

Enfermagem Pediátrica Oncológica: Assistência na Fase de Terminalidade

Pediatric Oncology Nursing: Care in Terminal Phase

Kelly Regina Turolla^{*,*}; Mariana Castro de Souza^a

^aFaculdade Anhanguera de São Bernardo, SP, Brasil

*E-mail: kelly.turolla@hotmail.com

Resumo

A criança portadora de câncer em fase terminal requer atenção especial não somente pelo processo de finitude de vida, mas particularmente por sua fase de compreensão e necessidade de procedimentos dolorosos. O objetivo deste estudo foi identificar a assistência de enfermagem, através de revisão bibliográfica. Os resultados denotam que muitas ações de enfermagem podem ser desenvolvidas no alívio dos sintomas e na promoção do conforto da criança, com extensão aos seus familiares. Porém, a dificuldade no lidar com o processo de morte ainda é evidente nos profissionais, denotando necessidade de suporte tanto no processo de formação, como na própria organização institucional. Considera-se que ainda muitos estudos são necessários para que, de fato, se consiga incorporar uma adequação dos cuidados paliativos em pediatria oncológica para uma prática clínica.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Enfermagem Oncológica. Enfermagem Pediátrica.

Abstract

A child with terminal cancer requires special attention not only due to the finitude of life process, but also due to their stage of understanding and need for painful procedures. The aim of this study was to identify aspects related to nursing care through integrative literature review. Results suggest that many nursing actions can be developed in relieving symptoms and promoting the child's comfort, with extension to their families. However, the difficulty in dealing with death is still evident in the pros, denoting need for support in the training processes. Many studies are needed in order to incorporate an adjustment of palliative care in pediatric oncology for clinical practice.

Keywords: Hospice Care. Oncology Nursing. Pediatric Nursing.

1 Introdução

Os ambientes da área da saúde, apesar de representarem alívio por serem locais de amparo para prestar auxílio especializado nas intercorrências que afetam a saúde, muitas vezes com êxito, também proporcionam traumas por implicarem procedimentos que geralmente trarão mudanças, intervenções e, com frequência, dor.

O enfrentamento de um ambiente e pessoas diferentes e ainda relacionados a procedimentos dolorosos geram mudanças que podem provocar ansiedade, medo e insegurança em qualquer pessoa – o que esperar, portanto, de crianças?

Apesar de alta perspectiva de cura, mas ainda com elevada taxa de mortalidade, o câncer pediátrico segue atrás dos acidentes como a segunda causa de óbito em crianças abaixo de 14 anos de idade, ora por causas desconhecidas, ora relacionadas ao ambiente e à própria criança. O câncer infantil, além da dificuldade de um diagnóstico precoce pela inexatidão de sintomas, ainda é diferenciado por se desenvolver rapidamente e ser muito invasivo, mesmo apresentando menores períodos de latência e com melhor resposta ao tratamento (BERNARDO *et al.*, 2014).

Se de fato o câncer infantil pode levar a criança ao óbito, mesmo quando já não existem chances de cura é

preciso investir na vida, aplicando medidas que tornem esse processo menos doloroso para a família e principalmente para a criança. Nesse momento de dor, causado pelo sofrimento associado ao câncer, o único conforto da família é ter a certeza que os cuidados paliativos serão prestados por uma equipe de enfermagem qualificada e preparada para esta criança, proporcionando-lhe assistência individualizada. Essa característica demonstra que, na fase terminal da doença, em que a criança já não tem possibilidade de cura, o tratamento paliativo deve ser intensificado e garantido, com vistas a propiciar, mediante inúmeras ações que o constitui, uma melhor qualidade de vida (BERNARDO *et al.*, 2014).

Almeida e Sabatés (2008) mencionam as diversas limitações na capacidade de compreensão das crianças devido ao seu perfil fantasioso e egocêntrico de pensar, o que repercute na vigência de se encontrar doente, diante de procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

Conforme Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2006, p.638), “a separação, a perda do controle, as lesões corporais e a dor” são os principais fatores que estressam crianças submetidas a procedimentos hospitalares.

Quando a criança entra no hospital, assim como qualquer outro paciente, estará em um ambiente totalmente diferente do familiar, com a presença de pessoas estranhas, diante de

procedimentos que podem lhe infringir dor e sofrimento, podendo entrar em sofrimento emocional (RIBEIRO *et al.*, 2001).

Os sinais de ansiedade em crianças apresentam variações conforme o estágio de desenvolvimento, seu temperamento e experiências vividas, bem como envolvimento dos pais e podem ser vistos como parte do desenvolvimento, refletindo-se, especialmente nas crianças em idade pré-escolar, como principal fonte de ansiedade o medo de dano ao corpo ou até a ocorrência de coisas ruins como algum tipo de castigo por ter apresentado mal comportamento, o que pode ser agravado mediante alterações na rotina, ambientes estranhos, procedimentos dolorosos e até mesmo a ansiedade dos próprios pais (SCHMITZ; PICCOLI; VIEIRA, 2003).

Justifica-se o presente estudo por se considerar que além da capacitação e habilidade para o trabalho junto ao paciente pediátrico oncológico em fase terminal, o profissional de enfermagem necessita conhecer as diversas fases do desenvolvimento, estendendo-se no suporte e apoio aos familiares no processo de morte e de luto, para associar as estratégias mais pertinentes para uma eficácia na assistência.

O objetivo deste trabalho foi identificar a assistência de enfermagem em crianças portadoras de câncer na fase de terminalidade.

2 Desenvolvimento

2.1 Metodologia

A metodologia utilizada nesta pesquisa foi revisão bibliográfica em livros acadêmicos para base teórica e

publicações científicas indexadas em mídia eletrônica. A revisão bibliográfica permite uma pesquisa em contato direto com o que foi escrito sobre o tema em questão, na busca de sintetizar variados estudos, de natureza diversas, visando a constituir uma amostragem com diferentes focos na ampla e complexa abordagem da assistência no processo de terminalidade à criança com câncer (GIL, 2010).

O instrumento de coleta foi efetuado mediante busca virtual e manual, com base em fontes de referência em livros e mídia eletrônica científica na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), com os seguintes descritores: Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Enfermagem Oncológica; Enfermagem Pediátrica.

Os critérios de inclusão abrangeram as publicações com foco na assistência à criança com câncer em fase de terminalidade, em língua portuguesa, publicados em mídia eletrônica científica no período de 1998 a 2014 e texto completo.

Na literatura acadêmica impressa, selecionou-se 7 livros e 3 na mídia eletrônica de instituições governamentais. Na base de dados da BVS, foram encontrados 154 artigos, sendo 42 com texto completo acessível e em língua portuguesa. Procedeu-se a leitura apurada e foram selecionados 34, sendo que 7 se repetiram em diferentes bases de dados, com seleção final de 27 artigos.

2.2 Discussão

Apresenta-se no Quadro 1 a relação dos artigos selecionados para o estudo, conforme descrito no delineamento metodológico.

Quadro 1: Relação dos autores de artigos e trabalhos acadêmicos selecionados com indexação por ordem alfabética, associados ao objetivo, metodologia e conclusão dos estudos

Continua ...

Autor, Ano	Objetivo	Metodologia	Conclusão
Aguiar <i>et al.</i> , 2006	Compreender a atuação do enfermeiro no processo de morte de bebês internados em UTI	Pesquisa de campo através de entrevistas com enfermeiros de um hospital-escola de Fortaleza (CE)	Os enfermeiros que lidam com a morte em sua prática convivem na busca do equilíbrio entre o cuidar do outro e de si mesmo
Amador <i>et al.</i> , 2013	Identificar as repercussões do câncer infantil ao cuidador familiar	Revisão integrativa da literatura publicada entre 2005 a 2010	Os prejuízos à vida do cuidador podem fragilizar a relação com a criança, necessitando do suporte, acompanhamento e orientação da equipe de saúde
Anders e Souza, 2009	Identificar o desafio dos sobreviventes infanto-juvenis ao câncer	Revisão bibliográfica	É fundamental à assistência de enfermagem o reconhecimento das necessidades da criança para possibilitar, além de um prolongamento da sobrevida, que esta possua uma melhoria no enfrentamento da constante possibilidade de recidiva
Avanci <i>et al.</i> , 2009	Identificar a percepção do enfermeiro diante da criança com câncer sob cuidados paliativos	Pesquisa de campo, através de entrevistas com enfermeiros de pediatria de um hospital do Rio de Janeiro, no período de 2009	A importância da atuação de enfermagem além do cuidado paliativo à criança, no alívio dos sintomas e promoção do conforto, estende-se às necessidades da família e amplia o próprio desenvolvimento profissional
Avellar, Iglesias e Valverde, 2007	Verificar a experiência da realidade em oncologia de técnicos de enfermagem	Pesquisa de campo através de entrevistas e observação participante, Vitória (ES)	A expectativa de emergências e concentração de pacientes graves, longas internações e isolamento criam ambiente de trabalho estressante, comprometendo o emocional e evidenciando necessidade de espaços para expressão dos sentimentos e sofrimentos psíquicos dos profissionais de enfermagem

Autor, Ano	Objetivo	Metodologia	Conclusão
Bernardo <i>et al.</i> , 2014	Refletir sobre a importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança em estágio terminal	Revisão de literatura publicada entre 2000 a 2010	Destaca-se a importância da atuação do enfermeiro, onde a proximidade de vínculos permitirá uma prática de enfermagem mais efetiva e consciente entre todos os envolvidos
Boemer, 2009	Refletir sobre cuidados paliativos	Editorial	O estabelecimento de um vínculo com o paciente e ou família necessita de um investimento de disponibilidade pessoal do enfermeiro, ultrapassando técnicas e normas institucionais, para incorporação do conceito de cuidar, para uma real humanização da assistência
Carmo, 2010	Identificar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família	Pesquisa de campo através de entrevista com profissionais da equipe de enfermagem	A equipe de enfermagem tem dificuldades em lidar com a morte da criança e estabelece estratégias de enfrentamento, bem como condutas contraditórias, emitindo opiniões como se estivessem distantes, não revelando seus sentimentos, com poucos conhecimentos científicos sobre cuidados paliativos e com pouca compreensão do significado de cada estágio do processo de morrer
Costa e Ceolim, 2010	Identificar ações de enfermagem nos cuidados infanto-juvenis paliativos em fase de terminalidade	Revisão integrativa da literatura publicada de 2004 a 2009	O complexo cuidado de enfermagem na assistência paliativa requer além do trabalho em equipe, conhecimento para manuseio adequado da dor, para estratégias adequadas de comunicação e identificação das particularidades do câncer infantil, também necessita de solidariedade, compaixão, apoio e alívio do sofrimento
Gioca, 2001	Identificar a contribuição de jogos e brincadeiras na aprendizagem da criança	Revisão bibliográfica	As atividades lúdicas proporcionam além do desenvolvimento intelectual, também a sociabilidade, o prazer e a alegria
Lemos, Lima e Mello, 2004	Explorar a vivência infanto-juvenil no procedimento de quimioterapia intratecal	Pesquisa de campo através de entrevistas com crianças de 7 a 16 anos, durante o período de agosto a novembro de 2001	A informação é fundamental no câncer infanto-juvenil, pois os pacientes podem minimizar incerteza e sentimentos negativos, auxiliando-os a colaborarem e participarem do tratamento
Lopes e Graveto, 2010	Identificar os aspectos que caracterizam a transmissão de más notícias pelos profissionais de saúde aos pacientes e familiares	Revisão bibliográfica	A comunicação é a ferramenta terapêutica fundamental em determinadas notícias, permitindo acesso à informação de que paciente e familiares necessitam para serem auxiliados e também se auxiliarem, favorecendo confiança mútua e princípio de autonomia
Lopes, Silva e Andrade, 2007	Descrever a concepção dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos	Pesquisa de campo através de entrevista com enfermeiros de oncologia pediátrica de 2 hospitais do Rio de Janeiro, de maio a junho de 2006	O enfermeiro que trabalha em cuidados paliativos pode desenvolver um diferencial na habilidade de controlar contingências no processo de morrer para tornar a experiência de finitude um momento de aprendizagem e reflexão para a equipe, o paciente e a família, destacando-se a dificuldade na assistência ao paciente pediátrico fora de possibilidade de cura em oncologia. Assim, é fundamental a flexibilização da assistência, na valorização do tempo junto à família, amigos, brincadeiras e fantasias
Menossi e Lima, 2004	Descrever as experiências dos profissionais de saúde envolvidos no tratamento da dor oncológica infanto-juvenil	Pesquisa de campo através de entrevistas com profissionais da equipe multiprofissional do setor de onco-hematologia de um hospital de São Paulo, no período de julho a dezembro de 2003	É necessária a composição de um projeto comum que articule as múltiplas dimensões da dor oncológica em pediatria, envolvendo não somente a equipe, mas também dando suporte e orientação para participação da família
Monteiro, Rodrigues e Pacheco, 2012	Analisar o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portador de doença oncológica fora de possibilidade de cura	Pesquisa de campo através de entrevista com enfermeiros de pediatria de hospital especializado em oncologia, no Rio de Janeiro, de junho a julho de 2011	Destaca-se que o conforto e a minimização da dor são fundamentais na assistência à fase de terminalidade em pediatria oncológica, com ações que se estendem para o familiar que acompanha, no suporte durante o processo de morte e no auxílio ao preparo para o processo de luto, através de atitudes de carinho, afeto e respeito
Monteiro <i>et al.</i> , 2010	Analisar a importância da atuação da enfermagem em cuidados paliativos	Revisão de literatura publicada de 2000 a 2010	O profissional enfermeiro é autor de mais da metade dos artigos publicados no período e nos demais constam a importância de seu envolvimento nos cuidados paliativos, com principal enfoque quanto à importância do preparo e da capacitação para a adequada abordagem, avaliação e cuidado do paciente em fase de terminalidade

... Continuação

Autor, Ano	Objetivo	Metodologia	Conclusão
Pessini e Bertachini, 2005	Destacar a importância e necessidade de compreensão da dimensão no cuidado da dor e dos sofrimentos humanos, especialmente na terminalidade	Revisão de literatura	Destacam os princípios éticos envolvidos particularmente na terminalidade de idosos, na valorização da comunicação afetiva que pode ser desenvolvida entre o paciente, seus familiares e a equipe de saúde, no resgate da sabedoria de viver, com dignidade e qualidade de vida, bem como a elegância em seu adeus
Pinho e Barbosa, 2010	Identificar a relação docente e aluno frente ao processo de morrer	Pesquisa de campo através de entrevistas com docentes de 3 faculdades de Goiânia (GO)	Educar para a morte necessita da reflexão do próprio existir do pensar e aceitar a própria finitude para projetar as possibilidades de ensinar o cuidar no processo de morte
Poles e Bousso, 2006	Descrever antecedentes, atributos e consequências do conceito de morte digna da criança	Revisão de literatura publicada entre 1996 a 2006	A definição de dignidade de morte da criança se apresentou vaga e ambígua entre os autores pesquisados, denotando a necessidade de estudos que contribuam com consistência na prática clínica para os cuidados da finitude em pediatria, abrangendo o conhecimento específico sobre cuidados paliativos, decisão compartilhada, alívio do sofrimento, comunicação efetiva, relacionamento de ajuda e ambiente acolhedor
Ribeiro <i>et al.</i> , 2001	Verificar o efeito da aplicação do Brinquedo Terapêutico em crianças pré-escolares durante a coleta de sangue para exames de laboratório	Pesquisa de campo através de um estudo quase experimental	O preparo das crianças através do lúdico se apresenta eficaz na compreensão da assistência e no auxílio de suas reações comportamentais, podendo funcionar como liberador de temores e ansiedade, e permitindo que a criança expresse seus pensamentos e sentimentos
Rodrigues e Zago, 2009	Refletir sobre os cuidados paliativos na fase de terminalidade	Revisão de literatura	Apesar de o cuidado ser a essência da Enfermagem, os cuidados paliativos ainda se apresentam incipientes na prática, necessitando da incorporação na assistência mediante o partilhar e suavizar o zelo ao paciente terminal, para de fato praticar a humanização da assistência
Santana <i>et al.</i> , 2014	Evidenciar os cuidados paliativos em pediatria oncológica prestados pelo enfermeiro na fase de terminalidade	Revisão de literatura publicada de 1996 a 2012	Ressalta-se a necessidade de aprimorar o cuidar, com desenvolvimento de sensibilidade às nuances do câncer infantil, cujo tratamento demanda tempo, compromisso, atenção, solidariedade e preparo adequado para alívio e conforto da criança e suporte e orientação à família, dentro de sua realidade cultural, ambiental e econômica
Santos <i>et al.</i> , 2013	Refletir sobre os cuidados paliativos em câncer avançado em pediatria	Revisão de literatura publicada de 2000 a 2012	É fundamental o desenvolvimento do vínculo do enfermeiro para sentir e identificar as reais necessidades e conflitos da criança e da família, para proporcionar conforto, resolutividade e atendimento humanizado na fase de terminalidade
Schmitz, Piccoli e Vieira, 2003	Verificar os benefícios do brinquedo terapêutico na visita pré-operatória feita pelo enfermeiro de centro-cirúrgico	Pesquisa de campo, efetuada com crianças de 3 a 9 anos de idade, em um hospital do Paraná	A assistência à criança é de fato humanizada quando faz dela seu centro. A utilização do brinquedo é uma forma de se adequar a comunicação e o relacionamento à fase da infância
Souza <i>et al.</i> , 2013	Identificar o significado e as intervenções de enfermeiros na promoção de morte digna em oncologia pediátrica	Pesquisa de campo, através de entrevista com enfermeiros de oncologia pediátrica de um hospital de São Paulo, no período de 2008 a 2009	A assistência integral transcende ao atendimento das necessidades clínicas e biológicas, abordando a tomada de decisão compartilhada, amparo e cuidado à família, valorização do cuidado humanizado e o aprendizado no lidar com o processo de morte e de morrer como parte da assistência
Susaki, Silva e Possari, 2006	Verificar a identificação das cinco fases do processo de morrer pelo profissional enfermeiro em pacientes fora de possibilidades terapêuticas	Pesquisa de campo através de entrevista com enfermeiros de um hospital de São Paulo no período de janeiro de 2004	Os enfermeiros enfrentam dificuldade em perceber sinais de comunicação não verbal das fases do processo de morrer, evidenciando uma lacuna na formação assim como na manutenção de seu treinamento e suporte na organização de saúde
Torritesi e Vendrusculo, 1998	Descrever modelos de avaliação da dor em crianças e apresentar adaptação do Modelo da Escala Analógica Visual de Faces de McGrath	Revisão de literatura	O uso de uma escala de avaliação de dor favorece a objetividade e a precisão do quadro algico, facilidade, melhor qualidade na assistência de enfermagem e adequação na terapêutica de manuseio da dor

Fonte: Dados da pesquisa.

2.2.1 Fisiologia do câncer

A principal causa do câncer é a mutação ou ativação anormal de genes celulares (*oncogenes*) que controlam o crescimento e a mitose celular. Durante a vida, algumas células do corpo sofrem mutações, porém uma parte muito pequena é que pode levar ao câncer, já que possuem menor capacidade de sobrevivência e as poucas que sobrevivem perdem a capacidade de gerar crescimento excessivo. Além disso, células potencialmente cancerígenas são destruídas pelo sistema imune, que é estimulado pelas proteínas anormais dessas células, produzindo anticorpos ou linfócitos sensibilizados para destruí-las. Isso é corroborado quando se suprime o sistema imune com tratamento imunossupressor após transplantes (rim ou coração), aumentando várias vezes a possibilidade do desenvolvimento de câncer (GUYTON; HALL, 2011).

A proteção do corpo se dá através da precisão de replicação dos filamentos de ADN cromossômico em cada célula antes da mitose, bem como da revisão pelo próprio sistema, que corta e repara qualquer filamento anormal de ADN antes que a mitose prossiga. Mesmo assim, alguma célula recém-formada dentre as milhões porta características mutantes significativas, ficando por conta do acaso essa infeliz ocorrência (GUYTON; HALL, 2011).

No entanto, o potencial dessa probabilidade para mutação se dá também quando existe exposição a fatores químicos, físicos ou biológicos, como: radiações ionizantes (raios X, raios gama, substâncias radioativas e radiação ultravioleta); compostos químicos, irritantes físicos e tendências hereditárias.

A célula cancerosa é caracterizada por três principais aspectos que as distinguem das células normais: não respeitam os limites normais do crescimento celular, pois não necessitam dos fatores de crescimento; são menos aderentes entre si, tendendo a vagar pelos tecidos, entram na circulação e migram pelo corpo, formando novos ninhos e numerosos crescimentos cancerosos; e, algumas produzem fatores angiogênicos, que promovem o crescimento de novos vasos sanguíneos para e no câncer, garantindo sua alimentação e consequente crescimento (GUYTON; HALL, 2011).

Por fim, as células cancerosas levam ao óbito, pois competem com as normais pelos nutrientes do corpo e, como se proliferam indefinidamente, em pouco tempo exaurirão toda a nutrição disponível para o corpo, levando à morte os tecidos normais (GUYTON; HALL, 2011).

2.2.2 Epidemiologia e características do câncer infantil

No mundo e no Brasil, o câncer é a segunda causa de morte por doença, precedida apenas por doenças cardiovasculares e a estimativa da Organização Mundial da Saúde – OMS é que até 2030 o câncer seja responsável por 12 milhões de mortes (INCA/BRASIL, 2009).

Em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, tanto no Brasil como nos países desenvolvidos, o câncer é a primeira causa de morte por doença, sendo que em 2012 a estimativa

de novos casos foi de 11.530 e o número de mortes em 2010 foi de 2.740, sendo 1.567 meninos e 1.173 meninas (INCA/BRASIL, 2014).

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afeta os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (INCA/BRASIL, 2014).

Mesmo apresentando um percentual de 2% a 3%, considerado baixo em relação ao total, no Brasil, o câncer se apresenta como a segunda causa de morte geral na faixa etária abaixo de 19 anos, sendo que em países desenvolvidos também se mantém como o segundo índice de mortalidade na faixa de zero a 14 anos, após apenas causas externas como acidentes. A demora na precisão do diagnóstico se dá principalmente pela confusão com outras patologias, devido à imprecisão dos sinais e sintomas do câncer na infância e na adolescência, repercutindo na sobrevida dos pacientes (INCA, 2009), que pode apresentar 70% de cura se precocemente tratado (INCA, 2014).

No câncer infantil, as classificações utilizadas se baseiam na morfologia como principal aspecto, sendo estudado à parte do adulto por apresentar diferenças significativas quanto aos locais primários, às origens histológicas e aos comportamentos clínicos, com menores períodos de latência, crescimento rápido e muito invasivo, porém, com melhor resposta à quimioterapia. Muitas vezes, os tumores pediátricos possuem uma histologia semelhante aos tecidos fetais nos diferentes estágios de desenvolvimento, sendo considerados embrionários, gerando diversidade morfológica resultante das constantes transformações celulares, com variados graus de diferenciação celular. Portanto, as neoplasias infantis mais frequentes são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas, pois nas crianças geralmente o câncer afeta o sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, diferente do adulto que se manifesta nas células epiteliais que recobrem diferentes órgãos (AVANCI *et al.*, 2009; INCA, 2008).

O câncer infantil possui diferentes malignidades, de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade, cuja classificação foi determinada pela Classificação Internacional do Câncer na Infância (CICI) na separação de 12 grupos (INCA, 2008):

- ✓ Grupo Leucemias: abrange as leucemias: linfoide, não linfocítica aguda, mieloide crônica e outras não especificadas. São mais comuns em menores de 15 anos e o tratamento consiste na combinação de drogas quimioterápicas, esquemas de manutenção e tratamento profilático, com sobrevida de 70 a 80% na década de

- 1990, sendo fundamental no prognóstico os aspectos sociais, econômicos e nutricionais envolvidos.
- ✓ Grupo Linfomas e neoplasias retículo-endoteliais: abrangem Doença de Hodgkin (DH), Não Hodgkin (LNH), de Burkitt, não especificados e miscelâneas de neoplasias linfo-reticulares. Apresentam-se como o terceiro tipo mais comum nos países desenvolvidos e como segundo nos em desenvolvimento. A principal queixa é a adenopatia.
 - ✓ Grupo Tumores do sistema nervoso central, intracranianos e intra-espinhais: abrangem ependimoma, astrocitoma, tumores neuroectodérmicos primitivos, gliomas, neoplasias intracraniais e intra-espinhais especificadas e outras não especificadas. Ao contrário do anterior, apresentam-se como o segundo mais frequente tumor sólido nos países desenvolvidos e o terceiro nos países em desenvolvimento.
 - ✓ Grupo Tumores do sistema nervoso simpático: ganglioneuroblastoma, outros do sistema nervoso simpático e neuroblastoma (mais frequente), o qual não apresenta progresso de cura acentuado e não apresenta ainda um programa de rastreamento satisfatório. Apresentam-se 50% com doença avançada e com sobrevida que não ultrapassa 40%.
 - ✓ Grupo Retinoblastoma (RB): tumor intraocular maligno, correspondendo de 2 a 4% de todos os tumores pediátricos, sendo que nos EUA 11% se desenvolvem no primeiro ano de vida e 3% em crianças até 15 anos de idade. O tratamento não visa apenas à sobrevida (em torno de 95%), mas também à preservação da visão e redução das sequelas tardias.
 - ✓ Grupo Tumores renais: Wilms, rabdoide e sarcoma de células claras, carcinoma renal, e renais malignos não especificados. Apresentam-se em 5 a 10% de todas as neoplasias infantis sendo que prevalece 95% do tipo embrionário (nefroblastoma ou tumor de Wilms) e 10% dos pacientes com doença avançada apresentam idade entre 8 a 10 anos, sugerindo atraso no diagnóstico. O principal objetivo do tratamento, além de elevada sobrevida, é a preservação dos parênquimas renais.
 - ✓ Grupo Tumores ósseos malignos: correspondem a osteossarcoma e sarcoma de Ewing (5% dos casos de câncer infantil), condrossarcoma e outros malignos específicos e não específicos. O pior prognóstico se apresenta em crianças entre zero a 4 anos com osteossarcoma e entre 10 a 14 anos com tumor de Ewing. Os fatores que interferem na definição do prognóstico são as metástases e grau de necrose I e II.
 - ✓ Grupo Sarcomas de partes moles: rabiomiossarcoma e sarcoma embrionário, fibrossarcoma, neurofibrossarcoma e outras neoplasias fibromatosas, sarcoma de Kaposi e outros especificados e não especificados. Correspondem de 4 a 8% das neoplasias malignas infantis, sendo os mais frequentes os rabiomiossarcomas. Apresentam variadas taxas de sobrevida pelo mundo, mas fatores prognósticos que se destacaram foram o gênero e a idade: as meninas apresentaram pior sobrevida, assim como a faixa etária entre 10 a 14 anos.
 - ✓ Grupo Neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais: incluem os de células germinativas intracraniais e intra-espinhais, germinativas gonadais, outros não gonadais específicos e não especificados e carcinomas gonadais. São raros, apresentando-se em 4% dos tumores infantis. São mais frequentes no sexo masculino e na raça branca, sendo que o local primário é importante ao prognóstico, pois portadores de tumores intracranianos possuem pior sobrevida do que os de células germinativas originárias nas gônadas. Com a evolução do protocolo de quimioterapia, houve melhora na sobrevida para 80% dos casos.
 - ✓ Grupo Carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais: que abrangem carcinoma de córtex adrenal, de tireoide, de nasofaringe, de pele, outros específicos e não especificados e melanoma maligno. Também é raro, com cerca de 2% dos casos. Os de tireoide infantil são menos comuns em comparação aos dos adultos, mas em vigência são frequentemente muito mais malignos. O estudo de Kowalski em 2003 revelou sobrevida global em 10 anos de 93% para o carcinoma papilar, 100% para o folicular e 50% para o carcinoma medular. Já os melanomas de pele são mais incidentes em adolescentes e, por sua eventualidade, com maior frequência de diagnóstico tardio e sobrevida global em 5 anos de 64%.
 - ✓ Grupo Outros tumores malignos não especificados: o INCA só forneceu os dados da pesquisa de Reis, em 2007, que verificou uma variação entre 0 a 56,7% de tumores mal classificados, o que interfere na definição do perfil de incidência do registro de câncer pediátrico brasileiro.
- Considerando-se que, mesmo que o câncer infantil ainda seja considerado uma doença rara, é a principal causa de morte em crianças abaixo de 15 anos, e sua cronicidade gera vínculos com o ambiente hospitalar e, por conseguinte, com os profissionais da área da saúde, que podem conhecer melhor suas particularidades, bem como de seus familiares, facilitando a identificação de suas necessidades e cuidado com qualidade (AVANCI *et al.*, 2009).
- A terapêutica do câncer é composta, basicamente, por três modalidades: cirurgia, radioterapia e tratamento medicamentoso, incluindo, neste último tipo, as drogas citostáticas comumente denominadas de quimioterapia antineoplásica. Em alguns casos, utiliza-se uma modalidade terapêutica separadamente, e, em outros, pode existir a combinação de duas ou até das três modalidades. No caso do câncer infantil, a quimioterapia é um importante componente terapêutico, uma vez que a maioria das doenças malignas da

infância é sensível a ela (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004).

Os sintomas mais frequentes observados em crianças sob tratamento oncológico abrangem aspectos físicos (dor, fadiga, inapetência, êmese e dificuldade na mobilidade), psicológicos (tristeza, dificuldade em falar sobre câncer e morte com os pais e medo da solidão) e sociais (ausência escolar e falta de lazer) (COSTA; CEOLIM, 2010).

Em oncologia, além da expressão de dor se apresentar de forma aguda ou crônica, com dilatação da pupila, sudorese, sobrecarga cardíaca e fraqueza, se caracteriza pela tendência a ser contínua, com agravos na mesma proporção que a doença neoplásica evolui, levando o paciente à exaustão física e mental. Especificamente no câncer infantil, a promoção de alívio da dor e conforto emocional exige uma avaliação precisa dos aspectos fisiológicos, emocionais, comportamentais e ambientais que desencadeiam ou exacerbam o quadro álgico na criança (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998).

No processo de terminalidade da criança fora de possibilidade terapêutica, na qual vai ficando cada vez menos alerta, se intensifica o estresse da família e o desafio e a angústia para os profissionais da área da saúde, podendo surgir conflito no questionamento do quanto se fez de possível pela vida da criança, podendo gerar sentimento de impotência e de derrota (AVANCI *et al.*, 2009; COSTA; CEOLIM, 2010).

Em se tratando de fase terminal, a promoção da despedida com suporte do enfermeiro requer não apenas recursos de sua própria personalidade, mas principalmente de sua maturidade profissional, no preparo para o processo de morrer da criança e no amparo aos que lhe são próximos.

Para tanto, é importante que se reflita na terminalidade da vida e nos cuidados paliativos que podem ser prestados, especialmente para um ser que mal começou a vida.

2.2.3 Assistência de enfermagem na fase de terminalidade do câncer infantil

Os cuidados paliativos visam à prevenção, alívio, redução ou amenização dos sintomas da doença, inclusive cuidados na fase terminal e acompanhamento do luto para a família.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003), são deveres primários da equipe de saúde de cuidado paliativo: afirmar a vida e ver a morte como um processo natural, não lhe adiando nem lhe apressando, proporcionando alívio da dor e outros sintomas aflitivos, integrando aspectos psicológicos e espirituais; oferecer apoio para uma vida o mais ativa possível até a morte e apoio aos familiares para enfrentarem o processo de morte do paciente e seu próprio luto; e por fim, aumentar a qualidade de vida. O reconhecimento do paciente terminal em sua inteireza, sua história de vida, suas experiências e importância, sua expectativa promove autoestima e resgata a dignidade do paciente (POTTER; PERRY, 2009).

A atitude e os sentimentos diante da morte sofreram transformações durante a evolução humana. Sua realidade irreversível já se fazia notar desde o ser humano primitivo. A visão de naturalidade se instalou e prevaleceu durante o

período de religiosidade, especialmente na Idade Média, no qual a pessoa se despedia e aguardava sua morte. Ainda dentro desse contexto, ou seja, ao morrer a pessoa era “disputada” pela Luz e pelas Trevas, podendo ou não participar com uma última prova para lhe garantir a salvação. Com o aparecimento dos hospitais, os enfermos terminais eram lá depositados e com a evolução da tecnologia e das descobertas na área da medicina, a morte passou enfim a ser a grande inimiga a ser vencida a qualquer custo (ARIÈS, 2012).

A fragilidade e a vulnerabilidade das pessoas com doenças avançadas e incuráveis, como o câncer levou a enfermeira, assistente social e médica, Cicely Saunders a cunhar o conceito de *Dor Total*, bem como iniciar o movimento de criação dos *Hospices* na Inglaterra, nas últimas décadas do século XX (MACIEL, 2008).

Foi o trabalho de Saunders, inicialmente desenvolvido no St. Joseph’s Hospice, em Hackney, Londres, que introduziu uma nova filosofia de cuidados diante da terminalidade da vida. Seu conceito de dor é uma combinação de elementos das dimensões física, psíquica, social e espiritual da pessoa humana. Assim relata como chegou a esse conceito:

Logo ficou claro que cada morte era tão única como a vida que a precedeu e que toda a experiência daquela vida estava refletida no momento de morrer. Isso levou-nos ao conceito de ‘dor total’. Toda essa experiência para o paciente inclui ansiedade, depressão e medo; preocupações com a família que passará pelo luto e frequentemente a necessidade de encontrar algum sentido na situação, uma realidade mais profunda em que confiar (PESSINI; BERTACHINI, 2005, p.497).

Tanto quanto, ou até mais, os pacientes em fase de terminalidade necessitam de assistência, pois muito há para fazer e é quando se inclui os chamados Cuidados Paliativos, cujos estudos crescentes podem auxiliar o profissional no aperfeiçoamento da assistência, com embasamento técnico e científico para a promoção do processo de morrer com dignidade e de forma tranquila e o melhor possível, no que se denomina ortotanásia (SUSAKI; SILVA; POSSARI, 2006).

Maciel (2008, p.19) menciona que a definição mais recente de Cuidado Paliativo pela OMS foi publicada em 2002, a saber:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

A palavra *palliare*, de origem latina, significa proteger, amparar, abrigar, com intuito não apenas de curar, mas com foco no cuidar. A palição expressa quaisquer estratégias para aliviar sofrimento, cuja ação visa minimizar ou reduzir ao máximo as repercussões negativas da patologia sobre o bem-estar do paciente, no hospital ou no domicílio (MONTEIRO; OLIVEIRA; VALL, 2010).

Os princípios dos Cuidados Paliativos são fundamentados na base científica inerente a várias especialidades e

possibilidades de intervenção clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento. De acordo com Maciel (2008) são:

- ✓ Promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes: iniciando-se pelo paciente, foco principal;
- ✓ Reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural: sem banalizá-la, mas como um processo de auxílio ao paciente na compreensão de sua doença e terminalidade e viver da melhor forma possível o tempo que lhe resta. Não antecipar e nem postergar a morte, o tratamento deve reabilitar de modo a não causar mais desconforto ao paciente;
- ✓ Integrar aspectos psicossociais e espirituais sob os cuidados de equipe multiprofissional integrada. Oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a morte, respeitando sua autonomia, e utilizar recursos de sedação quando outras alternativas não se adequarem;
- ✓ Oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença: o tratamento se dá ao binômio paciente/família, no tratamento ao primeiro e no amparo ao segundo; e
- ✓ Iniciar precocemente a abordagem paliativa, junto a outras medidas de prolongamento de vida (quimioterapia, radioterapia), incluindo todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas: pesar benefícios e malefícios, com um planejamento que aborde desde o diagnóstico até o pós-morte.

Boemer (2009) comenta que participou de um curso de aperfeiçoamento sobre tema da morte na Escola de Enfermagem da USP de Ribeirão Preto em 1987 e 1988, o qual buscou um modo diferente de estimular a percepção da condição existencial por meio da interação em situações de morte, compartilhando com o paciente o seu morrer em uma relação de auxílio, assim como aos familiares de pacientes terminais ou em estado crítico, ocorrências de suicídio, grandes queimadas e pacientes oncológicos, refletindo na ampliação do modo de ver e compreender a morte, estimulando a real interação.

Diante de doenças, oncológicas ou não, dar a má notícia da patologia sem possibilidades terapêuticas ou do próprio processo iminente de morte, é uma comunicação considerada complexa, difícil para quem transmite e perturbador para quem recebe. A formação atual, que dá ênfase à “humanização”, demonstra a necessidade de formação com base na reflexão da própria existência e finitude (LOPES; GRAVETO, 2010; PINHO; BARBOSA, 2010).

Assim, apesar de não existirem palavras certas para transmitir más notícias, existem vários princípios que permitem que as más notícias possam ser dadas de forma mais sensível e ajustada ao doente. Técnicas que envolvem aspectos da comunicação verbal e não verbal e devem ser aprendidas e treinadas. Todo membro da equipe de saúde deve

estar preparado para essa tarefa, o que implica ter formação adequada. A título sugestivo, é importante o desenvolvimento de habilidades comunicacionais nos profissionais de saúde, para que possam ultrapassar essas dificuldades e ajudar da melhor forma possível o doente e a família no processo de doença (LOPES; GRAVETO, 2010).

Observa-se que, 18 anos após o estudo de Boemer (2009), o processo para tal formação no estímulo à ampliação do aspecto filosófico não é fácil, pois no estudo de Pinho e Barbosa (2010), os resultados com docentes e acadêmicos de graduação de enfermagem sobre a morte demonstraram ainda muita dificuldade, limitações e falta de preparo.

Refletir a respeito dessa banalização do cuidado e da mecanização do atendimento remete-nos a questões relativas tanto à formação dos profissionais da saúde quanto à organização do trabalho na instituição [...] Apesar dos esforços no sentido de se construir um novo modelo que possa ir ao encontro da integralidade na assistência, ainda predomina na maioria das escolas um modelo centrado na racionalidade técnica, na transmissão do conhecimento, numa ótica de que para assegurar a qualidade da formação, o exercício profissional, deva ser precedido de uma sólida base científica. Essa formação, essencialmente voltada para a dimensão biológica favorece o despreparo desses profissionais para enfrentar as outras dimensões presentes em sua prática profissional (MENOSSI; LIMA, 2004, p.181).

Com base no modelo de pensamento crítico proposto por Potter e Perry (2009), supõe-se que é necessário à enfermeira o conhecimento quanto ao processo de pesar, a fisiopatologia da doença que possa promover uma perda, os princípios de comunicações terapêuticas, as perspectivas culturais sobre o significado da morte, a dinâmica familiar no suporte social, e os conceitos de cuidado, estresse e enfrentamento. A experiência prévia no cuidado a um paciente que sofreu uma perda, a um paciente que morreu e a experiência pessoal com a morte de alguém significativo também se lhe associam ao conhecimento para compor um raciocínio crítico mediante o próprio autoconhecimento, para responder às emoções do paciente e da família com paciência e compreensão.

Além dos sintomas físicos, as crianças em fase de terminalidade podem também apresentar sintomas psicológicos como ansiedade, depressão, alteração da imagem corporal, negação, impotência, incerteza e isolamento, cujo tratamento e controle de sintomas e a promoção de apoio, lhes favorece o sentimento de segurança e do significado das circunstâncias (POTTER; PERRY, 2009).

Muitas vezes até a palavra câncer é omitida, pois se trata de uma doença estigmatizada, com a crença da antecipação da finitude, piorando a crise diante do diagnóstico. Porém, tanto a criança como o adolescente possuem reações diferentes do adulto, passando por intensas transformações consequentes às internações periódicas, exames, consultas, afastamento do lar, da família, dos amigos e da escola, e até mesmo a autoimagem, pelas alterações físicas consequentes ao tratamento (ANDERS *et al.*, 2009).

Gioca (2001) com muita propriedade refere que a criança não é um adulto em miniatura, pois apresenta características

próprias de sua idade e, mesmo sofrendo diversas influências do meio que a cerca, seu desenvolvimento apresenta um ritmo próprio de princípios atuando como determinantes de todo o processo que caracteriza o desenvolvimento humano.

O controle da dor em crianças fora de possibilidades terapêuticas, especialmente em oncologia, é uma preocupação até da OMS, pois a avaliação e os problemas éticos sobre a complexidade da dor já é difícil em adultos, pela subjetividade da experiência sensorial associada ao dano tecidual real ou potencial, o mesmo ocorrendo para avaliação da dor na infância em fase terminal. Pela dificuldade clínica na diferença entre dor, ansiedade e características e intensidade da dor, as intervenções para minimizar os problemas físicos e emocionais decorrentes envolvem vários setores além da enfermagem, como a pediatria, a neurologia, a psicologia, a anestesiologia e a psiquiatria (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998; MONTEIRO; RODRIGUES; PACHECO, 2012).

Destaca-se que na assistência à criança com dor, sua queixa é o melhor indicador de avaliação, que podem ou não estar associada com alterações comportamentais como choro, irritabilidade, isolamento social, distúrbios do sono e da alimentação. Em recém-nascidos e crianças menores é importante verificar não apenas as mudanças comportamentais, como também as variações fisiológicas de frequência cardíaca, respiratória e pressão arterial, que podem expressar sensação de dor (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998).

Para avaliar a criança com dor em fase de terminalidade é necessário conhecer-lhe a fase de desenvolvimento, condição geral, idade, sexo, aspecto sociocultural e desenvolvimento cognitivo para abordar estratégias adequadas. Respostas comportamentais e fisiológicas são critérios até os 3 anos de idade e após, pode-se utilizar o próprio relato dela para avaliação, pois já são capazes de referir detalhes e necessidade de conforto, propiciando reconhecimento de meios para alívio, através de medidas farmacológicas e não farmacológicas como massagens, compressas, musicoterapia e ou relaxamento (SANTANA *et al.*, 2014; SANTOS *et al.*, 2013; SOUZA *et al.*, 2013; POTTER; PERRY, 2009).

Até mesmo o uso da brincodoterapia ou brinquedo terapêutico, para que forneçam oportunidade e incentivo para expressão de raiva, ansiedade, medo, angústia ou somente pelo prazer de brincar, pode ser uma forma de terapia alternativa (RIBEIRO *et al.*, 2011; SCHMITZ; PICCOLI; VIEIRA, 2003).

A criança, por princípio um ser em início de vida, precisa de atenção e cuidados especiais, e seu processo de morte é doloroso para si e sua família, impedindo o que seria considerado um processo natural de continuidade da vida. Além disso, na formação profissional na área da saúde, pouco se aborda a Tanatologia, pois o foco se dá no cuidado e no prolongamento da vida, em um contexto medicalizado e tecnicista, com pouco preparo para a assistência aos pacientes fora de possibilidade terapêutica (AGUIAR *et al.*, 2006;

AVANCI *et al.*, 2009).

Diante da criança com diagnóstico que a coloca fora de possibilidade terapêutica, o profissional se vê em um contrassenso de interrupção da linha natural da vida que deveria seguir do nascimento, crescimento e vivendo, passando pelo adolescer, fase adulta e envelhecimento, somente após culminando em sua terminalidade no morrer (MONTEIRO *et al.*, 2012; SANTANA *et al.*, 2014).

No caso de morte de neonatos e crianças, não há apenas o estresse pelo que deveria ser o início de uma vida, mas também há relatos de sentimento de fracasso, impotência e frustração, por vezes com sentimento de pesar e dor pelo tempo de convivência com o bebê, com projeções do próprio papel de mãe, bem como pelo envolvimento com a família que passa por doloroso luto (AGUIAR *et al.*, 2006; AVELLAR; IGLESIAS; VALVERDE, 2007; LOPES; SILVA; ANDRADE, 2007; MONTEIRO *et al.*, 2012; POLES; BOUSSO, 2006; SANTOS *et al.*, 2013).

A intervenção para promover dignidade no processo de morrer da criança envolve também o cuidado à família, para que somente possa proporcionar alívio da dor na medida do possível e auxiliar no conforto ao paciente, com uma constância de presença e carinho, mas também para o enfrentamento da própria terminalidade, luto e morte, para que se reflita na continuidade de sua vida após a morte da criança (SOUZA *et al.*, 2013).

A observação de resposta ao pesar, do significado da perda e da qualidade e extensão do apoio da família ao paciente necessita de uma relação de confiança, com uma comunicação honesta e aberta, pois nem sempre é fácil conversar sobre a morte, o medo da morte ou o medo da perda ou do luto, especialmente de crianças. No entanto, essas conversas podem frutificar com significados que proporcionem estratégias de enfrentamento do paciente e de seus familiares, de suas crenças, suas relações familiares e sociais, objetivos, fontes de esperança e de apoio. Conhecer-lhe as expectativas prioriza os diagnósticos de enfermagem, pois tanto a criança como seus familiares têm espaço para expor suas opções, necessidades, dúvidas e orientações quanto aos cuidados terminais (POTTER; PERRY, 2009).

Ao cuidarem de uma criança portadora de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual, os enfermeiros também cuidam dos familiares, por meio de uma conversa, um abraço, um ombro, ações que possibilitam consolo para o sofrimento por eles vivenciado. Alguns desses profissionais revelaram que, ao terem em vista o cuidar dessa família, o fazem escutando, conhecendo seus problemas, tranquilizando-os, estando junto, para amenizar aqueles momentos caracterizados por dores e medos decorrentes do processo de agravamento do quadro clínico e morte (MONTEIRO *et al.*, 2012).

De acordo com Potter e Perry (2009), os principais diagnósticos envolvidos no processo de luto ou morte, são: Ansiedade relacionada com a morte; Tensão sobre o papel do

cuidador; Enfrentamento familiar comprometido; Distúrbio da identidade pessoal; Negação ineficaz; Medo; Luto; Luto complicado; Risco de luto complicado; Desespero; Risco de solidão; Angústia espiritual; Prontidão para o bem-estar espiritual melhorado.

Para intervir, é necessária maturidade para saber estabelecer prioridades e permitir a participação da criança, na medida do possível, e de seus familiares nos cuidados terminais, prevalecendo necessidades físicas ou psicológicas mais urgentes, incluindo as expectativas e prioridades, favorecendo a autonomia e a autoestima. Desse modo, a criança em fase terminal terá uma assistência com foco no conforto, na conservação de sua dignidade e qualidade de vida, e os familiares terão suporte emocional, social e espiritual para o enfrentamento da perda iminente (POTTER; PERRY, 2009).

Criar um ambiente confortável e calmo promove sensação agradável e de bem-estar, bem como a presença de fotografias, objetos de estimação e cartões de familiares e amigos, que trazem um ambiente familiar (POTTER; PERRY, 2009).

O conforto espiritual e esperança ao término da vida possuem significado especial, sendo que as estratégias de enfermagem pertinentes abrangem ser amigável e paciente, estabelecendo vínculos positivos, com humor e lembranças enriquecedoras. O medo de morrer sozinho é bastante frequente, e pacientes que não estão com a família podem ficar mais seguros com outros pacientes, sendo melhor mantê-los em uma enfermaria. Pacientes terminais isolados também podem ter familiares com dificuldade na aceitação da iminência da morte e, por conseguinte, reduzirem a permanência e ou visita. É necessário observar que a família do paciente terminal também está afetada, especialmente nas orientações e instruções, também necessitando de apoio e, estimulada e apoiada, pode participar em cuidados simples como pentear os cabelos ou auxiliar na alimentação e até mesmo dar suporte psicológico ao paciente (POTTER; PERRY, 2009).

Muitas decisões são complexas na fase terminal e muitos pacientes e familiares, especialmente quando não possuem experiências prévias com a morte ou sentimentos não resolvidos de medo e ou culpa, necessitam de tempo e orientações para melhor senso de controle nas decisões éticas e significância para a morte da pessoa querida. No caso de crianças ainda imaturas para decisões no planejamento ao tratamento, os pais podem ser apoiados e estimulados para tal, por lhes conhecer as vontades, formas de ver o mundo e tomar para si o enfrentamento da doença de seus filhos, já que decisões antecipadas podem auxiliar na redução do estresse (LOPES; SILVA; ANDRADE, 2007; POTTER; PERRY, 2009).

Embora, muitas vezes, uma criança não tenha maturidade para decidir aspectos relativos ao tratamento, os pais têm propriedade para tal, tanto por serem os responsáveis quanto por conhecerem as vontades e a forma de ver o mundo e de encarar a doença por parte de seus filhos.

Por fim, a enfermeira pode prover cuidados para o luto aos familiares após a morte do paciente, auxiliando na aceitação da perda, apoiando esforços para ajuste, estabelecimento de novos relacionamentos, respeitando o tempo do luto, mantendo apoio contínuo, interpretando como normal as dificuldades do período de adaptação à perda e permanecendo alerta para sinais de enfrentamento ineficaz e potencialmente prejudicial (POTTER; PERRY, 2009).

Os cuidados pós-morte incluem procedimentos para solicitação de doação de órgãos, autópsia, atestados e documentos para registrar o óbito e cuidados seguros e apropriados com o corpo. A enfermeira propicia suporte e orientações à família enlutada, solicitando as autorizações em caso de doações e autópsia, encaminhando para registros das documentações e promovendo o cuidado com o corpo de forma compatível com a crença cultural e religiosa do paciente, da mesma forma como se dá o respeito e dignidade à pessoa quando viva, recordando que como o óbito produz alterações rápidas, os cuidados devem ser iniciados rapidamente para impedir alterações ou deformidades, para mantê-lo íntegro aos rituais (POTTER; PERRY, 2009).

O processo de morte e de morte infantil também leva a enfermeira a se deparar com sua própria finitude, diante do testemunho longo e concentrado de sofrimento da criança e da família, conflitando-se as dúvidas sobre a eficácia do tratamento, dos cuidados prestados e de sua própria autonomia, com sentimentos de raiva, culpa, tristeza, ansiedade, frustração, somando-se ao déficit na formação no enfrentamento da terminalidade e acrescentando-se que muitas vezes também se encontram em situações de subordinação hierárquica, cujos modelos técnicos assistenciais lhe impõem a incorporar estrutura assistencial preconizada, nem sempre compatível com as próprias crenças e sem uma sistemática de mecanismos e instrumentos de suporte e apoio (AMADOR *et al.*, 2011; POTTER; PERRY, 2009; SOUZA *et al.*, 2013).

Assim, nos cuidados paliativos é preconizado o “morrer bem”, ou seja, viver intensamente e expressivamente a última fase da vida, uma vez que essa etapa que antecede a morte é compreendida como a última oportunidade de trabalho sobre sua identidade pessoal. No caso de uma criança com câncer em fase terminal, esses momentos serão os últimos para viver seu mundo de brincadeiras e fantasias. Baseado nisso, é fundamental a flexibilização da assistência, visando à valorização do tempo que resta tanto para a criança quanto para a família. Nesse sentido, é importante encorajar os pais a lembrarem fatos importantes da existência das crianças, como férias em família e convidando antigos e atuais colegas de escola, amigos e parentes distantes para visitá-los (LOPES; SILVA; ANDRADE, 2007).

É fundamental também que se desenvolva um sistema de apoio aos profissionais, mediante incentivo de estratégias criativas para enfrentamento das perdas, pois muitos lhe foram afeiçoados, assim como técnicas de controle de estresse para recuperar a energia e o prazer em promover esse tipo

de assistência. Mudar para outros setores onde o luto e a morte se deem com menos frequência também pode auxiliar um melhor enfrentamento. Estímulo ao autocuidado, com prática de exercícios, boa alimentação, atividades de lazer e relaxamento, meditação, caminhadas, música e sono suficiente e a consciência dos próprios sentimentos, com respeito aos próprios limites, pedindo auxílio quando necessário também são estratégias de promoção de saúde emocional ao profissional, especialmente em pediatria. O trabalho com pacientes fora de possibilidades terapêuticas pode ser valorizado em sua importância e significado aos profissionais, até mesmo pelo estímulo da procura da alegria e beleza em sua própria vida (POTTER; PERRY, 2009).

Verifica-se que a comunicação, especialmente em oncologia, é bastante complexa, tanto pela dificuldade de transmissão, quanto pela aceitação da morte como inevitável, pelo paciente, pela família e pelas próprias enfermeiras, o que reflete que a maioria das profissionais não sabe lidar com as próprias emoções diante de tais circunstâncias. Pacientes terminais jovens ainda são enfrentados com mais pesar e com melhor aceitação em casos de pacientes idosos, sendo visível a necessidade de um ensino que promova melhor habilidade aos profissionais de saúde quanto ao processo de morte e do morrer, desde a graduação, com continuidade permanente nos próprios serviços de saúde (RODRIGUES; ZAGO, 2009).

3 Conclusão

Observa-se que é difícil promover o conforto ao paciente com doença incurável, especialmente em se tratando de criança em fase terminal, com imposição sofrida e longa a ela e seus familiares.

Os profissionais, em sua busca de promover a cura, se angustiam em como promover alívio, mas se frustram e acabam por se afastar do “confortar sempre”. O ensino voltado à técnica se limita à doença e quando esta se apresenta fora de possibilidades terapêuticas, subestima-se o alívio quando não se direciona o foco ao paciente.

O tratamento se confunde quando deixa de ser o resgate e/ou manutenção da vida, para promover uma qualidade de morte, com estratégias que proporcionem o melhor bem-estar físico e emocional possível, até o findar de seu processo de morte.

A criança em fase terminal desestrutura não apenas seus familiares próximos, mas também a equipe de saúde, que tem que lidar com o paradoxo do fim da vida no início dela.

A assistência da enfermagem em fase de terminalidade é complexa, especialmente em crianças portadoras de câncer, pois deve abranger não somente o alívio da dor, estresse e promover apoio, como preconizam os princípios dos Cuidados Paliativos, mas principalmente promover a dignidade no processo de morrer da criança e suporte aos familiares para o enfrentamento da perda e do luto.

Para tanto, a formação profissional deveria contemplar

maior amplitude nos aspectos da Tanatologia, na reflexão da própria finitude, contribuindo para melhores bases de maturidade profissional, considerando-se o quanto se fala sobre a humanização da assistência e pouco se pratica nos meios acadêmicos.

Assim, observa-se que o preparo na formação ainda é muito deficiente nesse enfrentamento, pois se volta totalmente para a obsessão de manter a vida biológica, não levando à reflexão do ainda estudante no processo de sua própria finitude e de quem lhe é caro, o que, sem dúvida, se refletirá pelo menos em sua iniciação profissional, podendo ou não se alterar, conforme a personalidade do enfermeiro. A morte deveria ser um processo natural, mas ainda é a “inimiga” com o qual os profissionais vivem em luta ferrenha, chegando aos excessos terapêuticos que podem ferir a própria dignidade.

Como a experiência de enfrentamento da terminalidade é muito particular, as intervenções para amenizar os problemas físicos e emocionais necessitam de um planejamento individualizado, observando qual fase de desenvolvimento se encontra a criança, seu estado geral, aspectos sociais e culturais envolvidos, além da interação com os pais, para que se possa criar estratégias adequadas nas ações.

A comunicação franca necessita de vínculos fortes, porém o distanciamento do profissional se apresenta como uma proteção ao próprio sofrimento psíquico, especialmente em oncologia pediátrica, onde a gravidade do estado da criança é proporcional à angústia e desespero de seus familiares.

Assim, considera-se que há muito ainda a ser estudado para se prover dignidade à assistência à criança em fase de terminalidade, amparando-se um preparo na formação, que exige profunda reflexão quanto à existência terrena e todas as fases que envolvem o próprio profissional, para que este possa dar sentido ao cuidado no processo de morrer da mesma forma como o faz no processo de viver.

Referências

- AGUIAR, I.R. *et al.* O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em Unidade Neonatal. *Acta Paul. Enferm.*, v.19, n.2, p.131-137, 2006.
- ALMEIDA, F.A.; SABATÉS, A.L. *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital.* São Paulo: Manole, 2008.
- AMADOR, D.D. *et al.* Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev. Bras. Enferm.*, v.66, n.2, p.267-270, 2011.
- ANDERS, J.; SOUZA, A.I.J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafio e possibilidades. *Ciênc. Cuid. Saúde*, v.8, n.1, p.131-137, 2009.
- ARIÈS, P. *História da morte no ocidente.* São Paulo: Saraiva, 2012.
- AVANCI, B.S. *et al.* Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery Enferm.*, v.13, n.4, p.708-716, 2009.
- AVELLAR, L.Z.; IGLESIAS, A.; VALVERDE, P.F. Sofrimento psíquico em trabalhadores de enfermagem de uma unidade de oncologia. *Psicol. Estud.*, v.12, n.3, p.475-481, 2007.

- BERNARDO, C.M. *et al.* A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. *J. Res. Fundam. Care*, v.6, n.3, p.1221-1230, 2014.
- BOEMER, M.R. Sobre cuidados paliativos. *Rev. Esc.Enferm. USP*, v.43, n.3, p.500-501, 2009.
- CARMO, S.A. *A criança com câncer em processo de morrer e sua família: perspectivas para a enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro: UFRJ, 2010.
- COSTA, T.F.; CEOLIM, M.F. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev. Gaúcha Enferm.*, v.31, n.4, p.775-784, 2010.
- GIL, A.C. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2010.
- GIOCA, M.I. O jogo e a aprendizagem na criança de 0 a 6 anos. Belém: UNAMA, 2001.
- GUYTON, A.C.; HALL, J.E. *Tratado de fisiologia médica*. São Paulo: Elsevier, 2011.
- HOCKENBERRY, M.M.J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M.L. *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Câncer infantil. Rio de Janeiro: INCA, 2014.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva *Câncer na criança e no adolescente no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2008.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
- LEMOES, F.A.; LIMA, R.A.G.; MELLO, D.F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Rev. Latinoam. Enferm.*, v.12, n.3, p.485-493, 2004.
- LOPES, C.R.; GRAVETO, J.M.G.N. Comunicação de notícias: receios em quem transmite e mudanças nos que recebem. *REME*, v.14, n.2, p.257-264, 2010.
- LOPES, V.F.; SILVA, J.L.L.; ANDRADE, M. A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. *OBJ Nursing*, v.6, n.3, p.27-35, 2007.
- MACIEL, M.G.S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R.A. *Cuidados paliativos*. São Paulo: CREMESP, 2008, p.15-32.
- MENOSSI, M.J.; LIMA, R.A.G. A dor da criança e do adolescente com câncer: dimensões de seu cuidar. *Rev. Bras.Enferm.*, v.57, n.2, p.178-182, 2004.
- MONTEIRO, A.C.M.; RODRIGUES, B.M.P.D.; PACHECO, S.T.A. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.*, v.15, n.4, p.741-749, 2012.
- MONTEIRO, F.F.; OLIVEIRA, M.; VALL, J. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. *Revista Dor*, v.11, n.3, 2010.
- PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *Mundo Saúde*, v.29, n.4, 2005.
- PINHO, L.M.O.; BARBOSA, M.A. A relação docente-acadêmico no enfrentamento do morrer. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v.44, n.1, p.107-112, 2010.
- POLES, K.; BOUSSO, R.S. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev. Latinoam. Enferm.*, v.14, n.2, p.207-213, 2006.
- POTTER, P.; PERRY, A.G. *Fundamentos de enfermagem*. São Paulo: Elsevier, 2009.
- RIBEIRO, P.J.; SABATÉS, A.L.; RIBEIRO, C.A. Utilização do brinquedo terapêutico, como um instrumento de intervenção de enfermagem, no preparo de crianças submetidas a coleta de sangue. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v.35, n.4, p.420-428, 2001.
- RODRIGUES, I.G.; ZAGO, M.M.F. Cuidados paliativos: realidade ou utopia? *Ciênc. Cuid. Saúde*, v.8, p.136-141, 2009.
- SANTANA, C.F. *et al.* *Atuação do enfermeiro na oncologia pediátrica: atenção e cuidado ao paciente terminal*. Belém: UNIRON, 2014.
- SANTOS, L.N.S. *et al.* Cuidados paliativos para a criança com câncer: reflexões sobre o processo saúde-doença. *Rev. Bras. Pesq. Saúde*, v.15, n.3, p.130-138, 2013.
- SCHMITZ, S.M.; PICCOLI, M.; VIEIRA, C.S. A utilização do brinquedo terapêutico na visita pré-operatória de enfermagem à criança. *Rev. Eletrônica Enferm.*, v.5, n.2, p.14-23, 2003.
- SOUZA, L.F. *et al.* Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v.43, n.1, p.30-37, 2013.
- SUSAKI, T.T.; SILVA, M.J.P.; POSSARI, J.F. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de enfermagem. *Acta Paul. Enferm.*, v.19, n.2, p.144-149, 2006.
- TORRITESI, P.; VENDRÚSCULO, D.M.S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. *Rev. Latinoam. Enferm.*, v.6, n.4, p.49-55, 1998.