



CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS COM CÂNCER

SANTOS, Alisson¹; GOMES, Chayrra²

RESUMO CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS COM CÂNCER – O câncer é uma das doenças crônico-degenerativas que mais comumente causa distúrbios, de várias dimensões, nos pacientes e seus familiares. Os cuidados costumam ser direcionados ao tratamento paliativo, quando as opções de tratamentos se esgotaram. Cuidar de crianças com câncer que estão morrendo é um desafio para os profissionais de saúde, devido aos elevados custos emocionais e às especificidades envolvidas nessa fase do desenvolvimento humano. O objetivo deste estudo foi investigar como a enfermagem atua nos cuidados paliativos à criança com câncer terminal, por meio de uma revisão da literatura. Trata-se de um levantamento bibliográfico com coleta de dados nas bases de dados LILACS, SCIELO, BVS e BDENF. Observou-se a ausência de pesquisas baseadas em evidências que definam o panorama de sintomas que afetam a qualidade de vida em cuidados paliativos, bem como a carência de sistemas organizados para essa fase de inúmeras mudanças que exigem um grande esforço. A enfermagem pode ser benéfica nos cuidados paliativos de crianças com câncer, pois melhora a qualidade de vida por meio da prevenção e alívio dos sintomas e, sempre que possível, auxilia na independência funcional, com o objetivo de que passem menos tempo no hospital e mais tempo com a família e amigos, e atua principalmente no alívio de dores e sintomas psicofísicos.

Palavras chave: Crianças; Cuidados paliativos; Enfermagem; Neoplasia.

ABSTRACT PALLIATIVE CARE IN CHILDREN WITH CANCER - Cancer is one of the chronic-degenerative diseases that most commonly causes disorders, of various dimensions, in patients

¹ Discente do curso de Enfermagem Faculdade de Ensino Superior e Formação Integral – FAEF

² Docente do curso de Enfermagem Faculdade de Ensino Superior e Formação Integral – FAEF

and their families. Care is usually directed to palliative treatment, when treatment options have been exhausted. Caring for dying children with cancer is a challenge for health professionals, due to the high emotional costs and the specificities involved in this phase of human development. The aim of this study was to investigate how nursing works in palliative care for children with terminal cancer, through a literature review. This is a bibliographic survey with data collection in the LILACS, SCIELO, BVS and BDNF databases. There was an absence of evidence-based research that defines the panorama of symptoms that affect the quality of life in palliative care, as well as the lack of organized systems for this phase of countless changes that require a lot of effort. Nursing can be beneficial in the palliative care of children with cancer, as it improves the quality of life through the prevention and relief of symptoms and, whenever possible, helps in functional independence, with the objective of spending less time in the hospital and more time with family and friends, and works mainly in the relief of pain and psychophysical symptoms.

Keywords: Childrens; Palliative care; Nursing; Neoplasm.

1. INTRODUÇÃO

O processo de adoecimento gera, no contexto das vivências pessoais, a busca por uma alternativa transformadora: a cura.

O câncer infantil sempre foi raro, mas aumentou significativamente nos últimos anos. Com o surgimento de novas técnicas, a detecção da doença ocorreu mais precocemente, o que torna o tratamento mais eficaz e melhora o prognóstico dessas crianças. Nesse sentido, os cuidados paliativos para crianças e adolescentes podem ser compreendidos, segundo Santana *et al.* (2009) e Latuada (2008), uma

abordagem total e ativa do cuidado que incorpora elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Ele se concentra em aumentar a qualidade de vida da criança e fornece suporte para a família, incluindo o controle de sintomas desagradáveis, fornecendo compensação para cuidados pós-morte e luto.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, os cuidados paliativos para crianças, além de cuidar das crianças no contexto do corpo, da mente e da alma, também incluem o apoio à família. Os princípios dos cuidados paliativos para crianças foram estabelecidos pela Organização Mundial da Saúde (1998)

e Camargo e Kurashima (2007, p.43), onde os cuidados paliativos começam quando a criança recebe o diagnóstico e continua mesmo que a criança receba ou não o tratamento. Os cuidados paliativos eficazes requerem uma abordagem interdisciplinar que inclua a família e o uso de recursos ilimitados. Os profissionais de saúde devem avaliar e amenizar o sofrimento físico, psicológico e social da criança e podem ser oferecidos por instituições de ensino superior, nos postos de saúde e até na própria casa da criança.

A família é importante para o diagnóstico precoce do câncer e deve procurar ajuda médica para verificar se há sinais de alterações fisiológicas e / ou anatômicas na criança. Essas atitudes aumentam as chances de recuperação e podem ajudar nos cuidados adequados. Por outro lado, o enfermeiro tem papel fundamental nos cuidados paliativos, pois fornece todas as informações e apoio necessários da família, além de orientar os pacientes que ajudam no domicílio.

A importância atribuída pela equipe de enfermagem no processo de humanização, que alia o cuidado técnico e emocional, garante o estabelecimento de um vínculo entre a equipe profissional, família e paciente, permitindo aos profissionais administrar as dificuldades de forma inteligente, preservando as crenças e

valores e o uso da comunicação para manter uma união importante a fim de preservar a humanização do cuidado (SIQUEIRA *et al*, 2018).

O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar qualidade de vida à criança e sua família, portanto, os profissionais que atuam com essas pessoas devem garantir conforto à criança nas condições em que se encontra. Requer habilidades e competências do enfermeiro sobre o manejo da enfermagem por meio das seguintes ações: contato físico tátil, para que mãe e família possam segurar o bebê no colo, deixá-lo em posição confortável, aquecer e deixar a criança com um ambiente de temperatura favorável; use a linguagem e o tom de voz corretos e evite tratamentos desnecessários (AVANCE, *et al*, 2018).

Ajuda ativa e total para o corpo, mente e alma da criança e apoio para a família, mesmo durante o período de luto, caracterizam os cuidados paliativos da criança. (OMS, 2013). Com o avanço da medicina, a taxa de mortalidade deixou de ocorrer nas residências dos pacientes para ocorrer no hospital (FAITH, HANCOOK, 2012; KOVACS, 2013). Assim, o momento de realização da criança em cuidados paliativos muitas vezes ocorre no ambiente hospitalar, e a equipe, que antes estava ao máximo comprometida com a cura da doença, enfrenta a terminalidade e a dor da

família. Esse fato exige que os profissionais, além do conhecimento técnico-científico, tenham um preparo emocional para ajudar as famílias a enfrentar esse momento final de existência (FAITH, HANCOOK, 2012; STAYER, 2012).

O tratamento oncológico em crianças faz com que os profissionais vivenciem as expectativas do tratamento e sofram muito quando as opções de tratamento se esgotam já que o período de contato com a criança e a família é extenso. Em pediatria, o modelo de cuidados paliativos é normalmente utilizado para crianças com condições severas de limitação de vida, especialmente no final da vida. No entanto, muitas crianças com condições crônicas de risco de vida podem se beneficiar desse modelo de cuidado durante toda a doença (FAITH, HANCOOK, 2012).

Os princípios básicos dos cuidados paliativos inclusivos incluem reconhecer a morte como um processo natural da vida e integrar os cuidados físicos, espirituais, emocionais e sociais para promover o conforto do paciente (RANALLO, 2006).

As intervenções de enfermagem em cuidados paliativos devem iniciar com o diagnóstico, junto com o tratamento curativo e continuar ao longo do tratamento, gerenciando a dor e os sintomas gerais apresentados. Crianças e adolescentes com

diagnóstico de câncer têm probabilidade de alcançar uma excelente qualidade de vida com o reconhecimento precoce e implementação de cuidados paliativos (RANALLO, 2017).

2. CONTEÚDO

2.1. Material e métodos

Este trabalho foi realizado por meio de pesquisa bibliográfica, descritiva e exploratória. A pesquisa qualitativa tem servido como método científico para esclarecer o problema e obter informações que possam aprofundar as pesquisas sobre o assunto. A coleta de dados se deu por meio de publicações indexadas nas bases de dados BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde), SCIELO (Scientific Electronic Library Online) e BDNF (Banco de Dados de Enfermagem).

Na pesquisa sobre cuidados paliativos à criança com câncer, foram utilizados os seguintes descritores nas bases de dados citadas: enfermagem e cuidados paliativos assim como crianças e câncer. Os critérios de inclusão foram: publicações na forma de artigos, dissertações ou dissertações; Textos em português; disponibilidade e cronograma totalmente eletrônicos de 1990 a 2020 Os seguintes critérios de exclusão

foram aplicados: obras duplicadas; fora do período; não estão relacionados à atuação do especialista em cuidados paliativos, nem ao cuidado da criança. A coleta ocorreu em abril de 2020. Inicialmente, foram analisados 20 artigos, levando-se em consideração os critérios de inclusão e exclusão já mencionados, de apenas 08 artigos selecionados.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da busca inicial foram identificados na BDENF 17 artigos e após os critérios de inclusão e exclusão verificou-se que 6 não tinham relação com o tema e 8 não estavam disponíveis na íntegra. Deste modo foram selecionados 3 artigos como resultados.

Na base de dados da LILACS foram identificados 2 estudos e na SCIELO 3. Em ambas as bases os artigos tinham relação com a temática.

Segundo Morgan (2002), as causas do câncer infantil ainda são desconhecidas. No entanto, o aumento do risco de câncer em crianças tem sido associado a fatores genéticos e ambientais. Um exemplo de fator ambiental é a radiação ionizante, produtos químicos, como certos hormônios e agentes quimioterápicos, também são considerados cancerígenos. Alguns cânceres infantis, como o retinoblastoma,

podem ser herdados. Certas doenças hereditárias ou genéticas podem predispor as crianças ao câncer, como a síndrome de Down, que está fortemente associada à leucemia. Febre, dor, inchaço, eczema, palidez, dor de cabeça, distúrbios neurológicos e distúrbios visuais são sinais e sintomas comuns do câncer infantil. Como os sinais e sintomas são frequentemente observados em outras doenças comuns da infância, as crianças podem inicialmente ser mal diagnosticadas (MORGAN, 2002).

Cerca de 60% a 80% dos pacientes em estágio avançado sentem dor. A dor aguda não é duradoura, é bem localizada e é caracterizada por manchas que podem causar dilatação da pupila, sudorese, aumento da frequência cardíaca, fraqueza e outros sintomas. A dor crônica é persistente, de difícil localização, podendo causar distúrbios do sono, anorexia, ansiedade e queda de cabelo (TORRITESIA; VENDRÚSCULO, 1998). A dor resulta principalmente de procedimentos necessários para o diagnóstico e tratamento do câncer (YASUKAWA; ANDRADE; CRIST FAN, 2009).

Os tratamentos usados para combater o câncer em crianças incluem cirurgia, quimioterapia, radiação, imunoterapia, terapia genética e transplante de medula óssea. A doença ou tratamento pode gerar

complicações, como a ocorrência de úlceras gástricas neoplásicas, alopecia, náuseas, vômitos, mielossupressão, consequências musculoesqueléticas e neurotoxicidade (MORGAN, 2002). Compreender o efeito da neoplasia no indivíduo é importante para o fisioterapeuta definir as melhores práticas de enfermagem (SILVA; HORTALE, 2006). Segundo Silva e Sudigursky (2008), os cuidados paliativos buscam promover a humanização no final da vida, por meio de uma abordagem que dê dignidade à morte, de acordo com os princípios éticos de respeito à vida humana. Existem mais de 7.000 serviços paliativos em mais de 90 países em todo o mundo. Existem mais de 100 empregos na América Latina. No Brasil, os dados não são oficiais, mas estima-se que existam cerca de 30 serviços de cuidados paliativos, mas o país não possui atualmente uma estrutura paliativa oncológica pública ou privada que seja suficiente para a demanda existente, tanto quantitativa quanto qualitativamente. (SILVA; HORTALE, 2006).

Os cuidados paliativos seguem a seguinte filosofia: confirmar a morte como um processo natural da vida; não se apresse ou adie a morte; busque alívio da dor e de outros sintomas preocupantes; integrar aspectos psicológicos, sociais e espirituais no atendimento ao paciente; fornecer apoio para ajudar o paciente a viver mais

ativamente o possível até sua morte; e oferecer um sistema de apoio aos familiares do paciente durante o processo de luto (ARAÚJO; SILVA, 2007).

Os cuidados paliativos são compostos por cinco princípios éticos: o princípio da verdade (sempre dizer a verdade ao paciente e sua família), da proporcionalidade terapêutica (tomando apenas medidas terapêuticas úteis), de duplo efeito (os efeitos positivos devem ser maiores que os negativos), preventivo (previdendo complicações e dar conselhos à família) e não abandono (sempre apoiar e acompanhar o paciente e a família) (SILVA; SUDIGURSKY, 2008). Pacientes terminais podem passar por cinco etapas durante o processo de morrer (negação, raiva, negociação, depressão e aceitação), e é fundamental compreender que essa etapa age no indivíduo para facilitar o entendimento e ajudá-los a aceitar sua condição com menos possível transtorno (MARCUCCI, 2003; BORGES et al., 2006).

Existem três opções de intervenção para pacientes terminais: eutanásia, distanásia e ortotanásia. Eutanásia, considerado ilegal no Brasil, é o ato que intencionalmente acaba com a vida do paciente, com ou sem seu consentimento. A distanásia pode ser entendida como resistência terapêutica, ou seja, prolongamento da vida de forma

artificial, sem a preocupação de aliviar o adoecimento físico e / ou mental do paciente. Os cuidados paliativos seguem a filosofia da ortotanásia, que é considerada a ação certa antes da morte, caracterizada pelo o processo natural da morte, sem interferência da ciência e proporciona qualidade de vida e alívio do sofrimento ao paciente terminal por meio da prevenção ou controle da dor e dos sintomas psicológicos, físicos, social e espiritualmente causada pela doença ou seu tratamento (MEIER et al., 1998; PESSINI, 2004; REIRIZ et al., 2006; FLORIANI; SCHRAMM, 2008; BIONDO; SILVA; SECCO, 2009; HABIT; POSSO, 2011).

O alívio adequado da dor começa com um diagnóstico correto e deve ser de natureza interdisciplinar, pois os pacientes com dor são afetados por fatores neurofisiológicos, emocionais e comportamentais que determinam sua experiência de dor, portanto, apenas um tratamento abrangente considerando a dor de múltiplas etiologias será capaz de controlar efetivamente dor oncológica (MARCUCCI, 2003; KONRAD; CORDEIRO; COELI, 2007). As intervenções para o alívio da dor incluem o uso de medidas comportamentais farmacológicas, físicas e cognitivas, sendo preferível o uso de múltiplas intervenções para um melhor desfecho. Algumas medidas ajudam a prevenir o sofrimento da

criança, como reduzir o número de exames adicionais e procedimentos invasivos. Os recursos analgésicos mais eficazes sugeridos pela fisioterapia são a eletroterapia, a termoterapia, a massoterapia e os exercícios (MARCUCCI, 2003). A utilização de programas educativos para ajudar os pacientes a compreender e aprender a conviver com a dor oncológica tem apresentado resultados positivos, como redução da intensidade da dor, aumento da adesão ao tratamento medicamentoso, melhor aceitação do tratamento não farmacológico, percepções e crenças sobre a dor e seu controle e melhora. qualidade de vida (DUCCI; PIMENTA, 2003).

Em pacientes em fase terminal, o estresse é intenso e contínuo, agravando a doença, que não tem mais tratamento. Os distúrbios físicos mais comuns causados pelo estresse são: astenia, aumento da tensão muscular, câibras, formação de nódulos dolorosos nos músculos, tremor, sudorese, cefaléia tensional, enxaqueca, dor nas costas, braquialgia, hipertensão, taquicardia, dor antes do coração, colopatía e infecção do trato urinário. A taxa de depressão em locais onde se aplicam os cuidados paliativos varia de 3,7% a 58%, variando conforme o tipo e a manifestação da enfermidade. Dor e depressão geralmente estão juntas e afetam uma à outra. Períodos sem dor dão aos pacientes uma nova esperança, menos

transtornos de humor e tendência ao suicídio. Outros sintomas de depressão são perda de apetite, distúrbios do sono e fadiga. A depressão costuma ser esquecida ou não diagnosticada, mesmo em centros especializados de cuidados paliativos. Isso se deve à dificuldade de distinguir a depressão de outros transtornos psiquiátricos. Pacientes deprimidos podem não seguir o tratamento, levando a um pior prognóstico e qualidade de vida. A fisioterapia complementa o tratamento da depressão, ajuda a aliviar os sintomas que afetam, como dor e estresse, e oferece maneiras para o paciente melhorar sua força física, bem-estar e autoestima. Os exercícios físicos são necessários para proporcionar força, bem-estar físico e mental e alívio do estresse emocional e têm efeito benéfico na depressão, além de estimular o desenvolvimento do sistema imunológico (MARCUCCI, 2003; TENG; HUMES; DEMETRIO, 2005)

De acordo com Marcucci (2003), pacientes em estado terminal tendem a adquirir a síndrome de imobilização devido ao repouso excessivo e inatividade física, que pode causar ou agravar a dor e outras complicações. A imobilidade do paciente causa alterações em praticamente todos os tipos de tecidos que compõem o sistema muscular e ósseo (músculos, fibras de colágeno, junção miotendinosa, ligamentos

e tecido conjuntivo). Pacientes com câncer terminal também podem desenvolver úlcera gástrica no saco sanguíneo, que se deve a longos períodos de permanência no leito, alterações circulatórias e / ou sensibilidade e deficiências nutricionais, que podem vir acompanhadas de odor, drenagem e malformação e gerar dor. O foco do tratamento deve ser a prevenção de escaras, com mudanças no saco sanguíneo a cada duas horas, mas se o quadro já estiver instalado, o tratamento é baseado na realização de curativos e desbridamentos, que podem não levar à cura (MARCUCCI, 2003).

A atelectasia é uma alteração pulmonar onde ocorre a obstrução total ou parcial dos alvéolos, sendo frequente em indivíduos acamados. Gera perdas funcionais, como oxigenação alterada, compatibilidade pulmonar diminuída, resistência vascular pulmonar aumentada, hiperexpansão das unidades alveolares adjacentes, edema pulmonar após expansão e lesão pulmonar. Os sinais e sintomas incluem sibilância constante e local, som respiratório diminuído, ressonância alterada com percussão local, dilatação pulmonar diminuída, contração muscular diminuída, costelas e radiografia de tórax com desvio na altura do coração, mediastino e diafragma para o mesmo lado que foi selecionado entre outras. Pode ser

prevenida por mudanças de decúbito, exercícios ativos e respiração profunda. O tratamento depende da causa, duração e gravidade da atelectasia. Os tratamentos mais utilizados são aspiração respiratória, fisioterapia respiratória e broncoscopia (MARCUCCI, 2003; JOHNSTON; CARVALHO, 2008).

Os tumores que se originam no cérebro ou na medula espinhal causam sintomas dependendo de onde estão. Portanto, os sinais e sintomas variam dependendo do tamanho e localização do tumor. As consequências incluem mudanças no comportamento e na consciência, distúrbios motores segmentares ou globais, movimentos involuntários, distonia, acasalamento, provocação, parestesias, problemas de comunicação e alterações autonômicas. A compressão da medula espinhal é uma complicação que pode afetar 5% a 10% dos cânceres (primários ou secundários) e o prognóstico varia de 3 a 6 meses. Os sinais e sintomas incluem dor, paresia, parestesia e disfunção da bexiga (MORGAN, 2002; MARCUCCI, 2003; SHEPHERD, 2010).

A reabilitação cognitiva é a utilização de técnicas, procedimentos e suporte para promover o retorno seguro, produtivo e independente da pessoa com deficiência cognitiva às atividades diárias. Consiste na adaptação do ambiente (adapta o ambiente

às habilidades cognitivas do paciente), estratégias de compensação (ensina a pessoa a usar outros comportamentos alternativos) e técnicas de reparo (melhora a função através da prática e prática repetitiva de tarefas cognitivas) (BALSIMELLI, 2007). Os exercícios de fortalecimento do assoalho pélvico, cones vaginais e estimulação elétrica vaginal são eficazes no tratamento da incontinência urinária, melhorando os sintomas e melhorando a qualidade de vida de pacientes com disfunção vesical (RETT et al., 2007).

O manejo da dor em crianças sem potencial terapêutico, principalmente em oncologia, preocupa até mesmo a OMS, pois a avaliação e as preocupações éticas sobre a complexidade da dor em adultos já são difíceis devido à subjetividade da experiência sensorial associada a danos reais aos tecidos . ou potencialmente, o mesmo está acontecendo para a avaliação da dor terminal da infância. Devido à dificuldade clínica na diferença entre dor, ansiedade e características e intensidade da dor, intervenções para minimizar os problemas físicos e emocionais decorrentes envolvem diferentes setores além da enfermagem, como pediatria, neurologia, psicologia, anestesiologia e psiquiatria (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998;

MONTEIRO; RODRIGUES; PACHECO, 2012).

Ressalta-se que, no auxílio à dor na criança, sua queixa é o melhor indicador de avaliação, esteja ou não associada a alterações comportamentais como choro, irritabilidade, isolamento social, distúrbios do sono e alimentação. Em recém-nascidos e crianças menores, é importante monitorar não só as alterações comportamentais, mas também as variações fisiológicas da frequência cardíaca, respiração e pressão arterial, que podem expressar uma sensação de dor (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998).

Para avaliar a criança com dor na terminalidade, é necessário conhecer o estágio de desenvolvimento, estado geral, idade, gênero, aspecto sociocultural e desenvolvimento cognitivo para abordar estratégias adequadas. Respostas comportamentais e fisiológicas são critérios até os 3 anos de idade e a partir daí pode-se utilizar laudo próprio para avaliação, pois já podem relatar detalhes e necessidade de conforto, proporcionar reconhecimento de agentes de alívio, por meio de medidas farmacológicas e não tratamentos farmacológicos como massagens, compressas, musicoterapia e / ou relaxamento (SANTANA *et al.*, 2014; SANTOS *et al.*, 2013; SOUZA *et al.*, 2013; POTTER; PERRY, 2009).

Diante da criança com um diagnóstico que a coloca fora das possibilidades terapêuticas, o profissional se contradiz interrompendo a linha natural de vida que deveria seguir desde o nascimento, crescimento e vida, passando pela adolescência, idade adulta e envelhecimento, somente após sua culminar em sua terminalidade em morrer (MONTEIRO *et al.*, 2012; SANTANA *et al.*, 2014).

A intervenção para promover a dignidade no processo de morrer da criança inclui também o cuidado à família para que ela só possa aliviar o máximo possível a dor e confortar o paciente, com presença e afeto constantes, assim como no enfrentamento da terminalidade, luto e morte, de forma que se reflita na continuidade de sua vida após a morte do filho (SOUZA *et al.*, 2013).

Ao cuidar de uma criança com doença oncológica e além da possibilidade de cura atual, o enfermeiro também cuida dos familiares por meio da conversa, do abraço, do ombro, ações que proporcionam conforto para o sofrimento que estão vivenciando. Alguns desses profissionais revelaram que para o sustento dessa família, o fazem ouvindo, conhecendo seus problemas, tranquilizando-os, estando juntos, amenizando aqueles momentos caracterizados por dores e medos

decorrentes. do processo de agravamento da doença e morte (MONTEIRO *et al.*, 2012). A evolução da morte e mortalidade infantil faz com que os enfermeiros enfrentem seus próprios medos, isso pelo longa e carregada história de sofrimento da criança e de sua família, com muitas dúvidas sobre a eficácia do tratamento, dos cuidados sobre a criança e sobre a independência, com diversos sentimentos, seja de raiva, culpa, tristeza, medo ou frustração, contribuindo para a falta de preparo para lidar com a terminalidade e acrescentando que muitas vezes se encontram em situações de inferioridade, onde a assistência referencia uma estrutura de cuidado preconizado, nem sempre condizente com suas próprias crenças e sem suporte e mecanismo e ferramentas de apoio sistemático (AMADOR *et al.*, 2011; POTTER; PERRY, 2009; SOUZA *et al.*, 2013).

Parece que a comunicação, principalmente em oncologia, é bastante complexa, tanto pela dificuldade de transmissão quanto pela aceitação da morte como inevitável, por parte do paciente, da família e da própria equipe de enfermagem, mostrando que grande parte da equipe não consegue encarar e controlar suas emoções diante desse quadro. Pacientes jovens terminais continuam enfrentando maior pesar e aceitação nos casos de pacientes mais velhos, e a necessidade de uma educação

que promova a competência dos profissionais de saúde no processo de morte e morrer à medida que a graduação, com continuidade permanente, é visível na os próprios serviços de saúde (RODRIGUES; ZAGO, 2009).

4. CONCLUSÃO

As neoplasias são doenças que podem ter origem genética, com caráter crônico-degenerativo que causa uma série de distúrbios em crianças, principalmente em fase terminal, e a fisioterapia pode ser benéfica nos cuidados paliativos para essas crianças, pois possui um arsenal de técnicas para melhorar a qualidade de vida: prevenindo e aliviando os sintomas e, em caso afirmativo, é possível ajudar na independência funcional com o objetivo de passar menos tempo no hospital e mais tempo em casa com a família e amigos. Atua principalmente no alívio da dor e dos sintomas psicofísicos, no tratamento de complicações do sistema musculoesquelético, fadiga e úlceras por pressão, na melhora da função pulmonar e no atendimento de pacientes neurológicos. O estudo revelou que os profissionais entendem a diferença entre cuidados paliativos e quase morte porque seus

conceitos e práticas não se destinam apenas a cuidar de um paciente finito.

Todos os envolvidos no bem-estar da criança participam no processo de tomada de decisão, desde profissionais da assistência direta (equipe de saúde), familiares, órgãos administrativos, instituições governamentais e até especialistas em comitês de ética hospitalar.

Diante de momentos de grande sofrimento e demandas, tanto emocionais quanto laborais, os profissionais não adotam a tradicional postura de “não se envolver”, entendendo que cuidar de uma criança em um tratamento tão complexo requer mais conhecimento científico é um ato de sentimento e humanidade. Os resultados mostraram que, mesmo pertencendo a categorias diferentes, os profissionais se envolvem com a criança e sua família, construindo vínculos afetivos que, ao facilitar o cuidado, podem ser geradores de sofrimento.

Percebe-se que os profissionais buscam compartilhar diferentes saberes a fim de construir as bases desse cuidado especial em que a troca de experiências os auxilie a mapear seu papel nessa perspectiva. A equipe visa trazer a família no processo de construção de um projeto que possa nortear o tratamento do câncer, mostrando sua necessidade e importância no cuidado da criança.

Os cuidados paliativos são uma realidade importante e um avanço na saúde como um todo. Cuidar do paciente, dentro de suas limitações e desejos, é de fundamental importância para o cuidado da criança e do adolescente. Além disso, a união entra a família e a equipe multiprofissional, no âmbito de todas as atividades a serem implementadas, direciona um caminho em que atividades conjuntas proporcionam assistência de qualidade a um pequeno paciente, fundamentada nos princípios do conhecimento, respeito e dignidade.

O conceito de cuidar nos leva a entender que é preciso ter cuidado, o que significa que não se deve fazer nada que possa machucar alguém ou alguma coisa. Por isso, o conceito de cuidados paliativos é tão nobre que é um direito humano muito importante que deve ser colocado em prática. Os cuidados paliativos incluem uma lista muito importante de cuidados paliativos técnicos, científicos e humanos que vimos ser multidisciplinar e interdisciplinar. Claro, a enfermagem está nesta multiprofissão e interdisciplinaridade.

5. REFERÊNCIAS

ACNS - ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de cuidados paliativos [Internet]. 2nd ed. São Paulo: ANCP; 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de->

cuidados-paliativos-ANCP.pdf . Acesso em: 20/05/2020.

ALMEIDA, C.S.L.; SALES, C.A.; MARCON, S.S. The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study. *Rev esc enferm USP*. 48(1):34-40. 2014Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004>.

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.

AMERICAN Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 106(2 Pt 1):351-7, 2000.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev. Esc. Enferm. USP*, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 668-74, 2007.

AVANCE, B.S.; CAROLINO, F.M.; GÓES, F.G.B.; NETO, M.P.C. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery*, 13(4):708-16, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a04.pdf>. Acesso em:????

BALSIMELLI, S. F. Reabilitação cognitiva. In: LIANZA, S. *Medicina de reabilitação*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

BARBOSA, R.M.M., FERREIRA, J.L.P.; MELLO, M.C.B.; COSTA, J.M. Spirituality as a coping strategy for families of adult patients in palliative care. *Rev SBPH*, 20(1):165-182, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v20n1/v20n1a10.pdf> . Acesso em: 20/05/2020.

BIONDO, C. A.; SILVA, M. J. P.; SECCO, L. M. D. Dysthanasia, euthanasia, orthotanasia: the perceptions of nurses working in intensive care units and care implications. *Rev. Latinoam. Enferm.*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 5, p. 613-9, 2009.

BORGES, A. D. V. S. et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol. Estud.*, Maringá, v. 11, n. 2, p. 361-9, maio/ago. 2006.

BORGES, E. P.; NASCIMENTO, M. D. S. B.; SILVA, S. M. M. Benefícios das atividades lúdicas na recuperação de crianças com câncer. *Bol. - Acad. Paul. Psicol.*, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 211-21, dez. 2008.

CAMARGO, B.; KURASHIMA, A.Y. Pesquisa e cuidados paliativos. In: Camargo B, Kurashima AY, editors. *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar; p. 367-83, 2007.

CARTER, B.S., HOWENSTEIN, M.; GILMER, M.J.; THROOP, P.; FRANCE, D.; WHITLOCK, J.A. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*. 114(3):e361-6. 2004.

CARVALHO, G.A.F.L.; MENEZES, R.M.P., ENDERS, B.C.; TEIXEIRA, G.A.; DANTAS, D.N.; OLIVEIRA, D.C. Meanings attributed to palliative care by health professional in the primary care context. *Texto contexto-enferm*, M27(2):e5740016, 2018. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005740016>.

DEVICTOR, D.; LATOUR, J.M.; TISSIERES, P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in the pediatric

- ICU. *Pediatr Clin North Am.*;55(3):791-804, xiii. 2008.
- DUARTE, M.L.C.; ZANINI, L.N.; NEDEL, M.N.B. O cotidiano de pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm*; 33(3):111-8, 2012
- DUCCI, A. J.; PIMENTA, C. A. M. Programas educativos e a dor oncológica. *Rev. Bras. Cancerol.* Rio de Janeiro, v. 49, n. 3, p. 185-92, 2003.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciênc. Saúde Coletiva.* Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2123-32, 2008.
- FAITH, C.F.; HANCOCK, L.E. Pediatric palliative care: beyond the end of live. *Pediatric Nursing.* 38(4):198-203,227, 2012.
- GOMES, I.P.; REIS, P.E.D.; COLLET, N. Management of nursing's care in pediatric ambulatory chemotherapy unit. *Rev Enferm UFPE.* 24;4(2):510-16, 2010. Disponível em: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/646/pdf_42. Acesso em: 20/05/2020.
- GUIMARÃES, T.M.; SILVA, L.F.; ESPÍRITO SANTO, F.H.; MORAES, J.R.M.M. Palliative care in pediatric oncology in nursing students' perception. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* Apr/june;20(2):261-267, 2016. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160035>.
- HOKKANEN, H.; ERIKSSON, E.; AHONEN, O. SANTERA, S. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs.* 27(4): 325-35. 2004.
- IGLESIAS, S.O.B.; ZOLLNER, A.C.R.; CONSTANTINO, C.F. Pediatric palliative care. *Resid Pediatr*; 6(0 Supl.1):46-54. 2016.
- JOHNSTON, C.; CARVALHO, W. B. Atelectasias em pediatria: mecanismos, diagnóstico e tratamento. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 54, n. 5, p. 455-60, 2008.
- KIPPER, D.J.; PIVA, J.P.; GARCIA, P.C., EINLOFT, P.R.; BRUNO, F.; LAGO, P. et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. *PediatrCritCare Med*; 6(3):258-63, 2005.
- KONRAD, H.; CORDEIRO, S. M.; COELI, M. Dor, fisiopatologia e tratamento. In: LIANZA, S. *Medicina de reabilitação.* 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.
- KOVACS, M.J. O sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *Mundo Saúde.* 34(4):420-9, 2010.
- KLOPFENSTEIN, K.J. Variables influencing end-of-life care in children and adolescents with cancer. *J Pediatric Hematol.* (8): 481-6. 2001.
- KURASHIMA, A. Y. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007.
- LATUADA, VTV. Configurações da dor e do sofrimento de pacientes paliativos infantis e suas famílias. [Monografia]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2008.
- MARCUCCI, F. C. I. O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. *Rev. Bras. Cancerol.*, Rio de Janeiro, v. 51, n. 1, p. 67-7, 2005.

- MARCUCCI, F. C. I. O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos. 2003. 83f. (Trabalho de Conclusão de Curso) - Universidade Estadual de Londrina, Paraná, 2003.
- MEIER, D. E. et al. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N. Engl. J. Med.*, Boston, v. 338, n. 17, p. 1193-201, abr. 1998.
- MENOSSE, J. M.; LIMA, R. A. G.; CORRÊA, A. K. Pain and the challenge of interdisciplinarity in childcare. *Rev. Latinoam. Enferm*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 489-94, mai.-jun. 2008.
- 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.
- MORGAN, C. R. Oncologia pediátrica. In: TECKLIN, J. S. *Fisioterapia pediátrica*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002. P. 290-310.
- NITSCHKE, R.; MEYER, W.H.; HUSZTI, H.C. When the tumor is not the target, tell the children. *J Clin Oncol*; 19: 595-6, 2001.
- OLIVEIRA, T.C.B.; MARANHÃO, T.L.G.; BARROSO, M.L. Multiprofessional Pediatric Oncology Palliative Care Team: A Systematic Review. *Id on Line Rev Psic*. 11(35):492-530, 2017. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/754/1061>. Acesso em:???
- OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (CH) [Internet]. Cuidados paliativos em pediatria. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/index.html>. Acesso em: 20/05/2020.
- PESSINI, L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. *Rev. Bioét.*, Brasília, v. 12, n. 1, p. 39-60, 2004.
- PIERUCCI, R.L.; KIRBY, R.S.; LEUTHNER, S.R. End of life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*, 108(3):653-60. 2001.
- PIVA, J.P.; SCHNITZLER, E.GARCIA, P.C., BRANCO, R.G. The burden of paediatric intensive care: a South American perspective. *Paediatr Respir Rev*.6(3):160-5. 2005.
- POTTER, P.; PERRY, A.G. *Fundamentos de enfermagem*. São Paulo: Elsevier, 2009.
- RANALLO, L. Improving the quality of end-of-life care in pediatric oncology patients through the early implementation of palliative care. *J Pediatric Oncology*, 34(6):374-80, 2017. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454217713451>. Acesso em:
- REIRIZ, A. B. et al. Cuidados paliativos, a terceira via entre eutanásia e distanásia: ortotanásia. *Prát. Hosp.*, São Paulo, v. 8, n. 48, p. 77-82, nov.-dez. 2006.
- RETT, M. T. et al. Qualidade de vida em mulheres após tratamento da incontinência urinária de esforço com fisioterapia. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 134-40, mar. 2007.
- RODRIGUES. I.G.; ZAGO, M.M.F. Cuidados paliativos: realidade ou utopia? *Ciênc. Cuid. Saúde*, v.8, p.136-141, 2009.
- SANTANA, J.C.B.; PAULA, K.F.; CAMPOS, A.V.C.; REZENDE, M.A.E.; BARBOSA, B.D.G.; DUTRA, B.S. al. Cuidados paliativos aos pacientes

- terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*. 2009; 3 (1):77-86.
- SANTANA, C.F. et al. Atuação do enfermeiro na oncologia pediátrica: atenção e cuidado ao paciente terminal. Belém: UNIRON, 2014.
- SANTOS, N.A.R.; GOMES, S.V.; RODRIGUES, C.M.A.; SANTOS, J.; PASSOS, J.P. Coping strategies used by oncology palliative care nurses: an integrative review. *Cogitare Enferm*, 21(3):01-08, 2016. Disponível em: https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/45063/pdf_en . Acesso em:????
- 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.
- SHEPHERD, R. B. *Fisioterapia em pediatria*. 3. ed. São Paulo: Santos, 2010.
- SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Conceptions about palliative care: literature review. *Acta Paul. Enferm*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 504-8, 2008
- SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-66, out. 2006.
- SILVA, A.F.; ISSI, H.B.; MOTTA, M.G.C.; BOTENE, D.Z.A. Palliative care in pediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm*. 36(2):56-62, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36n2/1983-1447-rgenf-36-02-00056.pdf>. Acesso em:???
- SIQUEIRA, A.B.; FILIPINI, R.; POSSO, M.B.S.; FIORANO, A.M.M.; GONCALVES, A.S. Relacionamento enfermeiro, paciente e família: fatores comportamentais associados a qualidade da assistência. *Arq Méd ABC*, 31(2):73-77, 2006. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/amabc/article/viewFile/243/239> 34. Acesso em: 20/05/2020.
- 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.
- STAYER, D. D. Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 27:350-6, 2012.
- TENG, C. T.; HUMES, E. C.; DEMETRIO, F. N. Depressão e comorbidades clínicas. *Rev. Psiquiatr. Clín.*, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 149-59, 2005.
- TORRITESI, P.; VENDRÚSCULO, D. M. S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. *Rev. Latinoam. Enferm*. Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 49-55, out. 1998.
- VADEBONCOEUR, C.M.; SPLINTER, W.M.; RATTRAY, M.; JOHNSTON, D.L.; COULUMBE, L. A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. *Arch Dis Child*. 95(9):686-9. 2010.
- VANE, M. F.; POSSO, I. P. Perception of physicians of Intensive Care Units of the Clinicas Hospital Complex about orthothanasia. *Rev. Dor*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 39-45, jan.-mar. 2011.
- YASUKAWA, S. A.; ANDRADE, B.A.; CRISTOFANI, L. M. Neuroestimulação elétrica transcutânea para o controle da dor decorrente de quimioterápico em crianças com câncer. *Rev. Dor*, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 29-32, 2009.

WOODGATE, RL. A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nurs.* 28(1): 8-15. 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer pain relief and palliative care In children. GENEVA, 1998.76p.

A Revista Científica Eletrônica de enfermagem é uma publicação semestral da Faculdade de Ensino Superior e Formação Integral – FAEF e da Editora FAEF, mantidas pela Sociedade Cultural e Educacional de Garça. Rod. Cmt. João Ribeiro de Barros km 420, via de acesso a Garça km 1, CEP 17400-000 / Tel. (14) 3407-8000. www.faeef.br – www.faeef.revista.inf.br – enfermagem@faef.br