

## PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTIS: DESAFIOS E IMPORTÂNCIA DO ÂMBITO FAMILIAR ATRELADO AOS CUIDADOS PALIATIVOS DA ENFERMAGEM

Filipe Souza Lemos<sup>1</sup>; Gyl Everson de Souza Maciel<sup>2</sup>; Carina Scanoni Maia<sup>3</sup>

<sup>1,2,3</sup> Universidade Federal de Pernambuco [filipe.leemos@gmail.com](mailto:filipe.leemos@gmail.com); [gyl\\_everson@hotmail.com](mailto:gyl_everson@hotmail.com); [carina.scanoni@gmail.com](mailto:carina.scanoni@gmail.com)

**Resumo:** O câncer é uma patologia crônico-degenerativa, que acarreta inúmeras repercussões para o paciente acometido e para a família que o acompanha. A doença oncológica possui um prognóstico sombrio, porém se for diagnosticada precocemente pode ser curada. Em linhas gerais, o cuidado paliativo é adotado nos casos de pacientes onde a cura não é mais possível, tentando levar a estes uma melhor qualidade de vida. O presente estudo teve como objetivo averiguar os desafios e a importância do âmbito familiar atrelado aos cuidados paliativos da enfermagem nos pacientes oncológicos infantis. Assim, visando cumprir este propósito foi feita uma revisão integrativa na literatura buscando os artigos mais recentes. Nessa perspectiva, foram localizados 57 periódicos publicados de 2010 a 2016, destes 18 estavam de acordo com os critérios de inclusão, os quais foram artigos que abordavam os aspectos clínicos, etiológicos, epidemiológicos, sociais e psicológicos do câncer infantil no contexto familiar e que podiam estar no idioma português ou inglês. É notório que a família é um componente imprescindível e fundamental para a formação do ser humano. Dessa forma, ela é de suma importância para uma recuperação mais veloz e eficaz dos pacientes. Infere-se, que cabe ao enfermeiro um papel de suma importância, uma vez que, esse profissional está em contato direto com os familiares e com o usuário, sempre prestando cuidado a ambos e necessitando de uma visão humanística para a utilização dos cuidados paliativos da melhor forma possível.

**Palavras Chave:** Família, Criança, Enfermagem Pediátrica, Neoplasias, Saúde da Criança.

### INTRODUÇÃO

A doença oncológica é uma patologia que acarreta inúmeras repercussões para o usuário acometido e para a família que acompanha todo o processo desde o diagnóstico, passando pelo tratamento e recuperação. Assim, solicita a atuação da equipe multiprofissional de saúde no que se refere à avaliação e ao

suporte a pessoa e sua família (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2015).

Desse modo, os cuidados paliativos pediátricos foram definidos em 1998, pela World Health Organization (WHO), como a ação de cuidar ativo e total a criança, em sua dimensão biopsicossocial e espiritual, desde o início do diagnóstico da doença, aliviando o sofrimento físico, psicológico, social e

espiritual, bem como oferecendo suporte familiar. Incluiu, assim, a família e os recursos da comunidade no cuidado da criança em instituições terciárias, centros de saúde e em suas residências.

Vale salientar, que o enfermeiro realiza os cuidados durante o tratamento, que é especializado de acordo com o metabolismo da criança, a biologia tumoral e as abordagens terapêuticas, atingindo objetivos de cura até em doença disseminada, aumentando as taxas de sobrevida e minimizando os efeitos tardios do tratamento. Fazem parte deste tratamento a quimioterapia, cirurgia, radioterapia e suporte clínico (MONTEIRO, 2014).

Portanto, este profissional quando atuante nos cuidados paliativos deve desempenhá-los a partir de uma visão humanística, em que apesar de algumas vezes existir a impossibilidade da cura, a sua relação com o paciente não deve deixar de acontecer, uma vez que poderá trazer benefícios para ambos (MONTEIRO, 2014).

Já o câncer pode ser conceituado como um conjunto de patologias em que o crescimento das células é desordenado, invadindo tecidos e órgãos. As causas do seu surgimento variam, podendo ser internas ou externas. As primeiras estão vinculadas, geralmente, a problemas genéticos. As últimas estão relacionadas ao meio ambiente,

hábitos próprios, ambiente social e cultural (CASTRO, 2010).

O câncer infantil é considerado uma doença crônico-degenerativa, possuindo um prognóstico sombrio, porém se for diagnosticado precocemente pode ser curado (RIBEIRO; SOUZA, 2010). Além disso, o número de casos novos tem aumentado nos últimos anos, sendo, portanto, considerado um problema de saúde pública (SOUSA et al., 2012).

Na faixa etária pediátrica, o câncer é definido como toda neoplasia maligna que acomete indivíduos menores de 19 anos. Entretanto, é considerado raro quando comparado com os tumores no adulto, correspondendo a 2 a 3% de todos os tumores malignos. Representa a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes, estimando-se que em 2014 ocorrerão cerca de 11.840 casos novos de câncer nesses indivíduos (BRASIL, 2014; BRASIL, 2012).

Hodiernamente, percebe-se que a patologia em questão acarreta em um impacto muito grande no âmbito familiar, uma vez que, possui um prognóstico sombrio, alguns pais se culpam, apresentando dor, angústia e até mesmo medo perante a possibilidade de morte. Não são raras as ocasiões que esses progenitores assumem reações de

incredibilidade e de indagações sobre a veracidade do diagnóstico (SOUSA,2010).

Levando em consideração os fatos supracitados e a escassez de artigos científicos que relacionassem oncologia infantil, família e cuidados paliativos da enfermagem, percebeu-se que seria de extrema valia uma revisão integrativa na literatura associando estes temas. Assim, o presente estudo teve como objetivo averiguar os desafios e a importância do âmbito familiar atrelado aos cuidados paliativos da enfermagem nos pacientes oncológicos infantis.

## METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão integrativa na literatura nos diversos periódicos nacionais e internacionais, a qual teve o intuito de selecionar alguns temas e ver qual a real conexão deles. Uma das indagações para desenvolvimento dessa revisão foi: Como o câncer infantil pode atuar no âmbito familiar e como é feito o cuidado paliativo do enfermeiro nesta situação?

Partindo da pergunta acima, foi realizada a coleta de dados por meio das seguintes bases: *Latin American Literature in Health Sciences* – LILACS (<http://bases.bireme.br>), *Scientific Electronic Library Online* – SciELO (<http://www.scielo.org>), *Indice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud* – IBECS

(<http://ibecs.isciii.es/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&base=IBECS&lang=e>) e *Portal de Periódicos Capes* (<http://www.periodicos.capes.gov.br/>).

Os critérios de inclusão na seleção dos trabalhos foram: artigos publicados de 2010 a 2016, nos idiomas português e inglês, que abordassem os aspectos clínicos, etiológicos, epidemiológicos, sociais e psicológicos do câncer infantil no contexto familiar. Foram excluídos artigos que não possuíam o texto completo disponível, que eram repetidos e que não se enquadravam no escopo desta revisão integrativa. No levantamento literário foram utilizadas palavras-chave como “Família”, “Criança”, “Enfermagem Pediátrica”, “Neoplasia”, “Saúde da Criança”, conforme catalogação dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

Ao todo, foram localizados 57 periódicos e destes, 18 estavam de acordo com os critérios pré-estabelecidos para compor o presente estudo e, portanto, foram lidos na íntegra.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

De acordo com Castro (2010) e Sousa et al. (2010), a cada um milhão de crianças, 10 são acometidas por câncer em todo o mundo, porém, cerca de dois terços destes cânceres são considerados curáveis, se seu diagnóstico

for precoce e o tratamento adequado. Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), em 2012, no Brasil, o câncer representou a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes de um a 19 anos para todas as regiões do país, sendo estimados mais de nove mil casos novos de câncer infantojuvenil por ano (CASTRO, 2010; SOUSA et al., 2010).

Nessa perspectiva, a notícia de que a criança tem câncer acarreta uma desestruturação familiar e mudanças na rotina diária, as quais criam situações conflitantes entre os membros desta. A criança deixa provisoriamente de realizar as atividades que faziam parte da sua rotina, como ir à escola, brincar e conviver com outras pessoas, e, a partir do diagnóstico, seu mundo passa a ser o tratamento, as consultas e o hospital (CASTRO, 2010).

Segundo Schneider e Medeiros (2011), após a família ter sua rotina diária modificada, vivencia momentos de angústia, provocada pela convivência restrita com outros parentes, tanto pelas condições de saúde nas quais a criança se encontra como pelas condições impostas pela hospitalização. Com isto, a mãe cuidadora experimenta diversas situações na família, como escassez de recursos financeiros, exercício de múltiplas funções na família, sentimentos de desamparo, perda de controle, exclusão e sobrecarga. Isto pode

gerar estresse para a mãe como resposta às exigências supracitadas (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011; MEDEIROS, 2014).

Nesse contexto, as mães relatam que ocorreram mudanças na sua vida pessoal após o acometimento da doença no filho. Elas tiveram que pedir demissão do emprego ou parar de estudar, além de ter sua vida afetiva afetada. Assim, o quadro da criança leva a genitora a um estado de abnegação e altruísmo, pois ela não pensa mais em si, havendo uma necessidade de dedicação constante durante todo o dia, deixando de lado seu sofrimento em função do cuidado do seu filho, por isso o trabalho e os estudos precisam de um rearranjo que viabilize a participação da mãe na rotina hospitalar (QUIRINO; COLLET, 2012; PRIMIO, 2010).

Desse modo, os familiares desligam-se um pouco das suas atividades laborais devido à atenção que precisam dispensar ao filho doente. Sentem-se, muitas vezes, sem a disposição necessária para participar do mundo do trabalho e dar continuidade às suas atividades de formação profissional. Tais mudanças geram ansiedade e preocupação com o desempenho prejudicado (QUIRINO; COLLET, 2012; PRIMIO, 2010).

Outro ponto acarretado pelas constantes internações é a sensação de divisão enfrentada pela mãe, entre a criança hospitalizada e a

família que está em casa. Os filhos que ficam no domicílio podem sentir ciúmes pela atenção diferenciada oferecida à criança doente, podendo, por vezes, se sentirem até abandonados. Em decorrência disso, os irmãos podem apresentar dificuldades quanto ao ajustamento a essa nova rotina, visto que o cotidiano deles é alterado juntamente com o de toda família e assim ficam sujeitos a situações inusitadas (CASTRO, 2010; SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011; MEDEIROS, 2014).

Além dos irmãos e da progenitora, também é válido ressaltar o importante papel do progenitor. Antigamente a relação entre paternidade e maternidade era marcada por rigidez, distanciamento e autoritarismo. Atualmente, vemos uma mudança gradativa dessa conjuntura, com maior contato, proximidade, afeto e participação durante o desenvolvimento do filho (DUPAS et al., 2012).

Segundo Tomlinson et al. (2011), o pai encontra muitas dificuldades nessa nova fase de vida do filho, dado que ele irá se sentir abalado por causa de tudo e provavelmente será o gestor do lar, pois como dito anteriormente a mulher tende a abdicar de tudo para prestar os cuidados necessários ao filho, frente a isso ele tenta não parecer frágil e confortar toda a família que se encontra exposta pelo contexto referido.

Segundo relatos encontrados na literatura, a fé é algo fundamental, na ótica dos genitores, pois ela é uma das áreas que ele pode atuar ativamente, tentando assim fazer algo para reverter às circunstâncias. Outro fator que é imprescindível para a melhora do psicológico dos pais e faz com que eles pensem positivamente, é a tentativa dos filhos de “encarar” a doença, tendo uma melhora no quadro clínico e mostrando que pode existir uma cura (DUPAS et al., 2012).

Em virtude desse cenário, a família se une e demonstra mais os sentimentos, os pais se encontram mais presentes e carinhosos, dando uma maior atenção ao filho. Um dos fatores que contribui para uma melhor resposta ao tratamento do câncer é essa aproximação da família, mostrando que sempre estará presente não importa o que aconteça, pois o filho se sente acolhido, amado e isso corrobora para uma recuperação mais rápida, resultando em uma melhora clínica (DUPAS et al., 2012).

Diante do exposto, o enfermeiro deve ter em mente que o usuário pode não responder adequadamente ao tratamento, ocasionando no fim da possibilidade cura e em certos casos pode ter um tempo curto entre os sinais de incurabilidade e a morte. Desta forma, os cuidados paliativos são mais que necessários, pois criança, o adolescente e sua família necessitam de uma abordagem de atenção à



saúde, cujo foco seja a qualidade de vida e de morte (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Geralmente na pediatria, o cuidado paliativo é adotado para crianças com vida limitada devido a uma doença atualmente incurável. Este se torna eficaz com o controle dos sintomas e quando é fornecido apoio psicológico e espiritual para o paciente e suporte para a família na tomada de decisões (MONTEIRO, 2014).

A morte quase sempre é repelida pelos pais, entretanto esse momento é um dos mais críticos. Com a aproximação da morte e a vivência, no âmbito hospitalar, de mortes de pacientes e ou companheiros, com a mesma idade e doença, a possibilidade da finitude e o desenvolvimento de uma consciência de morte passam a existir de forma real nos pensamentos da família (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

É válido salientar, que os pais devem ser informados sobre todas as alterações que acometem o seu filho, sejam estas de tratamento ou patológica, para que estes possam se precaver de qualquer situação e atuar de forma ativa discutindo sobre os benefícios ou complicações dos tratamentos curativos (ULLRICH, 2010).

Por outro lado, a omissão, a ausência e as divergências de informações na comunicação

entre equipe e família dificultam a aceitação dos familiares em relação à conduta de cuidados paliativos em decorrência da pouca convicção que a equipe transmite a esses familiares (MISKO et al., 2015).

Além disso, o enfermeiro deve estar atento as aspirações da família como um todo. De acordo com Misko (2015), o desejo de retornar para casa e vivenciar a morte do filho junto da família foi mencionado pela maioria. Entretanto, isso não depende apenas da vontade da criança ou do adolescente e de sua família, mas da estabilidade do quadro clínico da doença, controle adequado dos sinais e sintomas e, quando necessário, de estrutura física e recursos materiais indispensáveis para o cuidado.

Por fim, os cuidados paliativos estão relacionados com a preservação da autonomia por meio de uma assistência individual, a qual sinaliza a valorização dos sentimentos experimentados e expressos pelo ser humano no percurso da doença. O não reconhecimento, por parte da equipe de saúde, da incurabilidade do câncer reduz a oportunidade de planejar o local da morte, discutir o desejo de condutas médicas de ressuscitação cardiorrespiratória e controle do sofrimento, com implicações negativas para a criança, o adolescente e sua família (ULLRICH, 2010).

## CONCLUSÃO

É notório admitir, portanto, que o diagnóstico do câncer desestabiliza toda a estrutura familiar, já que, surge sem precedentes e necessita de um acompanhamento intenso por parte da família, não sendo raras as vezes que o cuidador precisa abdicar da sua vida para cuidar do parente enfermo.

Nesse contexto, o enfermeiro necessita ter uma boa comunicação terapêutica, possuir uma escuta sensível e se mostrar sempre solícito as indagações apresentadas, visando sempre o bem estar do usuário e sua família.

Assim, cabe ao enfermeiro promover um cuidado centrado na criança em situação de vida e morte, porém, deve-se estabelecer a comunicação entre os pais, pois entende-se ser a família o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança, na sua completude biopsicossocioespiritual. O paciente fora das possibilidades terapêuticas é uma condição em que já não é mais possível curar, e sim cuidar. Os cuidados implicados a esses pacientes representam um grande desafio para os enfermeiros que devem reconhecer que, quando as metas do curar deixam de existir, as ações do cuidar devem ser reforçadas.

## REFERÊNCIAS

ANJOS, C.D, SANTO, F.H.D.E, CARVALHO, E.M.M.S.D. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Revista Mineira de Enfermagem**. v.19, n.1, p. 227-233. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Coordenação de Prevenção e Vigilância**. Estimativa 2014: incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. 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: Ministério da Saúde; 2012.

CASTRO, E.H.B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Revista Mal-estar e Subjetividades**. v.10, n.3, p.971-994. 2010.

DUPAS, G. et al.. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. **Revista Mineira de Enfermagem** .v.16, n.3, p.348-354. 2012.

MEDEIROS, E.G.M.S. et al.. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v.15, n.2, p.233-239. 2014.

MISKO, M.D. et al.. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v.23, n.3, p.560-567. 2015.

MONTEIRO, A.C.M. et al.. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. **Revista Enfermagem UERJ**. v.22, n.6 p.778-783. 2014.

PRIMIO, A.O.D. et al.. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Revista Texto Contexto Enfermagem**. v.19, n.2, p.334-42. 2010.

QUIRINO D.D., COLLET N. Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. **Revista Texto Contexto Enfermagem**. v.21, n.2, p.295-303. 2012.

RIBEIRO A.F, SOUZA C.A.. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**. v.17, n.1, p.22-26. 2010.

SANCHES M.V.P., NASCIMENTO L.C., LIMA R.A.G.D. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 67, n. 1, p. 28-35. 2014.

SCHNEIDER C.M., MEDEIROS L.G. Criança hospitalizada e o impacto emocional

gerado nos pais. **Unoesc & Ciência – ACHS**. v.2, n.2, p.140-54. 2011.

SOUSA, C.N.S. et al.. Epidemiological profile of cancer: study in oncology and hematology hospital. **Revista de Enfermagem da UFPE online**. v.6, n.5, p.968-76. 2012.

SOUSA, A.T.O. et al.. Cuidados paliativos: produção científica em periódicos online no âmbito da saúde. **Journal of Nursing UFPE on line**. v.4, n.2, p.840-9. 2010.

TOMLINSON, D. et al.. Concordance between couples reporting their child's quality of life and their decision making in pediatric oncology palliative care. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. v.28, n.6, p.319-325. 2011.

ULLRICH, C.K. et al.. End-of-life experience of children undergoing stem cell transplantation for malignancy: parent and provider perspectives and patterns of care. **Blood**. v.115, n.19, p.3879-3885. 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva:WHO; 1998.