum, estrabismo, dificuldade visual, fotofobia e proptose em estágios mais avançados da neoplasia. Alguns desses sinais podem ser percebidos pelos próprios familiares ou pessoas próximas da criança, de acordo com a posição do olhar e ao tirar uma fotografia utilizando o *flash* da câmera. (INCA; 2022)

3.2.7 Rabdomiossarcoma

O rabdomiossarcoma (RMS) é um tumor que acomete as partes moles, originando-se nas células mesenquimais primitivas, sendo o mais frequente na infância e podendo se desenvolver em praticamente qualquer lugar do corpo. Seu pico de incidência ocorre aos 5 anos de idade, sendo mais observado em afrodescendentes e indivíduos do sexo masculino. Os locais mais acometidos pelo RMS são cabeça e pescoço, trato geniturinário, tronco, trato gastrointestinal, região intratorácica. (INCA;2022)

Os sintomas dependerão do local em que o tumor se encontra e do tamanho dele. Na virilha, tronco e cabeça, poderá ser sentida ou vista uma massa; no trato geniturinário, poderá ocorrer sangramento ou compressão do trato urinário, além da iscúria (dificuldade de urinar); os tumores no tronco e extremidades do corpo se apresentam como assintomáticos; quando localizados na região de cabeça e pescoço, os tumores são indolores, porém podem causar obstrução dos seios da face e da cavidade nasal, proptose, pólipos e sangramentos no canal auditivo; na nasofaringe, a RMS pode causar obstrução de vias aéreas, disfagia, sinusite e epistaxe; nos seios da face, são sintomas comuns a sinusite, epistaxe e dor; tumores intratorácicos podem contribuir para dores torácicas e dispneia. (INCA; 2022)

3.3 Características e epidemiologia do câncer infantil

São registrados a cada ano cerca de 12 mil novos casos de câncer infantojuvenil no Brasil, sendo a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes na faixa etária de 1 a 19 anos, representando cerca de 8% do total de casos e caracterizando-se como um problema de saúde pública. (INCA, 2020).

Segundo estimativas do INCA (2020), para cada ano do triênio 2020/2022, serão diagnosticados no Brasil 8460 casos de câncer infantojuvenil, sendo 4310 em indivíduos do sexo masculino e 4150 em indivíduos do sexo feminino, correspondendo a um risco estimado de 137,87 novos casos por milhão para o sexo masculino e de 139,04 por milhão para o sexo feminino.

Estudos do INCA com o Ministério da Saúde (2020), apontam que os índices de sobrevida variam em cada região do Brasil, sendo mais altas nas regiões Sul (75%) e Sudeste (70%) do que nas demais regiões: Centro-Oeste (65%), Norte (60%) e Nordeste (50%). A sobrevida calculada de acordo com estimativas de incidência e mortalidade chega a 64% no Brasil. Devido aos avanços no tratamento do câncer infantil nas últimas décadas, atualmente mais de 84% das crianças com câncer sobrevivem 5 ou mais anos. Globalmente, esse é um aumento considerável desde a de 1970, quando a taxa de sobrevida em 5 anos era apenas 58%, taxa esta que pode variar de acordo com o tipo e outras características do câncer.

3.4 Diagnóstico

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2017):

> "O que dificulta, em muitos casos, a suspeita e o diagnóstico do câncer nas crianças e nos adolescentes é o fato de sua apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas inespecíficos que são comuns a outras doenças benignas mais frequentes na infância, manifestando-se por sintomas gerais, que não permitem a sua localização, como febre prolongada, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez. Ou, ainda, por intermédio de sinais e sintomas de acometimento mais localizados, como cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares."

O diagnóstico é um grande desafio, pois os sinais e sintomas se assemelham com outras doenças comuns durante a infância, fator esse que faz com que a criança volte repetidamente ao serviço de saúde com as mesmas queixas e, até mesmo, com agravos. É importante que o profissional de enfermagem saiba identificar os sinais e avaliar as queixas ainda na Atenção Básica, a fim de orientar a família sobre a realização de exames para investigação. Como visto anteriormente, é importante conhecer o histórico familiar da criança, a fim de saber se há predisposição genética para o desenvolvimento da patologia. (LOURENÇATTO et. al.; 2010 apud BRASIL; 2009)

Para que o tratamento seja eficaz, menos agressivo e com chances de cura maiores, o diagnóstico deve ser feito precocemente e o tratamento deve ser realizado por equipe capacitada, em instituições especializadas. O diagnóstico diferencial pode ser feito através de exames de imagem, como radiografia, ultrassonografia, tomografia computadorizada (TC), tomografia por emissão de pósitrons (PET) e ressonância magnética, fundamentais para se obter informações sobre a massa, dimensão e relação do tumor com outras estruturas adjacentes, sendo crucial quando há indicação de biópsia ou cirurgia.

Outra forma de diagnosticar o câncer é através dos marcadores tumorais séricos, que confirmam a presença de neoplasia e também ajudam a observar a resposta ao tratamento, sendo os principais à AFP (alfa-fetoproteína), CA 15-3 (antígeno do câncer 15-3), CA 19-9 (antígeno do câncer 19-9), CA 125 (antígeno do Câncer 125), Calcitonina, CEA (antígeno carcinoembrionário), Cromogranina A (CgA), hCG (gonadotrofina

coriônica humana), PSA (antígeno prostático específico) e Tiroglobulina. (SILVA, GRANDO; 2018)

A lei nº 11650, de 4 de abril de 2008, institui o Dia Nacional de Combate ao Câncer Infantil, comemorado no dia 23 de novembro. Seus principais objetivos são: promover ações educativas e preventivas relacionadas ao câncer infantil, promover eventos sobre as políticas públicas de atenção integral às crianças com câncer, apoiar as atividades em prol das crianças com câncer, difundir os avanços técnico-científicos relacionados ao câncer infantil e apoiar as crianças com câncer e seus familiares. (BRASIL; 2008)

4. CUIDADOS PALIATIVOS

O verbo ‘paliar’ vem do latim *‘palliare’*, que significa, de forma geral, cobrir e proteger. Os Cuidados Paliativos (CP), segundo historiadores, se iniciaram durante as cruzadas na idade média, onde eram comuns os *hospices,* locais onde se abrigavam pessoas doentes, pobres, órfãos, dentre outras situações de vulnerabilidade, onde a principal especialidade era cuidar e amenizar o sofrimento. Os CP surgiram oficialmente no Reino Unido, no St. Christopher 's Hospice, que continua funcionando e sendo uma das maiores referências em CP, fundado por Cicely Saunders (1918-2005), enfermeira, assistente social e médica, no ano de 1967. A partir daí, o conceito de cuidar e não somente curar se disseminou pelo mundo, focando em promover o bem-estar do paciente com o controle efetivo da dor causada por doenças graves e pelo tratamento delas, promovendo também o alívio psicológico dos pacientes. (Academia Nacional dos Cuidados Paliativos; 2019)

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), revista em 2002, os Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, cujo objetivo é a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença ameaçadora da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, de identificação precoce, da avaliação impecável e do tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (WHO, 2002).

No Brasil, os CP se iniciaram somente nos anos 1980, numa época em que se valorizava o cuidado curativo no modelo hospitalocêntrico (RODRIGUES, ZAGO; 2008) passando crescimento significativo a partir do ano 2000, com a criação de outros serviços e a consolidação dos já existentes, crescimento esse que continua até os dias atuais. (MATSUMOTO; 2009).

O encaminhamento para os cuidados paliativos deve ser feito enquanto a criança ainda está em condições de exercer algumas atividades e brincadeiras, sendo importante que o enfermeiro esteja sempre estimulando-o e promovendo sua autonomia enquanto for possível.

Mesmo com grandes chances de cura, o câncer infantil representa a primeira causa de morte de crianças e adolescentes abaixo dos 19 anos de idade. Desde o início, a doença causa sofrimento físico e também psicológico para a criança e para a família, por isso devem ser iniciados os cuidados paliativos já no diagnóstico, de maneira individualizada e

integral, respeitando as particularidades. Os cuidados paliativos, sendo assim, não devem ser entendidos como o atendimento 'quando não há mais o que fazer', pois são complementares ao tratamento. (MATSUMOTO; 2009).

Ainda de acordo com MATSUMOTO (2009), existem alguns princípios norteadores para a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos:

1. Promover o alívio da dor, possibilitando maior conforto ao paciente;
2. Afirmar a vida, considerando sua finitude como algo natural;
3. Considerar a morte como evento natural, sem tentar adiá-la ou apressá-la;
4. Levar em consideração os aspectos psicológicos e espirituais durante o cuidado ao paciente;
5. Empregar os cuidados paliativos enquanto o paciente ainda conseguir se manter ativo, unidos aos métodos curativos, como radioterapia e quimioterapia para controle de situações clínicas estressantes;
6. Melhorar a qualidade de vida do paciente e influenciar positivamente o curso da doença;
7. Oferecer suporte de abordagem multidisciplinar para a família durante o tratamento do paciente até o momento do luto.

4.1 Assistência de enfermagem à criança em Cuidados Paliativos

A lei nº 8069/90, que institui o Estatuto da Criança e do Adolescente, objetiva a proteção integral aos menores, estabelecendo como direitos fundamentais à vida, à saúde, à liberdade, à dignidade, à convivência familiar e social.(TJDFT, 2016).

De acordo com a resolução nº 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN):

> "Art. 48 Prestar assistência de Enfermagem promovendo a qualidade de vida à pessoa e família no processo do nascer, viver, morrer e luto.
>
> Parágrafo único: Nos casos de doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional, oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal."

Diante do exposto, fica claro que é dever do enfermeiro identificar e atender às necessidades da criança em cuidados paliativos, a fim de promover o máximo de conforto e dignidade a ela, tendo em suas ações toda a empatia e sensibilidade necessárias para tal.

As crianças em fase escolar (3-5 anos) antes da hospitalização, possuem uma rotina com horários específicos para acordar, fazer a higiene pessoal, comer, ir à escola, brincar, o que se encerra repentinamente com a hospitalização. Muitas das vezes, as crianças hospitalizadas ficam presas ao leito, o que causa sofrimento psicológico e alterações comportamentais, principalmente em menores de 4 anos, por conta da separação da sua casa e sua família. Recomenda-se que o familiar responsável leve para o hospital algum objeto pessoal da criança, como brinquedos e cobertores para amenizar a estranheza ao local. (OLIVEIRA, DANTAS, FONSECA; 2005)

4.1.1 Controle da dor e outros sintomas

A Dor Total, conceito trazido em 1967 por Cicely Saunders, define que, além dos aspectos físicos, os aspectos sociais, emocionais e espirituais da vida do paciente são responsáveis pela geração da dor, o que mostra que o controle da dor em CP vai muito além da analgesia. (WOOD; 2021)

Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), a dor é "uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial", conceito esse que foi revisado em 2020. (RAJA, *et. al.*; 2020)

Uma das grandes preocupações da família é o sofrimento e a dor que a criança em tratamento oncológico e CP poderá enfrentar. Diante disso, se faz necessária a preparação adequada do enfermeiro, que deve estar capacitado para realizar o manejo da dor oncológica e auxiliar no tratamento farmacológico, avaliar a manifestação benéfica dos efeitos causados por esse tratamento e avaliar possibilidades não farmacológicas de controle da dor. (BRASIL; 2001)

É possível se chegar ao controle da dor em 70% a 90% dos casos, quando se utilizam métodos adequados para tal. (BRASIL, 2001)

O tipo de tratamento para o manejo da dor será escolhido após uma avaliação inicial, observando as causas, que podem ser o próprio câncer ou relacionada a ele, o tratamento ou outras disfunções, sendo possível que o mesmo paciente apresente mais de um tipo de dor, cabendo ao enfermeiro identificar as causas e avaliar o melhor protocolo de analgesia. (BRASIL; 2001)

Os métodos farmacológicos são administrados de acordo com os princípios de controle da dor, disponibilizados pela OMS, que são:

a) Pela boca

Uma alternativa aos medicamentos injetáveis, tendo como principal via de escolha a oral. Possibilita maior conforto para a criança e a participação do cuidador, que pode oferecer o medicamento a ela sob supervisão;

b) Pelo relógio

É utilizada uma escala de tempo em que é possível administrar os analgésicos de forma que a próxima dose fornecida seja dada antes do fim do efeito da dose anterior, evitando que a criança sinta dor.

c) Pela escada

A OMS preconiza o uso de uma escala de analgesia de três degraus, de acordo com a intensidade dor. Dor leve ou moderada, usam-se não opiáceos (AAS/Paracetamol) e um adjuvante; dor moderada, usa-se os mesmos medicamentos da dor leve, adicionando um opiáceo (Codeína); dor intensa, administra-se um opiáceo forte (Morfina), combinado a um adjuvante.

d) Para o indivíduo

É escolhido um medicamento sua e a dosagem de acordo com a característica da dor do paciente, após avaliação, para que não haja efeitos adversos.

e) Uso de adjuvantes

São utilizados corticosteroides ou anticonvulsivantes para aumentar a analgesia, antieméticos e laxativos para controlar os efeitos adversos dos opiáceos e outras medicações para controlar a ansiedade e outros sintomas psicológicos que podem estar contribuindo para que o paciente sinta dor.

f) Atenção aos detalhes

Coopera para a participação do familiar da criança nos cuidados, onde o enfermeiro deve prestar orientação adequada acerca dos medicamentos, suas funções, os horários de tomada e explicar os efeitos colaterais que possam vir a acontecer, sanando qualquer dúvida que o cuidador apresente. (BRASIL, 2001)

A equipe de enfermagem pode encontrar uma grande barreira diante da necessidade da avaliação da dor, que é a comunicação da criança acerca do incômodo sentido por ela, mesmo que ela esteja em fase em que já verbaliza, se tornando ainda mais complexo quando se trata de crianças menores que ainda não sabem utilizar a linguagem verbal. (PARREIRA; 2010 apud SUIZA; 1999).

Pode ser utilizada a Escala de Dor Pós-operatória Infantil Pré-escolar (TPPPS), empregada para a mensuração da dor em crianças na faixa etária de 1 a 5 anos de idade, através da observação comportamental. Comportamentos como movimentar as pernas, chorar, fazer expressões faciais sugestivas de dor, expressar verbalmente e apontar ou tocar o local da dor podem ser importantes para auxiliar o enfermeiro na avaliação. (TARBELL, COHEN, MARSH; 1992)

A terapia farmacológica para o manejo da dor oncológica pode ser combinada com outras estratégias multidisciplinares para o mesmo fim, conduta que vem ganhando notoriedade nos dias atuais. Outras formas de evitar e controlar a dor, levando em consideração as possibilidades de mobilidade da criança como, massagem, acupuntura, musicoterapia, dança, brincadeiras, poesias, homeopatias e espiritualidade, são empregadas para evitar a sobrecarga de medicamentos e a resposta reduzida a eles. (PAES; 2020)

4.1.2 A comunicação

Um fator de grande importância na assistência à criança em tratamento oncológico e cuidados paliativos é a comunicação. O enfermeiro necessita criar habilidades que o possibilitem ter um relacionamento aberto com a criança e para se comunicar com ela, a fim de compreendê-la e ajudá-la da melhor forma possível, tendo em vista também a comunicação não verbal, como o toque e a presença física, para acalmá-la diante dos procedimentos a serem realizados. É preciso que o enfermeiro utilize a comunicação de maneira correta, sabendo o que vai ser dito, evitando causar mais danos ao pequeno paciente e aos seus familiares e criando um vínculo de confiança. (FRANÇA, COSTA e LOPES *et. al.*; 2013)

É preciso que todo e qualquer procedimento seja explicado para a criança e seu cuidador, sendo necessário que o enfermeiro se expresse de forma clara e verdadeira, mesmo que o procedimento seja doloroso, fazendo com que o vínculo de confiança com a criança e sua família se fortaleça. É possível que os próprios familiares busquem ajuda da equipe para auxiliar em momentos de questionamento por parte da criança, onde será imprescindível traçar uma estratégia para que todas as dúvidas sejam respondidas de forma satisfatória. (INCA; 2022)

Os profissionais da equipe multidisciplinar, incluindo o enfermeiro, devem orientar os familiares a conversarem sobre a doença com a criança de forma otimista e motivacional. Se faz necessário o respeito aos limites dela, objetivando um maior apoio emocional para atravessar o momento. (BORGES, DUPAS; 2016)

4.1.3 O brincar

As crianças são parte da sociedade e possuem direitos, dentre eles o direito de brincar, previsto no artigo 31 da Convenção de Direitos da Criança e do Adolescente (1989) e no Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Uma estratégia que possibilita a humanização e integralização da assistência e a diminuição do estresse e do medo vividos pela criança, é a utilização do brinquedo terapêutico (BT), livros de histórias e outras

brincadeiras onde a criança pode se distrair e exercitar sua criatividade, estimular seu desenvolvimento global e outras habilidades. As crianças menores (1-2 anos) se interessam por jogos de encaixe e brinquedos coloridos, enquanto as maiores (3-5 anos) vão se interessar por livros, telefones, panelinhas e etc., criando novas brincadeiras e exercitando a criatividade. Essa estratégia não impedirá que a criança sinta dor, mas possibilitará que a criança e a família passem pelo momento com mais leveza, além de permitir que a criança coopere nos momentos em que serão realizados algum procedimento. (PEDROSA, MONTEIRO e LINS *et al.*; 2007)

O brincar é um grande facilitador da interação entre a criança e o enfermeiro, possibilitando também a participação dos familiares, permitindo que haja o tempo de qualidade em família e permitindo que a criança receba carinho, amor e afeto, tão necessários no momento. O profissional de enfermagem pode estimular a criança hospitalizada a participar de brincadeiras, mas deve respeitar sua decisão quando ela não esboçar a vontade de brincar. A equipe multidisciplinar deverá sempre buscar atender aos desejos da criança. (SOARES, SILVA, CURSINO et al; 2014)

O ato de promover brincadeiras com a criança hospitalizada pode ser também uma maneira de amenizar as dificuldades de adaptação enfrentadas por ela diante do local atípico, das pessoas estranhas e procedimentos antes nunca enfrentados por ela, servindo como apoio psicológico e emocional. (AZEVÊDO; 2011 apud. CHIATTONE; 2003)

4.2 Assistência de enfermagem à família da criança em Cuidados Paliativos

O ambiente familiar funciona como um local de refúgio, sendo assim, a família pode ser considerada um elemento importante no cuidado à criança em cuidados paliativos, sendo imprescindível a participação ativa dela para estimular a sua autonomia e fortalecer seu vínculo. Deste modo, é importante que o profissional enfermeiro preste assistência humanizada para o cuidador da criança hospitalizada, visto que os cuidados paliativos têm a família como objeto de cuidado. O cuidador precisará de ajuda para se adaptar à situação, cabendo ao enfermeiro dar orientações acerca da doença e dos cuidados prestados à criança de forma clara, e de apoio emocional para lidar com a mudança repentina de rotina, com a

ansiedade gerada pela dependência total da criança e com o medo da chegada da morte, que é algo psicologicamente maçante. (SILVA, ISSI, MOTTA; 2011)

Diante ao diagnóstico de câncer infantil, a família experimenta sentimentos como angústia, medo e negação. O curso da doença traz consigo uma grande expectativa de cura, visto que em 70% dos casos, a criança consegue vencer o câncer. (INCA; 2022) A equipe tem o dever de deixar claro para a família quando a cura não puder ser alcançada, evitando grandes frustrações futuras.

4.2.1 O enfermeiro como suporte psicológico

O enfermeiro se utiliza da ferramenta de comunicação terapêutica, que é voltada para o paciente e também para a família, buscando identificar as necessidades, com o objetivo de confortar ambos nos momentos de tensão. Praticando a escuta ativa, o enfermeiro permite que o cuidador desabafe e exponha seus anseios e incertezas diante da doença e dos cuidados paliativos. Se faz necessário que o profissional saiba usar as palavras de forma efetiva, colaborando positivamente para o tratamento da criança e para o bom convívio com o cuidador. (LIMA, SILVA, SILVA; 2008)

A família precisa receber palavras de carinho, conforto, fé e otimismo para conseguir superar os momentos difíceis, vividos durante o curso da doença e o processo de morte. Inserir a família nos momentos de lazer promovidos à criança é uma forma de contribuir para que cada momento seja aproveitado e para que haja a valorização da vida.

Cuidar de um familiar em fase terminal é fisicamente e psicologicamente desgastante, nesse contexto, é importante que o enfermeiro promova ao familiar da criança um período de descanso, onde ele poderá romper por um momento a rotina de cuidador e retornar por um momento ao dia a dia no qual estava acostumado. Esse momento de descanso pode ser de grande ajuda para os aspectos psicossociais da família, que se encontram abalados. (LIMA, SILVA, SILVA; 2008)

4.2.2 Comunicação de más notícias e apoio durante o luto

O profissional enfermeiro muitas vezes é o encarregado de comunicar as más notícias para a família do paciente e, mesmo que a morte tenha sido parte de um processo e não repentina, é importante que ele crie habilidades de comunicação que contribuam para que esse momento seja mais acolhedor. É comum utilizar gestos, tomar uma postura diferente e usar o toque físico, como segurar a mão do familiar da criança, no momento de comunicar notícias difíceis. É necessário que o enfermeiro dê à família do paciente um tempo para a expressão de sentimentos, respeitando os rituais pós-morte de acordo com as crenças da família, e permaneça acompanhando-os no local. Em muitas vezes, após a comunicação da notícia da morte, a família precisará apenas que o profissional permaneça por perto, mesmo que seja em silêncio. Tomar essa atitude será crucial para passar a informação de que a equipe cumpriu sua missão. (SILVA; 2012)

Acredita-se que perder um filho seja como mudar o curso natural da vida, onde, na teoria, os pais devem partir antes. Há uma grande necessidade de acompanhamento da família da criança após a sua passagem, com o objetivo de auxiliar psicologicamente na reestruturação familiar, ajudando a minimizar os danos da perda, contribuindo para a recuperação da saúde mental e para o processo de adaptação. O enfermeiro pode participar das visitas ao domicílio da família junto a outros membros da equipe multiprofissional, como o psicólogo e o assistente social, para garantir que os cuidados permaneçam durante a fase do luto e que a conexão estabelecida durante a internação não se desfaça repentinamente.

4.3 Atuação do enfermeiro e enfrentamento da equipe de enfermagem

Através da metodologia da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), o enfermeiro põe em prática os seus conhecimentos técnicos, científicos e humanísticos nos cuidados aos pacientes, atuando de acordo com o Processo de Enfermagem (PE), que se configura como uma ferramenta exclusiva da enfermagem para nortear a tomada de decisão de acordo com as necessidades de cada paciente. Através dessa ferramenta, o enfermeiro

realiza a coleta dados e traça o diagnóstico de Enfermagem, objetivando o ter o melhor plano de ação para cada necessidade apresentada pela criança e pela família. (TANNURE, PINHEIRO; 2019)

Sabe-se que, pela complexidade dos cuidados paliativos, é necessária uma equipe multidisciplinar, para prestar uma assistência global ao paciente e sua família. O enfermeiro, por sua vez, tem como função não somente administrar as medicações previamente prescritas para alívio de sintomas, mas, como é o profissional que fica mais próximo do paciente e de seu cuidador, ele pode prestar uma assistência muito mais abrangente e interdisciplinar, atuando de forma a auxiliar a criança e a sua família no enfrentamento da doença, da internação e da finitude. (NATARELLI, AZZOLIN, LIMA, 2020).

O profissional de Enfermagem deve saber identificar as particularidades de cada paciente, levando em consideração a idade, os aspectos sociais e psicológicos, tendo sempre em vista prestar um atendimento integralizado e individualizado. Sendo assim, o profissional pode se utilizar dessa proximidade que adquire durante os atendimentos para se tornar um instrumento de ajuda física, psicológica e espiritual aos familiares e pacientes. Além de administrar medicações prescritas e examinar o paciente quando necessário, o enfermeiro pode conversar com a criança e seu cuidador sobre diversos assuntos – até mesmo sobre a própria doença – e praticar a escuta ativa, tendo como objetivo diminuir a ansiedade e o medo dos procedimentos e do futuro. (SAPORETTI, et. al; 2009)

Ao se deparar com o paradoxo do término da vida ainda no seu início, a família pedirá que equipe multidisciplinar realize procedimentos voltados para a prorrogação do tempo de vida da criança, o que muitas vezes não será compatível com o principal objetivo dos CP, que é a promoção da qualidade de vida, expondo a criança a procedimentos desnecessários. Aos olhos da equipe, essa conduta parece mais fácil do que orientar a família acerca da finitude da vida, visto que os profissionais sentem dificuldade em lidar com esse assunto. (MATOS, BORGES; 2018)

O grande obstáculo enfrentado pelo enfermeiro é, justamente, a morte do paciente, que se apresenta como uma realidade dura e complexa. Durante a formação acadêmica, a ênfase em salvar vidas e curar doenças contribui para que a morte seja vista como fracasso profissional e não como algo natural, que representa o fim do ciclo da vida. Além disso, a

insegurança e despreparo de muitos profissionais se deve ao fato de nunca ter tido contato ou ter contato de maneira rasa com o tema. (GUIMARÃES, SILVA, SANTO, *et. al*; 2017)

O estresse e a depressão causada por essas situações conflituosas e, até mesmo, pela exaustão causada pela jornada de trabalho, contribuem para a ocorrência da Síndrome de Burnout, que faz com que o profissional assuma um comportamento de indiferença em relação ao outro, marcado também pela ansiedade, falta de atenção e incômodos físicos, que podem fazer como que o enfermeiro não preste aos pacientes uma assistência adequada. (NOGUEIRA, CARDOSO; 2018)

Diante disso, fica clara a necessidade de um preparo em nível de graduação e o treinamento contínuo nas instituições através de medidas educativas, promoção de momentos em que o profissional pode expor suas dificuldades e receber ajuda psicológica, visando promover ao enfermeiro o equilíbrio emocional necessário para o enfrentamento dos casos, isto é, literalmente, cuidar de quem cuida. (COSTA, CEOLIM; 2010)

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A morte ainda representa um tabu na sociedade, mesmo sendo um fenômeno natural que simboliza o fim do ciclo da vida. Sua complexidade afeta muito os aspectos psicológicos de quem precisa encará-la de frente. Se tratando de uma criança em cuidados paliativos, os sentimentos de sofrimento e dor que a família e amigos experimentam é ainda mais árduo, pois se trata de pessoas muito novas e consideradas "cheias de vida", "com uma vida inteira pela frente".

Os Cuidados Paliativos não são uma tarefa simples, mas se tornam menos trabalhosos quando executados por uma equipe multidisciplinar empenhada em realizá-las de forma plena. Apesar de a equipe possuir membros de variadas especialidades, a enfermagem se configura como linha de frente de cuidado, atuando como uma peça chave da equipe multidisciplinar, utilizando-se da sua facilidade de proximidade ao paciente e da visão do cuidar além do curar para o oferecimento de uma assistência integral.

É de extrema necessidade que o enfermeiro tenha responsabilidade e sensibilidade diante das situações enfrentadas, para passar segurança e confiança às crianças e seus cuidadores, objetivando ampliar seu campo de cuidado, atuando, muitas das vezes, de forma interdisciplinar.

O profissional de Enfermagem, além de realizar procedimentos pertencentes à sua área de atuação, promove brincadeiras, diálogos, estratégias para adesão ao tratamento e para a diminuição do sofrimento psicológico e físico da criança, garantindo qualidade de vida ao pequeno paciente em tratamento oncológico e cuidados paliativos.

O enfermeiro visa ter a família como parceira no cuidado, estimulando o fortalecimento de vínculos e a autonomia de cuidar da própria criança, perdida no ato da hospitalização. Tendo em vista que a família necessita ser cuidada e amparada, atua como suporte psicológico quando necessário, através da escuta atenta e da comunicação terapêutica. O vínculo criado com o binômio paciente-família não se perde no momento da alta hospitalar, mas permanece enquanto houver necessidade de cuidado.

É imprescindível que o enfermeiro esteja capacitado para atender as demandas do paciente e sua família, visando prestar o cuidado de forma plena. Se faz necessária a formação específica e o treinamento adequado, bem como o suporte psicológico ao

profissional de enfermagem, permitindo que ele se torne apto para atuar na Enfermagem em Cuidados Paliativos, que é uma especialidade que vem crescendo cada vez mais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer: Abordagens Básicas para o Controle do Câncer.** – 6. ed. rev. atual. - Rio de Janeiro: INCA, 2020.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Key Statistics for Childhood Leukemia.** Disponível em: https://www.cancer.org/cancer/leukemia-in-children/about/key-statistics.html. Acesso em: 13 out. 2022.

ANCP - ACADEMIA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS. **HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.** Disponível em: https://paliativo.org.br/cuidadospaliativos/historia-dos-cuidados-paliativos. Acesso em: 30 out. 2022

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA PELO DIREITO DE BRINCAR E À CULTURA. **O direito de brincar.** Disponível em: https://www.ipabrasil.org/post/o-direito-de-brincar. Acesso em: 1 nov. 2022.

AZEVÊDO, A. V. D. S. **O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica.** Estudos de Psicologia, Campinas, SP., v. 28, n. 4, p. 565-572, jun./2011. Disponível em: www.scielo.br/j/estpsi/a/sqN9BZXPPcySQnpm3rzcS8w/. Acesso em: 8 nov. 2022.

BORGES, Amanda Aparecida; DUPAS, Giselle. **Comunicação entre família e criança: significados da interação em situação de câncer infantil.** Ciência, cuidado e saúde, Maringá - SP, v. 15, n. 4, p. 731-737, out./2016. Disponível em: https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/31959. Acesso em: 31 out. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor.** Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Cuidados Paliativos**/Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte [et al.]. – São Paulo: Hospital SírioLibanês; 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temáticas. **Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temáticas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 29 p.: il. Modo de acesso: World Wide Web: Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico [recurso eletrônico] (saude.gov.br)

CARMO, S.A., OLIVEIRA, I.S.C. **Criança em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de enfermagem**. Rev. Brasileira de Cancerologia 2015; 61 (2): 131-138

COFEN - CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **RESOLUÇÃO COFEN Nº 564/2017.** Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 7 nov. 2022.

FRANÇA J.R.F.S., COSTA S.F.G., LOPES M.E.L., NÓBREGA M.M.L., FRANÇA I.S.X. **Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem**. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. maio-jun. 2013. Disponível em: http://revistas.usp.br/rlae/issue/view/5851. Acesso em 06 nov. 2022.

FRANÇOSO, L.P.C. **Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica.** Rev. Latino-am. enfermagem, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 41-48, dezembro 1996.

GUIMARÃES T.M., SILVA L.F., ESPIRITO SANTO F.H., MORAES J.R.M.M., PACHECO S.T.A. **Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro**. Rev. Gaúcha Enferm. 2017 mar;38(1):e65409 doi: http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.65409.

GUYTON, Arthur C.; HALL, John Edward. **Tratado de fisiologia médica**. 13. ed. Rio de Janeiro, RJ, Brasil: Elsevier, 2017. p. 157-158.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Câncer infantujuvenil.** Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil. Acesso em: 9 ago. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Estimativa 2020 - câncer infantojuvenil**. Disponível em: https://www.inca.gov.br/estimativa/cancer-infantojuvenil. Acesso em: 29 ago. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Linfoma não Hodgkin.** Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/linfoma-nao-hodgkin. Acesso em: 11 out. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Neuroblastoma**. Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil/especificos/neuroblastoma/versao-para-profissionais-de-saude. Acesso em: 14 out. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Retinoblastoma.** Disponível em:

https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil/especificos/retinoblastoma. Acesso em: 16 out. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade** [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer.pdf

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – MINISTÉRIO DA SAÚDE. **O que é câncer?**. Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/o-que-e-cancer/. Acesso em: 9 ago. 2022

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Tumores do Sistema Nervoso Central.** Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil/especificos/tumores-do-sistema-nervoso-central/versao-para-profissionais-de-saude#:~:text=Os%20tumores%20do%20SNC%20s%C3%A3o,de%20um%20a%20quatro%20anos. Acesso em: 13 out. 2022.

LIMA, Aline Camilo; SILVA, J. A. D. S; SILVA, M. J. P. D. **Profissionais de saúde, cuidados paliativos e família: uma revisão bibliográfica.** Cogitare Enfermagem, Paraná/BR, v. 14, n. 2, p. 360-367, jun./2009. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-562597. Acesso em: 5 nov. 2022.

LOURENÇATTO, G.N., MEDEIROS, T.S., FERMO, V.C. **O diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente: possibilidades e limites.** Orientador: Dra. Jane Cristina Anders. 2010. 58 fls. Trabalho de Conclusão de Curso – Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Jul/2010. Disponível em https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/120739. Acesso em: 06 out. 2022.

MANUAL MSD. **Neuroblastoma.** Disponível em: https://www.msdmanuals.com/pt-br/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/c%C3%A2nceres-na-inf%C3%A2ncia/neuroblastoma#:~:text=O%20neuroblastoma%20%C3%A9%20um%20c%C3%A2ncer,pele%20ou%20na%20medula%20espinhal. Acesso em: 20 out. 2022.

MATOS, J.C, BORGES, M.S. **A família como integrante da assistência em cuidado paliativo.** Rev. Enferm UFPE on line., Recife, 12(9):2399-406, set., 2018

MOTA M.S., GOMES G.C., COELHO M.F., LUNARDI W.D.F., SOUSA L.D. **Reações e sentimentos de profissionais da enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados.** Rev. Gaúcha Enfermagem. Porto Alegre (RS) 2011 mar;32(1):129-35.

NATARELLI T.R., AZZOLIN G.M., LIMA V.A. **Assistência de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos: uma revisão integrativa**. Rev. Soc. Bras. Enferm Ped. 2020;20(2):97-107.

NEWSLAB. **PRINCIPAIS MARCADORES TUMORAIS USADOS NA CLÍNICA MÉDICA: REVISÃO DA LITERATURA.** Disponível em: https://newslab.com.br/artigo-cientifico-lll-principais-marcadores-tumorais-usados-na-clinica-medica-revisao-da-literatura. Acesso em: 31 out. 2022.

NOGUEIRA, L. S. F; CARDOSO, Rennee. **Impactos da Síndrome de Burnout na Enfermagem:** [s.n]: [s.l], Brasília – DF, dez./2018. Disponível em: https://dspace.uniceplac.edu.br/bitstream/123456789/81/1/Lara%20Nogueira_1320159897.pdf#:~:text=pouco%20tempo%20de%20lazer%2C%20o%20excess o%20de %20tarefas,exaust%C3%A3o%20no%20trabalho%2C%20sintomas%20da %20s %C3%ADndrome%20de%20burnout%281%29.. Acesso em: 7 nov. 2022.

OLIVEIRA, G.F.; DANTAS, F.D.C; FONSECA, P.N.. **O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade.** Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 37-54, dez. 2004. Disponível em<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582004000200005&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 6 nov. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Sinais e sintomas do Tumor de Wilms**. Disponível em: https://opas.org.br/sinais-e-sintomas-do-tumor-de-wilms/. Acesso em: 16 out. 2022.

PAES, Thaís Victor; SILVA-RODRIGUES, F.M.; ÁVILA, L. K. D. **Métodos Não Farmacológicos para o Manejo da Dor em Oncologia Pediátrica: Evidências da Literatura.** Revista Brasileira de Cancerologia, São Paulo, v. 67, n. 2, p. 1-9, nov./2020. Disponível em: doi: https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n2.1027. Acesso em: 31 out. 2022.

PARREIRA, P.P. **Abordagem para o manejo da dor na criança com câncer.** Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Repositório Institucional da UFMG.

PEDROSA, A. M. et al. **Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP**. Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Ribeirão Preto, v. 7, n. 1, p. 99-106, dez./2006. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/v6dh7CjDxXjNqMDQ4BmDPYF/. Acesso em: 30 out. 2022.

PLANALTO. **LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 31 out. 2022.

PLANALTO. **LEI N° 11.650, DE 04 DE ABRIL DE 2004**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/l11650.htm. Acesso em 01 nov. 2022.

RAJA SN, CARR DB, COHEN M, FINNERUP NB, FLOR H, GIBSON S, et al. **The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises**. Pain. 2020;23. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939.

RODRIGUES, Inês Gimenes; ZAGO, M. M. F. **Cuidados paliativos: realidade ou utopia?.** Revista Ciência, Cuidado e Saúde — Departamento de Enfermagem, Maringá - SP, v. 8, n. 1, p. 136-141, mar./2008. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-645314. Acesso em: 31 out. 2022.

SILVA, A. F. D; ISSI, Helena Becker; MOTTA, M. D. G. C. D. **A família da criança oncológica em cuidados paliativos: um olhar da equipe de enfermagem.** Ciência Cuidado e Saúde, Maringá, SP., v. 10, n. 4, p. 820-827, dez./2011. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-655737. Acesso em: 8 nov. 2022.

SILVA, J.B., GRANDO A. C. **Principais marcadores tumorais usados na Clínica Médica: uma revisão da literatura**. Rev. NewsLab. América Latina. ed. 167, set/2021.

SILVA, M.J.P. **Comunicação de Más Notícias.** O Mundo da Saúde.São Paulo, ed. 36 (1) p. 39-51. Jan/2012.

SOARES, V. A. et al. **O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer.** Revista Gaúcha de Enfermagem, Rio Grande do Sul, v. 35, n. 3, p. 111-116, jul./2014. Disponível em: https:// www.scielo.br/j/rgenf/a/5pdcScVkjbvgxty66V6CFYB/?lang=en Acesso em: 7 nov. 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Tumores do Sistema Nervoso Central.** Disponível em: https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/doencas/tumores-do-sistema-nervoso-central/. Acesso em: 13 out. 2022.

TANNURE, M. C., PINHEIRO, A. M. SAE - **Sistematização da Assistência de Enfermagem: Guia Prático.** 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019. p. 49-50.

TARBELL S.E., COHEN T.I., MARSH J.L. **The Toddler-Preschooler Postoperative Pain Scale: an observationals cale for measuring postoperative pain in children aged 1-5.** Preliminary report. Pain. 1992 Sep;50(3):273-280. doi: 10.1016/0304-3959(92)90031-6. PMID: 1454384.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO DISTRITO FEDERAL E DOS TERRITÓRIOS. **Brincar e se divertir são direitos fundamentais de crianças e adolescentes.** Disponível

em: https://www.tjdft.jus.br/institucional/imprensa/campanhas-e-produtos/direito-facil/edicao-semanal/brincar-e-se-divertir-sao-direitos-fundamentais-de-criancas-e-adolescentes#Acesso em: 1 nov. 2022.

World Health Organization. **Cancer pain relief and palliative care report.** Geneva: WHO; 1990.

WOOD, J. Cicely Saunders, **'Total Pain' and emotional evidence at the end of life.** Med Humanit. 2021 May 12:medhum-2020-012107. doi: 10.1136/medhum-2020-012107. Epub ahead of print. PMID: 33980664.