

## A ENFERMAGEM NOS CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER: revisão integrativa da literatura<sup>a</sup>

Thailly Faria da COSTA<sup>b</sup>, Maria Filomena CEOLIM<sup>c</sup>

### RESUMO

O cuidado paliativo pediátrico é um desafio para a enfermagem, pois exige equilíbrio emocional e conhecimento das particularidades. Este estudo consiste em uma revisão integrativa da literatura que objetiva identificar ações de enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer, considerando as especificidades da doença e o processo de morte. O levantamento bibliográfico foi feito pela busca de artigos indexados nas bases Biblioteca Virtual da Adolescência (Adolec), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e PubMed, de janeiro de 2004 a maio de 2009. Encontradas 29 referências, seis se enquadravam nos critérios de inclusão. Os resultados apontam trabalho em equipe, cuidado domiciliar, manejo da dor, diálogo, apoio à família e particularidades do câncer infantil fundamentais para a enfermagem na assistência paliativa. A complexidade desse cuidado requer solidariedade, compaixão, apoio e alívio do sofrimento.

**Descritores:** Enfermagem oncológica. Enfermagem pediátrica. Cuidados paliativos.

### RESUMEN

*El cuidado paliativo pediátrico es un desafío para la enfermería, ya que requiere equilibrio emocional y conocimiento de las características de este cuidado. Este estudio consiste en una revisión integrativa de la literatura con objetivo de identificar las acciones de enfermería en los cuidados paliativos para niños y adolescentes con cáncer, considerando las particularidades de la enfermedad y el proceso de muerte. Estudio realizado por la búsqueda de artículos indexados en las bases de datos Biblioteca Virtual da Adolescência (Adolec), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) y PubMed de Enero de 2004 a Mayo de 2009. Encontradas 29 referencias, seis cumplían los criterios de inclusión. Los resultados apuntan hacia el trabajo en equipo, cuidado domiciliar, manejo del dolor, diálogo, apoyo familiar y particularidades del cáncer infantil fundamentales para la enfermería en la asistencia paliativa. La complejidad de ese cuidado requiere solidaridad, compasión, apoyo y alivio del sufrimiento.*

**Descriptorios:** Enfermería oncológica. Enfermería pediátrica. Cuidados paliativos.

**Título:** Las enfermeras en los cuidados paliativos a los niños y adolescentes con cáncer: una revisión de la literatura.

### ABSTRACT

*Pediatric palliative care is a challenge for nursing because it requires emotional balance and knowledge about its specific features. This study is an integrative literature review that aims to identify nursing actions in palliative care for children and adolescents with cancer, considering peculiarities of the disease and dying process. The review was performed by searching for articles indexed in Biblioteca Virtual da Adolescência (Adolec), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) and PubMed databases from January 2004 till May 2009. From 29 references found, six met inclusion criteria. Results show teamwork, home care, pain management, dialogue, family support and particularities of childhood cancer fundamental tools for nursing in palliative care. The complexity of care in this situation requires solidarity, compassion, support and relieving suffering.*

**Descriptors:** Oncologic nursing. Pediatric nursing. Hospice care.

**Title:** Nursing in palliative care to children and adolescents with cancer: integrative literature review.

<sup>a</sup> Trabalho extraído da monografia de conclusão do Curso de Aprimoramento/Especialização apresentada em 2010 ao Programa de Aprimoramento Profissional da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

<sup>b</sup> Especialista em Enfermagem Oncológica e Terapia Antineoplásica, Enfermeira do Centro de Quimioterapia Ambulatorial da Unimed Campinas, São Paulo, Brasil.

<sup>c</sup> Doutora em Enfermagem, Docente do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, Campinas, São Paulo, Brasil.

## INTRODUÇÃO

Os avanços terapêuticos no diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil têm progredido nas últimas décadas e contribuído para o aumento da sobrevivência e cura, em 70% das crianças acometidas pela doença, se diagnosticada e tratada em centros especializados<sup>(1,2)</sup>. Contudo, mesmo com os progressos, o câncer já representa a segunda causa de mortalidade entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos<sup>(2)</sup>.

O cuidado à criança/adolescente com câncer requer além da inclusão das terapias curativas, do manejo da dor e controle de outros sintomas, o apoio à família, uma vez que o diagnóstico do câncer frequentemente causa um choque percebido pelo desespero dos pais que acreditam ser uma doença incurável relacionando-a com a morte<sup>(3,4)</sup>.

A reflexão sobre o processo de morte tem sido uma preocupação da Organização Mundial da Saúde (OMS) que estabeleceu na década de 90 a modalidade de assistência denominada, cuidados paliativos. A OMS define cuidados paliativos pediátricos aqueles que buscam a melhoria da qualidade de vida da criança, com alívio da dor e outros sintomas físicos, bem como apoio às necessidades e expectativas espirituais e psicossociais da criança e sua família, visto que ambos são uma entidade única que precisa de cuidados durante o tratamento e no momento do luto<sup>(3)</sup>.

Os cuidados paliativos têm início no momento do diagnóstico e podem ser oferecidos concomitantemente à terapia direcionada à doença de base. Assim, não atuam somente no controle de sintomas, mas também no tratamento das intercorrências que têm grandes potenciais de morbimortalidade<sup>(3,5)</sup>. A complexidade desta assistência requer abordagem multidisciplinar, visto que o adocimento atinge dimensões biopsicossociais e espirituais. Dessa forma, faz-se mister que a equipe paliativista seja formada por profissionais de diversas áreas, para atingir todas as dimensões<sup>(6)</sup>.

Considerando a enfermagem parte desta equipe, cabe aos profissionais estabelecer uma relação de ajuda com paciente e família, por meio da comunicação efetiva, controle dos sintomas, medidas para alívio do sofrimento e apoio aos familiares frente à morte<sup>(5)</sup>.

O enfermeiro tem papel fundamental nos cuidados paliativos como na aceitação do diagnóstico e auxílio para conviver com a doença. Assim,

desenvolve assistência integral ao paciente e familiares, por meio da escuta atenta com o objetivo de diminuir a ansiedade devido ao medo da doença e do futuro<sup>(5)</sup>.

Diante disso, o objetivo desse estudo é identificar na literatura as ações de enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer, considerando as especificidades da doença e o processo de morte.

## PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

Para o desenvolvimento deste estudo, optou-se pelo método de pesquisa revisão integrativa que consiste na análise ampla da literatura tendo em vista discussões sobre métodos, resultados e conclusões gerais de uma área particular de estudo, bem como refletir sobre realização de pesquisas futuras<sup>(7)</sup>.

A abordagem metodológica consiste em seis etapas: estabelecer a hipótese ou a pergunta da revisão; selecionar a amostra a ser revista; categorização dos estudos; avaliação dos estudos; interpretação dos resultados e apresentação da revisão ou síntese do conhecimento<sup>(8)</sup>.

Para guiar esta revisão, elaborou-se a seguinte questão: Quais as ações de enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer?

Para a seleção dos artigos utilizaram-se as bases de dados Biblioteca Virtual da Adolescência (Adolec), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e PubMed, por meio das seguintes palavras-chave: cuidados paliativos (*palliative care*) and enfermagem (*nursing*) and oncologia (*oncology*) and criança (*child*) or adolescente (*adolescent*).

Desta forma, buscaram-se artigos que respondessem a questão da revisão adotando critérios de inclusão e exclusão. Critérios de inclusão: artigos que retratam cuidados paliativos de enfermagem à criança e ao adolescente com câncer; artigos indexados nas bases de dados Adolec, CINAHL, LILACS e PubMed; artigos publicados de janeiro de 2004 a maio de 2009; artigos publicados em português, inglês e espanhol; artigos com resumos e textos completos disponíveis *online*. Critérios de exclusão: artigos relacionados a cuidados paliativos no paciente adulto.

Para inclusão nos estudos realizou-se leitura exaustiva do resumo e título de cada artigo para ve-

rificar a pertinência da pesquisa com a questão norteadora desta investigação. Após busca nas bases de dados, foram encontradas 29 referências, contudo somente seis se enquadravam nos critérios de inclusão deste estudo. As demais 23 referências não têm o resumo disponível online, não tratam de ações da enfermagem nos cuidados paliativos e três destes estudos não estão disponíveis no Brasil.

Para a análise e posterior síntese dos artigos que atenderam os critérios de inclusão foi desenvolvido um formulário de coleta de dados preenchido para cada artigo da amostra final do estudo. O formulário contempla informações sobre identificação do artigo e autores; objetivos do estudo; procedimentos metodológicos; análise dos dados, resultados e discussão; conclusões e ações

de enfermagem nos cuidados paliativos pediátricos e no processo de morte.

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

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os artigos incluídos na revisão, três são de autoria de enfermeiros e, quanto aos demais, não foi possível identificar a categoria profissional. Os estudos foram realizados em ambulatórios e hospitais, nos seguintes países: Canadá, Inglaterra, Brasil, Holanda, Austrália e Alemanha.

No Quadro 1 apresentam-se algumas informações sobre os artigos incluídos nesta revisão integrativa.

Título do artigo	Periódico	País de publicação	Idioma	Ano
1) <i>Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: using focus group methodology as a prophase to seek participant design input</i> <sup>(9)</sup>	Eur J Oncol Nurs. 2006;10:198-206.	Escócia	Inglês	2006
2) <i>Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses' forum/United Kingdom children's cancer study group palliative care working group</i> <sup>(10)</sup>	J Clin Oncol. 2007; 25(28):4472-6.	Estados Unidos	Inglês	2007
3) A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidades de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas <sup>(11)</sup>	Online Braz J Nurs. 2007;6(3):27-35.	Brasil	Português	2007
4) <i>Symptoms in the palliative phase of children with cancer</i> <sup>(12)</sup>	Pediatr Blood Cancer. 2007;49:160-5.	Estados Unidos	Inglês	2007
5) <i>Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study</i> <sup>(13)</sup>	Palliat Med. 2008;22:59-69.	Inglaterra	Inglês	2008
6) <i>Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer</i> <sup>(14)</sup>	Klin Padiatr. 2008;220:166-74.	Alemanha	Inglês	2008

Quadro 1 – Informações dos artigos incluídos na revisão integrativa. Campinas, SP, 2009.

No Quadro 2 apresenta-se a síntese dos artigos incluídos na presente revisão integrativa.

Os estudos 1, 3 e 5 são de abordagem qualitativa e utilizaram-se da técnica de entrevista, o estudo 2 trata-se de estudo prospectivo e utilizou

questionário previamente estruturado. O estudo 4 é retrospectivo e, assim como o estudo 6, possui análise estatística descritiva. Neste último utilizou-se a técnica de entrevista semi-estruturada para coleta de dados.

	<b>Objetivo</b>	<b>Metodologia</b>	<b>Resultados</b>	<b>Ações de enfermagem nos cuidados paliativos</b>
<b>Artigo 1</b>	Buscar opiniões dos pais sobre: a tomada de decisões entre quimioterapia e cuidado de suporte; sobre a amostra adequada de pais para incluir em estudos futuros; e sobre como os profissionais de saúde podem ajudá-los a tomar tais decisões <sup>(9)</sup> .	Estudo qualitativo que utilizou a técnica de entrevista em grupo focal <sup>(9)</sup> .	Os pais relatam a importância em manter a qualidade de vida da família, relacionamento conjugal, encargo financeiro que aumenta com a hospitalização, dinâmica familiar e apoio dos profissionais de saúde. Os relatos evidenciam como os profissionais podem contribuir na tomada de decisões <sup>(9)</sup> .	Ajudar os pais e familiares na tomada de decisões com comunicação honesta considerando as particularidades de cada criança na perspectiva do cuidado integral <sup>(9)</sup> .
<b>Artigo 2</b>	Descrever o modelo de assistência em cuidados paliativos desenvolvido pelas equipes de centros de oncologia do Reino Unido que permite a morte em casa das crianças com câncer avançado <sup>(10)</sup> .	Estudo prospectivo que utilizou questionário previamente estruturado <sup>(10)</sup> .	As terapias complementares são modalidades de terapia que podem ser feitas em casa com a criança e família. As mais populares são massagem e psicoterapia <sup>(10)</sup> .	O estudo aponta a importância do trabalho em equipe e cuidado domiciliar no processo de morte <sup>(10)</sup> .
<b>Artigo 3</b>	Descrever a concepção dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos pediátricos em oncologia, bem como discutir aspectos relacionados à assistência dessa clientela <sup>(11)</sup> .	Estudo descritivo com abordagem qualitativa e linha fenomenológica <sup>(11)</sup> .	Os autores verificaram nas falas valores fundamentais na assistência paliativa como qualidade de vida, conforto, analgesia, dignidade, humanidade e apoio aos familiares. Os resultados evidenciam preocupação com o conforto da criança, visto que ameniza a dor da família e diminui o estresse psicológico dos profissionais. A aceitação da morte por parte do paciente e família se torna mais resolutiva em relação às pendências da vida, o que contribui para a morte amena <sup>(11)</sup> .	Os autores destacam a importância de manter o conforto da criança, manejo dos sintomas e alívio da dor; cuidado domiciliar; diálogo honesto e sincero; desenvolver atividades lúdicas; permitir rituais que a família julgar necessário e apoio aos familiares no luto <sup>(11)</sup> .
<b>Artigo 4</b>	Examinar os sintomas físicos, psicológicos e sociais de crianças com câncer e de seus pais durante os cuidados paliativos <sup>(12)</sup> .	Estudo prospectivo com análise estatística descritiva <sup>(12)</sup> .	Crianças e pais apresentam inúmeros sintomas físicos e psicológicos durante a fase de cuidados paliativos. Entretanto, o cuidado focou principalmente nos sintomas físicos. Mostra elevado número de problemas psicológicos na criança. Outro achado se refere à maior incidência de problemas psicológicos em adolescentes, em comparação com as crianças menores que 7 anos, já que os adolescentes têm maior compreensão da morte <sup>(12)</sup> .	Considerar as particularidades do cuidado paliativo pediátrico; relevância do trabalho em equipe <sup>(12)</sup> .

Continua...

Continuação.

	Objetivo	Metodologia	Resultados	Ações de enfermagem nos cuidados paliativos
Artigo 5	Obter a opinião de pais de crianças que morreram por câncer sobre a compreensão de cuidados paliativos, suas experiências no processo de doença e suas necessidades na assistência paliativa <sup>(13)</sup> .	Estudo qualitativo que utilizou a técnica de entrevista semi-estruturada <sup>(13)</sup> .	A concepção dos pais é relacionada com a preocupação em manter o conforto da criança, comunicação e relacionamento honesto entre profissionais-família-paciente. Para eles os cuidados devem ir além da preocupação com o conforto da criança e norteado de compaixão e bondade. Nos últimos meses de vida, há preferência pelo cuidado domiciliar. Na fase terminal, o enfermeiro é o profissional de referência para o apoio às necessidades dos pais e pacientes <sup>(13)</sup> .	Os autores elucidam que a enfermagem deve considerar as particularidades do cuidado paliativo pediátrico e as necessidades da família. Apontam a comunicação honesta e sincera com paciente e família, cuidado domiciliar e manejo dos sintomas <sup>(13)</sup> .
Artigo 6	Identificar a percepção dos pais de crianças em fase terminal sobre aspectos que norteiam a assistência paliativa <sup>(14)</sup> .	Estudo com análise estatística descritiva que utilizou a técnica de entrevista semi-estruturada <sup>(14)</sup> .	Os principais sintomas que geram angústia são fadiga, inapetência, dispnéia e dor. Os pais relatam que o melhor lugar para vivenciar a terminalidade da doença seja a própria casa <sup>(14)</sup> .	Os autores recomendam diálogo honesto com criança e família; manejo dos sintomas; trabalho em equipe para abordar as necessidades biopsicosociais e cuidado domiciliar na fase terminal <sup>(14)</sup> .

Quadro 2 – Síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa. Campinas, SP, 2009.

No artigo 1 os autores identificaram por meio da entrevista em grupo focal a opinião dos pais de crianças com câncer em fase terminal sobre a experiência da tomada de decisões, fatos importantes quando tomam decisões, amostra alvo de pais para incluir em estudos futuros e como os profissionais de saúde podem ajudá-los a tomar tais decisões<sup>(9)</sup>.

Os depoimentos evidenciam esperança no futuro, auxílio nas tomadas de decisões com comunicação sincera e cuidado integral, uma vez que questionam sobre as opções de tratamento disponíveis. No cuidado de suporte clínico relatam a importância em manter a qualidade de vida da família<sup>(9)</sup>.

É necessário que a enfermagem ajude a família reconhecer seus problemas e caso possível, encontrar soluções para os mesmos<sup>(15)</sup>. Esta ajuda acontece por meio da comunicação eficaz que influencia na melhor adaptação da criança e família aos sintomas apresentados. A tomada de decisões

quando compartilhada pode reduzir ansiedade e depressão, sintomas comumente apresentados<sup>(16)</sup>.

Considera-se um grande desafio para a enfermagem implementar a comunicação quando a criança está em fase terminal, bem como ajudá-la a morrer com dignidade respeitando sua subjetividade.

O estudo 2 aborda um modelo de cuidados paliativos domiciliares desenvolvido por uma equipe paliativista no Reino Unido. Neste modelo, a preferência da família é a permanência da criança em casa durante a fase terminal e no momento da morte. Também aborda o cuidado junto à equipe multidisciplinar a fim de englobar as dimensões biopsicoespirituais<sup>(10)</sup>.

O modelo de assistência paliativa proposto no estudo inclui terapias complementares como massagem, hipnose e psicoterapia, que podem ser oferecidas em casa e não requerem idas ao hospital. Ao considerar as inúmeras necessidades da família e criança, os autores alertam sobre a rele-

vância do trabalho em equipe multidisciplinar no atendimento a estas necessidades<sup>(10)</sup>.

O estudo confirma que a maioria das famílias prefere que seu filho permaneça em casa no momento da morte<sup>(10)</sup>. Assim, o modelo descrito facilita isso, pois é flexível e dispõe de um enfermeiro especialista que tem maior proximidade com a família e paciente, permitindo intervenções paliativas como a transfusão.

A ênfase na assistência domiciliar garante que criança/adolescente e família não sejam separadas repentinamente de lugares, objetos queridos e rotinas habituais<sup>(17)</sup>. O cuidado paliativo domiciliar favorece a retomada do vínculo familiar e rotinas da casa, além do maior conforto ao paciente e família.

Os resultados do estudo estão de acordo com o que tem sido abordado na literatura, considerando o trabalho em equipe multidisciplinar de suma relevância em cuidados paliativos, visto que para assegurar a melhor assistência faz-se necessário que os problemas do paciente e familiares sejam vistos sob diferentes olhares e perspectivas<sup>(18)</sup>.

O estudo 3 descreve a concepção de cuidados paliativos pediátricos de 13 enfermeiros que atuam na área de oncologia em duas instituições do Rio de Janeiro<sup>(11)</sup>. Além do que foi abordado nos estudos 1 e 2 anteriormente no que se refere ao cuidado domiciliar e comunicação sincera<sup>(9,10)</sup>, o estudo 3 aponta o manejo dos sintomas, apoio à família no luto e desenvolvimento de atividades lúdicas na tentativa de atender as necessidades sociais e existenciais da criança/adolescente<sup>(11)</sup>.

Verificam-se nas falas aspectos fundamentais na assistência paliativa como qualidade de vida, conforto, analgesia, dignidade e apoio aos familiares. Os depoimentos evidenciam preocupação com o conforto da criança, uma vez que ameniza a dor e diminui o estresse psicológico dos profissionais<sup>(11)</sup>. Além disso, são inúmeros os momentos em que os enfermeiros estão próximos da criança e sua família, o que os ajuda a compreendê-los integralmente.

Os autores concluem que o cuidado paliativo em oncologia pediátrica é um desafio para os enfermeiros, que precisam de preparo para lidar com sentimentos que pode emergir como impotência<sup>(11)</sup>. Percebe-se que os enfermeiros possuem dificuldade em lidar com a morte, explicada pelo sofrimento e negatividade trazidos pelo sentimento de pena e fracasso.

Alguns estudos definem que o objetivo dos cuidados paliativos é garantir qualidade de vida aos pacientes e familiares no momento em que a cura já não é possível e proporcionar morte digna e humanizada<sup>(15)</sup>. Assim sendo, evidencia-se no estudo 3 que os enfermeiros tendem à preocupação com este conforto, pois buscam melhorar a qualidade de vida dos envolvidos, controlando a dor e promovendo alívio do sofrimento.

A dificuldade em lidar com a terminalidade pode ser amenizada criando-se espaços de reflexões, momento em que os profissionais podem expressar suas angústias, pois no dia-a-dia pouco se discutem as questões relacionadas à morte.

O estudo 4 objetiva examinar os sintomas físicos, psicológicos e sociais de crianças com câncer e seus pais durante os cuidados paliativos. Foi realizado com 59 pais de crianças que faleceram neste período no Departamento de Oncohematologia Pediátrica do Centro Médico de Nijmegen na Holanda<sup>(12)</sup>.

Os sintomas físicos mais frequentes nas crianças foram: dor, inapetência, fadiga, êmese e dificuldade na mobilidade. Dentre os psicológicos estão tristeza, dificuldade de falar sobre câncer e morte com os pais, e medo da solidão. Os aspectos sociais envolvidos são faltas na escola e falta de lazer. Os autores descreveram os sintomas mais frequentes entre os pais: medo da morte do filho e de suas limitações físicas, tristeza e raiva. Problemas de ordem financeira e mudanças de papéis foram os mais frequentes no que se refere aos aspectos sociais<sup>(12)</sup>.

O estudo comprova a diversidade de problemas psicológicos que afetam as crianças e que, nos adolescentes são ainda mais incidentes, pois têm maior compreensão da morte.

Concluem que os profissionais têm focado o cuidado nos sintomas físicos e alertam para que sejam investigados tipo, frequência e intensidade dos sintomas em todas as dimensões para que o cuidado seja efetivo tanto para pacientes quanto para pais<sup>(12)</sup>.

O cuidado paliativo em pediatria tem suas particularidades visto que as necessidades das crianças e famílias raramente foram incluídas nos modelos de cuidados paliativos. Os modelos existentes para adultos não suprem as necessidades do público infanto-juvenil já que o cuidado a esta clientela requer conhecimento da enfermagem sobre o crescimento normal e desenvolvimento neu-

ropsicomotor além de intervenções apropriadas para cada faixa etária<sup>(19)</sup>.

Os cuidados paliativos em pediatria ainda têm sido pouco abordados, contudo, sabe-se que as doenças crônicas e graves também atingem crianças/adolescentes, e o seu processo de morte, do mesmo modo, deve ser objeto de atenção dos cuidados paliativos.

O objetivo do estudo 5 é obter a opinião dos pais de crianças que morreram por câncer sobre cuidados paliativos, e identificar suas experiências e necessidades durante a doença do filho. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 24 pais em duas fases, entre fevereiro de 2003 a março de 2005 em cinco hospitais australianos<sup>(13)</sup>.

A compreensão dos pais sobre cuidados paliativos está relacionada à manutenção do conforto da criança, comunicação e relacionamento sincero entre profissionais-pais-pacientes, já que os pais relatam que devem entender o real quadro clínico do filho. Para eles, os cuidados devem ser norteados de compaixão e atos de bondade<sup>(13)</sup>.

Os autores identificaram nos depoimentos a necessidade de incluir as crianças/adolescentes na tomada de decisões para desenvolver autonomia, e a preferência pelo cuidado no domicílio<sup>(13)</sup>. Nesta fase, o enfermeiro é referência no apoio às necessidades dos pais e pacientes pela maior proximidade e vínculos interpessoais.

Concluem que a enfermagem deve ter uma concepção clara dos cuidados paliativos à criança/adolescente com câncer, bem como de fatores que auxiliem a assistência norteadada de compaixão e honestidade<sup>(13)</sup>.

Os estudos 4 e 5 abordam as particularidades das ações de enfermagem em cuidados paliativos, que incluem as necessidades da família e criança/adolescente durante a terminalidade e o adoecimento que provoca desestruturação familiar como problemas conjugais, financeiros e emocionais<sup>(12-13)</sup>.

O estudo 5, bem como os estudos 1 e 3, elucidam a importância da comunicação honesta e sincera entre enfermagem-família-criança/adolescente para diminuir a ansiedade e medo decorrentes do tratamento<sup>(9,11,13)</sup>. Crianças/adolescentes precisam de informações honestas e precisas sobre sua doença, tratamento e evolução clínica, conhecimentos que precisam ser transmitidos em linguagem simples. Isso facilita as respostas mais difíceis quando há prognóstico sombrio<sup>(20)</sup>.

O controle da dor, também abordado no estudo 3 anteriormente, é uma intervenção fundamental da enfermagem e, na fase terminal, é prioridade<sup>(11,13)</sup>, uma vez que a dor é um dos sinais/sintomas que o paciente oncológico mais apresenta e relata<sup>(21)</sup>. O tratamento atualmente se baseia na escala analgésica da Organização Mundial da Saúde, que promove adaptação das intervenções de analgesia e níveis da dor descritas pelas crianças<sup>(20)</sup>.

Cabe ao enfermeiro avaliar a dor oncológica e implementar a terapêutica considerando a família neste contexto. Todavia, faz-se necessário que o profissional adquira conhecimentos sobre dor, para que assim dimensione e avalie sua complexidade<sup>(21)</sup>.

Além dos sintomas de dor crianças/adolescentes experimentam fadiga, náuseas, vômitos, dispnéia, constipação, anorexia, convulsões, ansiedade, depressão, agitação e confusão. Estes são tratados com medicamentos ou intervenções do tipo posicionamento, relaxamento, massagem e outras medidas para manter a qualidade de vida<sup>(20)</sup>.

Assim como os estudos 2 e 3 anteriormente discutidos, o estudo 5 aborda o tratamento domiciliar na fase terminal<sup>(10,11,13)</sup>. Esse serviço implica visitas constantes da enfermagem para administrar algum tratamento ou fornecer medicamentos, equipamentos ou materiais<sup>(20)</sup>. O cuidado domiciliar normaliza a vida da criança/adolescente no contexto junto à família e comunidade, minimiza o impacto destrutivo de sua condição clínica sobre os familiares e estimula o crescimento e desenvolvimento<sup>(20)</sup>.

No artigo 6 os autores elucidam a percepção dos pais de crianças em fase terminal quanto a: sintomas e qualidade de vida; características da morte da criança; antecipação da sua morte e prestação de cuidados; decisões na fase terminal e impacto da morte para os pais e apoio social percebido pela equipe cuidadora<sup>(14)</sup>.

O estudo foi realizado em seis centros de tratamento do câncer infantil na Alemanha, no qual foram entrevistados 48 pais de crianças que faleceram entre 1999 e 2000. As entrevistas foram realizadas entre outubro/2003 a julho/2004 e duraram em média 136 minutos<sup>(14)</sup>.

Os principais sintomas que geram angústia são fadiga, inapetência, dispnéia e dor. Os pais percebem que dor e constipação são aliviados com sucesso, porém ansiedade e falta de apetite são tratadas de forma ineficaz. 48% das crianças falecem em

casa, embora 88% acreditam que o lugar mais apropriado para vivenciar a terminalidade da doença seja a própria casa. 41% dos pais providenciam cuidados paliativos domiciliares para a criança e a maioria (88%) avaliam estes cuidados como bons ou muito bons. 64% conversam com a equipe sobre a fase terminal de seus filhos e 36% não discutem. Os pais são afetados significativamente com a morte da criança, entretanto 15% não pedem auxílio à equipe para ajudarem a superar a dor da perda<sup>(14)</sup>.

O estudo conclui que sintomas psicológicos, como ansiedade, são frequentes na fase terminal e causam intenso sofrimento nas crianças. Os autores sugerem que estudos futuros são necessários para identificar as barreiras existentes entre pais e equipe para auxiliar nas decisões durante a terminalidade, para assim reduzir a angústia que os atinge<sup>(14)</sup>.

Autores do estudo 6 elucidam algumas ações de enfermagem nos cuidados paliativos pediátricos também abordadas nos estudos analisados anteriormente: comunicação honesta e sincera; manejo da dor e controle dos sintomas; trabalho em equipe multidisciplinar; cuidado domiciliar principalmente na fase terminal e foco nos problemas que envolvem os pais no luto<sup>(14)</sup>.

O processo de morte pode ser estressante para os pais, uma vez que o filho doente aos poucos fica menos em alerta nos dias que antecedem a morte. Assim, o enfermeiro pode ajudar a família identificar mudanças que poderão ocorrer à medida que evolui o processo terminal<sup>(22)</sup>. Com a proximidade da morte as visitas de enfermagem tornam-se mais frequentes, pois a família necessita de apoio adicional. Com isso, é possível buscar a melhoria da qualidade de vida por meio de cuidados durante o luto<sup>(20)</sup>.

A complexidade do cuidado à criança/adolescente com câncer, principalmente durante os cuidados paliativos, requer da enfermagem prática de ações solidárias e norteadas de compaixão, para que assim ofereça apoio a pais e filhos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em relação aos seis artigos analisados, constata-se que todos descrevem as ações de enfermagem nos cuidados paliativos pediátricos e no processo de morte. O cuidado de enfermagem na terminalidade deve ser norteadado por ações que buscam atender as necessidades biopsicossociais da

criança/adolescente e sua família, levando em conta as inúmeras demandas que podem surgir neste momento.

A proximidade da morte da criança traz dor e sofrimento para família e amigos, pois além da morte ainda se tratar de um tabu na sociedade, há dificuldade de aceitação da morte na criança/adolescente vistos como seres repletos de vitalidade.

A complexidade desta área demonstra o quanto é relevante a responsabilidade social dos profissionais de enfermagem frente às necessidades da criança/adolescente e sua família. Esta responsabilidade quando compartilhada com a equipe multidisciplinar, amplia as dimensões do cuidar e considera as necessidades de forma integral.

Este estudo demonstra a relevância dos cuidados paliativos na prática de enfermagem em oncologia pediátrica e enfatiza que na abordagem deste cuidado é necessário assegurar a dignidade e a qualidade de vida das crianças/adolescentes em fase terminal<sup>(22)</sup>. Garantir a dignidade, bem como promover a qualidade de vida neste momento é respeitar a individualidade e propiciar serenidade antes da morte tendo em vista a humanização do cuidado.

## REFERÊNCIAS

- 1 Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional de Câncer, Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro; 2008.
- 2 Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil [Internet]. Rio de Janeiro; 2009 [citado 2009 jun 09]. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=343](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343).
- 3 World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva; 1998.
- 4 Lacaz CPC. Descortinando o universo a família da criança com câncer: reflexões para os profissionais de saúde. São Paulo: Cabral; 2003.
- 5 Saltz E, Juver J, organizadores. Cuidados paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio; 2008.
- 6 International Association for Hospice & Palliative Care. The IAHPC Manual of Palliative Care. 2<sup>nd</sup> ed. Houston; 2008.

- 7 Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2008;17(4):758-64.
- 8 Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. Res Nurs Health. 1987;10(1):1-11.
- 9 Tomlinson D, Capra M, Gammon J, Volpe J, Barrera M, Hinds PS, et al. Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: using focus group methodology as a prephase to seek participant design input. Eur J Oncol Nurs. 2006;10:198-206.
- 10 Vickers J, Thompson A, Collins GS, Childs N, Hain R. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses'forum/United Kingdom children's cancer study group palliative care working group. J Clin Oncol. 2007;25(28):4472-76.
- 11 Lopes VF, 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. Online Braz J Nurs [Internet]. 2007 [citado 2009 maio 02];6(3):27-35. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1155>.
- 12 Theunissen JMJ, Hoogerbrugge PM, Van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dassen MJFJ, Van Den Ende CHM. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2007;49:160-5.
- 13 Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. Palliat Med. 2008;22:59-69.
- 14 Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hubner B, Menke A, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. Klin Padiatr. 2008;220:166-74.
- 15 Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. (Guías de Práctica Clínica en el SNS).
- 16 Carvalho MVB, Perina EM. Cuidados paliativos pediátricos: a "essência do cuidar" da criança/adolescente/familiares nas situações limites. Mundo Saúde. 2003;27(1):93-7.
- 17 McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. Mundo Saúde. 2003;27(1):6-14.
- 18 Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009;13(4):708-16.
- 19 Conselho Regional de Medicina (SP). Cuidado paliativo. São Paulo; 2008.
- 20 Brown-Hellsten M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry MJ, organizador. Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. p. 549-88.
- 21 Waterkemper R, Reibnitz KS. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. Rev Gaúcha Enferm. 2010;31(1):84-91.
- 22 Costa TF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e ao adolescente com câncer: uma revisão integrativa da literatura [monografia]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2010.

**Endereço da autora / Dirección del autor /  
Author's address:**

Thailly Faria da Costa  
Av. Imperatriz Leopoldina, 550, ap. 135,  
bloco 6, Vila Nova  
13073-035, Campinas, SP  
E-mail: [thailly@fcm.unicamp.br](mailto:thailly@fcm.unicamp.br)

Recebido em: 11/05/2010  
Aprovado em: 14/12/2010