

CONSULTA DE ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: FERRAMENTA PARA O EMPODERAMENTO DOS PAIS

Nursing consultation in pediatric oncology: a tool for empowering parents

Consulta de enfermería en oncología pediátrica: herramienta para el empoderamiento de los padres

Josiane Ramos Garcia Rodrigues¹, Antonio Carlos Siqueira Junior², Fernanda Paula Cerantola Siqueira³

Como citar este artigo:

Rodrigues JRG, Siqueira Jr. AC, Siqueira FPC. Consulta de enfermagem em oncologia pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais. Rev Fun Care Online. 2020 jan/dez; 12:211-221. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7569>.

RESUMO

Objetivo: compreender a contribuição da consulta de enfermagem para a educação em saúde dos familiares de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial. **Método:** pesquisa de campo de abordagem qualitativa, realizada no interior do estado de São Paulo com 15 famílias atendidas na consulta de enfermagem, por meio de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados com a técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** identificou-se uma categoria temática central “A consulta de enfermagem como ferramenta para o empoderamento dos pais”, subsidiada pelos seguintes núcleos de sentido: fundamental, apoio, acolhimento, relação de confiança e vínculo, aprendizado e segurança. **Conclusão:** a consulta de enfermagem foi revelada como um espaço que proporciona o empoderamento da família por meio da aquisição do conhecimento sobre o diagnóstico, o tratamento e a forma de lidar com a criança oncológica, o que possibilita aos pais maior segurança para cuidarem do filho.

Descritores: Oncologia; Pediatria; Enfermagem no Consultório; Família; Empoderamento.

ABSTRACT

Objective: to understand the contribution of the nursing consultation to the health education of the relatives of children undergoing outpatient chemotherapy. **Method:** a qualitative field survey was carried out at in a town in the State of Sao Paulo with 15 families seen at the nursing consultation. Data collection was performed through a semi-structured interview and analyzed through content analysis technique. **Results:** a central thematic category was identified: “The nursing consultation as a tool for empowering the parents”, supported by the nuclei of meaning: fundamental, support, reception, trust and bonding, learning and confidence. **Conclusion:** the nursing consultation was revealed as a moment for providing empowerment for the child’s family through knowledge acquisition regarding the diagnosis, treatment and way of coping with the oncological child, which provides the parents with greater confidence to care for their child.

Descriptors: Oncology; Pediatrics; Nursing in the Office; Family; Empowerment.

- 1 Enfermeira graduada pela Famema, mestre em Enfermagem pela Famema, enfermeira registrada na Famema.
- 2 Enfermeiro graduado pela Famema, doutor em Enfermagem Psiquiátrica pela Universidade de São Paulo (USP), professor do curso de graduação em Enfermagem na Famema.
- 3 Enfermeira graduada pela Famema, Doutora em Ciências pela USP, professora do curso de graduação em Enfermagem na Famema.

RESUMÉN

Objetivo: comprender la contribución de la consulta de enfermería para la educación en salud de familiares de niños en tratamiento ambulatorio de quimioterapia. **Método:** estudio de campo de enfoque cualitativo, realizado en el interior de São Paulo, con 15 familias atendidas en consulta de enfermería, por medio de entrevista semiestructurada. Los datos fueron analizados con la técnica de análisis de contenido. **Resultados:** se identificó una categoría temática central “La consulta de enfermería como herramienta para empoderamiento de los padres”, auxiliada por los siguientes núcleos de sentido: fundamental, apoyo, acogida, relación de confianza y vínculo, aprendizaje y seguridad. **Conclusión:** la consulta de enfermería fue revelada como un espacio que proporciona el empoderamiento de la familia por medio de adquisición de conocimiento sobre el diagnóstico, el tratamiento y la forma de tratar con el niño oncológico, lo que les propicia a los padres mayor seguridad para cuidar del hijo.

Descriptor: Oncología; Pediatría; Enfermería de consult; Familia; Empoderamiento.

INTRODUÇÃO

O câncer na criança e adolescente (1 a 19 anos) é considerado como a primeira causa de morte no Brasil. Em 2017, ocorreram cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil e há estimativa de ocorrência de 12.500 novos casos em 2018.¹ Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes com câncer diagnosticados precocemente podem ser curados, tendo como barreira a falta de informação e conhecimento sobre o progresso da doença, podendo esta ser confundida com doenças comuns.²

O câncer é uma doença complexa e agressiva, com tratamento especializado que, mesmo com a tecnologia e terapêutica atualizada, ainda enfrenta um percentual de óbito considerável. A descoberta da doença está relacionada a sofrimento, dor e medo, exigindo atenção da equipe para as necessidades físicas, psicológicas e sociais, não somente do cliente como também da família que procura forças para iniciar o plano terapêutico com segurança e tranquilidade.³⁻⁴

Um estudo realizado no Instituto Nacional de Câncer (Inca) mostrou que os familiares de crianças com câncer têm dificuldade para entender ou compreender o adoecimento. Somente quando chegam à instituição, após o encaminhamento, conseguem se incluir ao Sistema de Saúde. Referem ser uma experiência muito impactante e dolorosa por ser um diagnóstico muito próximo da morte.⁵

Quando a família recebe o diagnóstico de que seu filho está com câncer, surge o medo da doença e do tratamento agressivo ao qual a criança será submetida. A pessoa que acompanha o doente passa a se dedicar exclusivamente à terapia, deixando de lado sua vida social, emprego e familiares.⁶

Os pais também acabam vivenciando um grande sofrimento junto com a criança, sentindo-se impotentes diante do diagnóstico, o que acaba gerando um grande desajuste em toda a estrutura familiar. O convívio familiar é desestruturado devido às necessidades de mudança na rotina diária para adequação do tratamento a ser realizado em ambulatórios e ou hospitais.⁶⁻⁷

O tratamento para câncer, hoje, está associado, principalmente, à quimioterapia, que traz muitas preocupações, incertezas e, principalmente, dor durante os procedimentos invasivos. Os efeitos adversos dessa terapia variam de acordo com cada diagnóstico e tratamento realizado. Os mais frequentes são apatia, anorexia, perda de peso, alopecia, hematomas por todo o corpo, náuseas, vômitos e indisposição com necessidade de repouso.³

Mesmo quando o tratamento é realizado via ambulatorial, sem internações, a família fica vulnerável, pois o tratamento geralmente é semanal, com idas frequentes ao ambulatório onde a criança se submete a vários procedimentos invasivos, com alterações do estado emocional. Torna-se, então, importante haver o acompanhamento de diferentes membros da família para não sobrecarregar uma única pessoa.

O cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica deve ser ampliado, isto é, as ações não devem se limitar a procedimentos técnicos, mas estender-se para além deste: considerar os aspectos emocionais, cognitivos e intuitivos para que a família e criança desenvolvam habilidades para lidar com as adversidades impostas pelo tratamento.⁸

As dificuldades apontadas indicam a necessidade de um atendimento à criança e sua família de forma diferenciada, buscando um cuidado mais humanizado. Além do atendimento das necessidades físicas, é fundamental o acolhimento de suas necessidades emocionais e sociais.

Para realizar esse cuidado integral, é necessário conhecer todo o contexto da criança e família com agravo onco-hematológico. Uma ferramenta importante para isso envolve o processo de enfermagem (PE), a sistematização da assistência de enfermagem (SAE) e a consulta de enfermagem.

O PE é o instrumento que possibilita uma adequação nos registros de enfermagem com a função de planejar, organizar e direcionar sua prática.⁹ Ele é composto por cinco etapas, a saber: histórico, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação.¹⁰

A SAE tem como objetivo organizar a assistência de enfermagem para planejar as atividades a serem realizadas e garantir ao paciente a qualidade do cuidado a ser prestado.¹¹

A resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 272/2002 – revogada pela resolução Cofen nº 358/2009 – dispõe sobre a SAE, sendo atividade privativa do enfermeiro nos diversos cenários de cuidado à saúde, que auxilia na identificação das situações de saúde, podendo este contribuir para a promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde do cliente, família e comunidade.¹²

Em 1993, foi aprovada a resolução do Cofen nº 159/1993, que dispõe sobre consulta de enfermagem. Esta deve ser função obrigatória do enfermeiro em todos os níveis da assistência à saúde, seja público ou privado, com o objetivo de efetivar um plano assistencial adequado às necessidades de saúde.¹³ No artigo 1º, do § 2º, há o esclarecimento de que o processo de enfermagem tem o mesmo significado de consulta de enfermagem quando realizado em domicílios, escolas, associações, instituições prestadoras de serviços ambulatoriais etc.¹⁰

A consulta de enfermagem é uma atividade interativa, sistemática e educativa, com o objetivo de realizar um atendimento integral à criança e família, visando buscar o contexto de saúde-doença para prevenir ou detectar precocemente os agravos à saúde e nortear as ações de cuidados a serem realizadas.¹⁴⁻⁵

É privativa do enfermeiro e utilizada para promoção da saúde do cliente, família e comunidade, visando à qualidade de vida. Deve ser executada no primeiro contato, proporcionando ações educativas e sistematizadas com ênfase na organização do processo de trabalho, facilitando, assim, a promoção, diagnóstico, tratamento e prevenções.¹⁶

Podemos dizer que a consulta de enfermagem acontece em todos os momentos durante os cuidados realizados, mas observam-se, no cotidiano do trabalho do enfermeiro, dificuldades para realizar os registros das ações desenvolvidas no cuidado de forma plena. Para realizar um trabalho de qualidade, o enfermeiro precisa desenvolver suas ações conduzindo sua prática profissional pela aplicação da sistematização.

A consulta de enfermagem ambulatorial é imprescindível no cuidado para conduzir a assistência de enfermagem e o tratamento, pois possibilita um bom vínculo de confiança com a família e pacientes portadores de doenças oncológicas, acompanhados em ambulatório de quimioterapia.¹⁷⁻⁸

Cuidar de crianças com câncer exige da equipe de enfermagem competência técnica e científica para tal atuação. O planejamento das ações adequadas deve atender às suas necessidades sociais, físicas e psíquicas. A essa equipe cabe realizar medidas preventivas e de proteção de agravos, fazer diagnóstico precoce de complicações do tratamento e ter sensibilidade para perceber as individualidades e particularidades de cada um para enfrentar os desafios.¹⁹

Uma das funções do enfermeiro em oncologia com a criança/família é atuar como educador para dar continuidade ao cuidado prestado no lar com qualidade e segurança, auxiliando no enfrentamento dos problemas. Um desses maiores problemas enfrentados pela família está relacionado aos Sistemas Gastrointestinal e Hematológico. Na resolução desses problemas, a elaboração de um instrumento educativo para melhor orientação à família, relacionado à alimentação em seu domicílio, pode contribuir significativamente.²⁰

Sendo assim, o objetivo deste estudo é verificar e compreender a contribuição da consulta de enfermagem para a educação em saúde dos familiares de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial.

MÉTODOS

Foi realizada uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa em um Ambulatório Oncohemato Infantil no interior do estado de São Paulo. Houve a participação de 15 famílias que se encontravam com seus filhos em tratamento quimioterápico atendidas na consulta de enfermagem pela enfermeira do referido cenário, possibilitando a saturação teórica dos dados.²¹⁻²

A coleta de dados foi realizada no período de 3 de março a 8 de julho de 2017, por meio de entrevista semiestruturada, que ocorreu em dois momentos. No primeiro, buscou-se a

identificação dos dados sociodemográficos em relação à família e à criança em tratamento para caracterizar os participantes do estudo. No segundo momento, a exploração do objeto a ser investigado pelas seguintes questões norteadoras: “qual a sua opinião sobre o atendimento da enfermeira nesse ambulatório?” e “você considera que o atendimento da enfermeira a ajuda no cuidado com seu filho em tratamento quimioterápico? Se sim, ou não, por favor, justifique”.

Os dados foram analisados com a técnica de análise de conteúdo proposto por Bardin, seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados por meio do processo de inferência e interpretação das unidades de significação.²³

Esta pesquisa seguiu os preceitos éticos previstos na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer final nº 2.033.859 e CAAE 61425016.7.0000.5413. E, para garantir o anonimato das famílias participantes, foi utilizada a letra “P”, acompanhada de sequência numérica, como, por exemplo, “P1”, “P2” etc.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Perfil dos participantes

Entre as 15 famílias participantes, a informante principal foi a mãe. A maioria dessas mães pertenciam à faixa etária entre 22 e 39 anos, viviam em união estável, em casa própria e residiam com até cinco pessoas. Quanto à atividade profissional, constatou-se que nove mães eram do lar. Das 15 famílias, 10 tinham como renda familiar valores entre um e três salários mínimos.

Em relação às crianças, o número foi proporcional entre os sexos e as faixas etárias, exceto para as idades entre quatro e seis anos. Houve predomínio do diagnóstico de leucemia. No momento da coleta de dados, observou-se que a maioria das crianças estavam em terapia há mais de um ano, sendo que cinco eram atendidas semanalmente e quatro quinzenalmente pela enfermeira. É importante destacar que, no cenário desta pesquisa, a frequência da consulta de enfermagem é determinada pela terapêutica quimioterápica proposta, bem como pelas consultas médicas para o acompanhamento ambulatorial.

Categoria temática central

A consulta de enfermagem como ferramenta para o empoderamento dos pais

Esse tema é permeado, neste estudo, pelo reconhecimento do valor da consulta de enfermagem como ferramenta para o empoderamento das famílias participantes. O processo de empoderamento advém do apoio, da forma de acolhimento e da relação estabelecida entre enfermeira, família e criança, o que contribui para o aprendizado e segurança no processo de cuidar da criança.

Fundamental: a consulta de enfermagem é percebida pelos participantes deste estudo como uma ferramenta excelente e importante, que ajuda e fortalece os pais e a própria criança/adolescente no decorrer do tratamento.

[...] dá orientação que a gente precisa. Então, é fundamental [...]. (P13)

[...] é muito bom, me ajudou bastante. Nossa! Me deu muita força, e, assim, eu achei o atendimento muito bom mesmo, ótimo pra mim, tanto pra minha pessoa quanto pra minha filha. (P1)

[...] ajuda no tratamento e nos cuidados [...]. (P4)

Apoio: os pais percebem que a permanência constante dos profissionais de enfermagem nesta fase do tratamento ajuda, apoiando-os, incentivando-os e esclarecendo dúvidas da forma correta e facilita no processo de enfrentamento do tratamento do filho.

[...] nos incentivando a seguir em frente. Sabe, ah, digamos assim, não sei. Apoio mesmo, sabe, a gente tem um apoio não só estrutural como também psicológico [...] não sei se é isso a resposta correta ou não, mas assim vocês ajudam muito no sentido de enfrentar o tratamento. (P5)

Acolhimento: a forma como a enfermeira realizou o acolhimento, a abordagem e o diálogo ajudaram os pais a sentirem-se mais fortes emocionalmente e a superarem o medo advindo do diagnóstico e tratamento do filho.

[...] fiquei com medo, [rsrsrsr]. Fiquei assustada por causa desta situação, né? Mas eu me senti muito acolhida, se é neste sentido. Assim, muito acolhida. (P8)

Referem também que, ao receberem exemplos de situações positivas em relação ao tratamento, sentiram o encorajamento, a fé e a esperança na recuperação do filho.

[...] me deu muita força psicologicamente, sabe. É a maneira do tratamento né, o atendimento ajuda muito a gente sabe, porque a gente é bem recebida né, eu assim, eu me senti em casa, bem acolhida, [...] tanto pra mim quanto pra ela [...] maneira de conversar comigo, de me dar força né, de passar, assim, outros casos que foi assim, por exemplo né? Que entrou uma criança com o caso dela que teve um ótimo resultado, que eu podia ter a mesma esperança que aquilo ia dá tudo certo, e foi o que aconteceu né, então eu me afirmei naquilo fui pra frente e graças a Deus tá aqui o resultado né? Então assim. Foi o que me ajudou bastante. (P1)

Em conversa, em apoio, em tratar, às vezes eu chegava triste. [...] Me ajudou a ter um pouco mais de esperança né, porque a gente não tinha. Me ajudou na parte da esperança dele, da cura dele. (P12)

[...] ambiente que deixava a gente totalmente confortável, muito bem acolhido [...]. (P7)

Relação de confiança e vínculo: as famílias participantes afirmam que o atendimento do profissional, recebido no cenário desta pesquisa, e o fato de serem ouvidas proporcionaram o estabelecimento de uma relação de confiança e vínculo entre a criança, a família e a equipe, o que contribuiu para segurança do cuidado à criança.

[...] além do atendimento profissional que nos foi dado, teve também o atendimento em que a gente pode falar, [...] e a gente teve um apoio, [...] a gente criou um vínculo [...] a enfermagem também. Isso passou muita segurança para G. [...]. (P7)

Exemplificam que a relação e o vínculo construído entre a família, a criança e as enfermeiras se estabelece pela forma de abordagem, por meio da atenção dispensada e pelas estratégias que utilizam para minimizar o sofrimento da criança, como o brincar ao realizar procedimentos dolorosos.

Fora o trabalho que vocês fazem, tem todo o carinho que vocês dão para crianças que vocês tratam a gente. Então, fora a orientação que vocês dão o trabalho que vocês fazem, ocês fazem um pouquinho a mais [...]. (P13)

[...] pela atenção, ééé de brincar, de conversar, [...] começa conversar sobre as coisas. Vai daqui, vai dali, elas ensinam, ajudam também bastante coisa pra gente, né, [...]. Na hora de pegar a veia dele, vai brincando né. Por exemplo, na outra vez ele mesmo pediu: não tia, eu quero esse aqui, tia P. [...]. (P14)

Aprendizado: todas as famílias participantes referiram que a consulta de enfermagem possibilitou alguma forma de aprendizado e que isso possibilitou cuidarem melhor da criança. Alguns relataram que puderam esclarecer todas suas dúvidas e adquirir novos conhecimentos para cuidarem do filho diante da situação que estavam vivenciando.

[...] eu aprendi muitas coisas que eu não tinha noção, sabe! Eu aprendi assim até cuidar melhor dela [...]. (P1)

Ah, eu aprendi bastante, aprendi o que ele pode e o que ele não pode, na hora de cuidar para dar banho, para lavar o cateter. Ajudou bastante. Ah, eu acho que tira todas as minhas dúvidas [...]. Ah, em questão da quimioterapia, de cozinhção (preparo dos alimentos), das alergias que às vezes dá, das dores que ele tem. (P2)

[...] sempre esclarece todas as minhas dúvidas. [...] tudo que eu preciso saber, tipo, do que é preciso pra cuidar da minha filha ou nois, sempre eu pergunto. Aí me explicam [...]. Cuidados sobre bactérias, sobre os machucados, cuidados de unha, alimentação sempre explicam para gente [...]. (P6)

[...] ajudou bastante. [...] sempre me orientando. [...] me alertando a ter cuidados com ele, que até então, eu não... e médico me colocou assim. Mais eu não tinha muita consciência, assim né, não sabia muito. Então foi mais nessa parte me orientando a como cuidar, como é, zelar dele de algumas áreas que ele não pode tá fazendo né, nesses casos. (P3)

[...] ajudou em tudo, [...] quantas dúvidas eu não tirei com você! Ai, a G. pode comer isso? É, tipo, em casa, o que eu poderia fazer. A parte da higiene que teria com ela. É, do contato que ela teria com as outras pessoas, o que ela poderia comer ou não. (P7)

As famílias participantes mencionaram que a consulta de enfermagem possibilitou a elas o aprendizado sobre a doença, tratamento e ações de cuidados à criança em tratamento quimioterápico. Destacaram os cuidados com a alimentação, com o ambiente a que o filho estará exposto, com as atividades lúdicas e físicas que podem ser realizadas, com a pele, e as medidas de prevenção de infecção e acidentes.

[...] a gente aprende a lidar com as situações, sabe, até mesmo a observar, né. No caso se é, como que eu posso dizer, observar se o que ela tá falando é algo que possa ter algum, que realmente ela tá sentindo alguma coisa ou que possa ter algum perigo ou se é, só para fazer uma chantagenzinha ou alguma coisa assim, né. E aprender a cuidar dela assim, em situações, né, porque ela nunca foi uma criança de ficar doente. E agora a gente, né, passa por tudo isso, a gente aprende a lidar também com a doença [...] a ter paciência né, a saber que muitas coisas, às vezes, a gente acha que é manha, e daí, né, a gente vai, vai conversando e vai vendo que não, que é uma coisa que faz parte dos sintomas assim, que não é frescura [...]. (P10)

[...] passou todas as instruções de como tratar e como lidar com a C.[...]. (P15)

Reforçam que orientações recebidas possibilitaram o desenvolvimento da sua atenção às mudanças clínicas e reações da criança após a realização da quimioterapia, pois a identificação precoce de efeitos adversos desse tratamento previne complicações.

[...] em casa você sempre tá atenta com tudo com ela [...] um pouco mais pálida, [...] está mais agitada ou mais parada [...], quando ela tá mais agitada é por causa da reação da quimioterapia, né. Teve uma quimioterapia, uma vez, que, quando ela chegou em casa ela tava totalmente zonzona, [...] prestar atenção no dia a dia dela. [...] assim, ela teve dificuldades aqui, então a quimioterapia está fazendo uma reação diferente, por exemplo, porque a quimioterapia pode causar um AVC, pode causar um monte de coisas. Então, se a gente não presta atenção nisso que vocês falam para a gente no dia a dia aqui, sabe, é complicado. (P5)

Nos relatos, aflora a importância da orientação dada pela enfermeira para o desenvolvimento dos cuidados à criança também no domicílio. Isso é reforçado, principalmente, diante das limitações cognitivas maternas.

[...] os sintomas que ela tem, [...] eu sou uma mãe leiga né, referente a tratamento, cuidados, né. Quando você faz, começa a fazer quimioterapia, você começa a ficar atenta a tudo, a uma tosse, a um nariz entupido, a, por exemplo, a cair quando está com as plaquetas muito baixas é perigoso [...] é em casa eu aprendi a prestar os mínimos detalhes, [...] isso ajuda muito em casa, sabe, no dia a dia. (P5)

As famílias participantes mencionaram que a consulta de enfermagem possibilitou a elas o aprendizado sobre a doença, tratamento e ações de cuidados à criança em tratamento quimioterápico. Destacaram os cuidados com a alimentação, com o ambiente a que o filho estará exposto, com as atividades lúdicas e físicas que podem ser realizadas, com a pele, e as medidas de prevenção de infecção e acidentes.

[...] ajudou bastante, tanto na parte de alimentação o que pode o que não pode, o que ele pode brincar, o que ele não pode, sobre a doença dele que eu não sabia muito né e aí elas me explicou tudo. [...] no que comer. Eu não sabia que não podia comer salsicha, iogurte, muitas coisa que ele não podia comer que eu tava dando, que eu não sabia. Elas me ajudou no brincar, o que ele pode o que ele não pode. Elas me ajudou bastante porque eu não sabia que não podia cair e se machucar. (P11)

[...] passou pra mim certinho o tratamento e os cuidados com a P., então isso foi fundamental. [...]. (P13)

[...] não levar ela em ambientes fechados, da higiene, da limpeza, de evitar pessoas que têm algum tipo de doença perto dela, de alimentação, de todos os tipos de cuidados com a alimentação, com saúde, com bem-estar, com tudo - eu aprendi aqui, [...] nos cuidados com a casa, porque eu não tenho que cuidar não só dela, da casa, do ambiente, da alimentação e de quem está próximo dela. Isso tudo eu aprendi aqui. (P15)

Algumas famílias referem que o aprendizado adquirido ultrapassa as informações sobre a doença, seu tratamento e os cuidados com o filho. Relatam que essa nova situação despertou nos pais a necessidade de aprenderem novas habilidades, como ter mais paciência para cuidarem do filho doente, serem mais afetivos, terem preocupação com o próximo e serem mais solidários.

[...] aí aprendi muita coisa boa aqui né. Tratar bem o próximo, ter carinho com as pessoas, é, ter muita paciência, muita paciência, eu aprendi muita coisa aqui [...]. (P9)

[...] eu aprendi aqui é que a gente tem que se ajudar, que a gente tem que se apoiar, que ninguém tá sozinho, que a gente não é sozinho no mundo. Então, assim, que tem várias mães que passam pelas mesmas situações melhores ou piores do que a minha [...] aqui a gente aprende a ter mais, ter um olhar assim, ter mais visão das pessoas que estão em volta de mim, querer ajudar mais as pessoas, assim às vezes é só um abraço, às vezes é uma conversa. Isso eu aprendi aqui, todo mundo tá junto, aqui todo mundo tá lutando junto e a gente precisava de união e de se ajudar. Foi o que eu aprendi aqui. (P15)

Segurança: nos relatos, evidencia-se que o aprendizado obtido por meio do atendimento da enfermeira possibilitou o desenvolvimento da segurança das famílias para cuidarem do filho em tratamento quimioterápico.

[...] a gente acaba tendo mais segurança né, porque a gente tá vendo que ela realmente tá recebendo o atendimento que necessita né. A gente fica mais tranquila [...] Então pra mim me deu mais segurança. Às vezes, quando eu converso com você alguma coisinha, quando eu chego e você fala: como que a M. passou, às vezes é coisa que ainda não falei pro médico que ela teve né e às vezes eu falo e você fala a conversa com ele, fala, explica [...]. (P10)

Olha, eu entrei aqui, para falar para você bem para baixo, sabe? Sem rumo mais saí outra pessoa, saí de cabeça erguida, saí com força e para mim saí tranquila. (P1)

O empoderamento das famílias participantes foi revelado neste estudo pelo subsídio que as consultas de enfermagem proporcionaram no decorrer do tratamento, e pelo aprendizado adquirido nesse espaço, o que possibilitou a relação entre os atores envolvidos e aquisição de segurança para realizarem o tratamento e os cuidados ao filho.

O empoderamento é reconhecido como um processo social de reconhecimento, promoção e utilização das competências pessoais para reconhecer as suas próprias necessidades, resolver os seus próprios problemas e mobilizar os recursos necessários de modo a sentir controle em suas vidas. São necessários os seguintes pré-requisitos para o estabelecimento do processo de empoderamento: o desenvolvimento de vínculo e compromisso e responsabilidade entre a mãe e a criança.^{24:21}

Nos relatos das famílias participantes, aflora que o apoio e o acolhimento recebido nas consultas de enfermagem levaram à superação do medo advindo do processo de adoecimento e tratamento da criança. Reconhecem ainda que essa estratégia possibilitou o encorajamento e a esperança da recuperação de seus filhos.

A consulta de enfermagem, quando realizada para o tratamento quimioterápico, é fundamental para enfrentar o diagnóstico, orientar sobre a terapia e os efeitos colaterais. É o momento certo para esclarecimentos e encorajamento do tratamento, estabelecendo uma relação de confiança e de autonomia.²⁵

Ao revisitar a literatura, identifica-se que o diagnóstico de câncer infantil constatado causa sentimento de tristeza, desespero, impotência e desesperança para a família quanto ao prognóstico, devido ao estigma da doença e possibilidade de perda. Isso ocasiona desestruturação e alterações nas atividades do cotidiano familiar.²⁶⁻⁷

Posteriormente à confirmação do diagnóstico de câncer na criança ou adolescente, os familiares apresentam reações de negação da doença com sentimentos de destruição familiar, sendo necessário o apoio dos profissionais e principalmente a intervenção psicológica para amenizar temores e mágoas, facilitando sua aceitação e tratamento.²⁸

Relacionado à vida social das mães, o estudo realizado por Costa *et al.*²⁹ comprovou que, com a doença da criança, elas apresentaram mudanças na vida profissional, familiar, social, deixando seu emprego, serviços domésticos, esposo, filhos para se dedicarem exclusivamente ao filho doente. Isolaram-se do ambiente externo e restringiram-se visitas devido à baixa imunidade da criança com riscos elevados de adquirir infecção.

Tanto para a criança quanto para os familiares a descoberta do câncer apresenta, de uma forma invasiva, alterações nos hábitos de vida familiar, ocasionando desestruturação no cotidiano com um único objetivo que é de tratamento. A criança se submete ao afastamento do convívio social, enfrentando, como rotina, procedimentos invasivos e dolorosos, efeitos colaterais e idas frequentes na oncologia pediátrica.³⁰

Em um estudo realizado para verificar o sentimento materno após a revelação do diagnóstico, foram identificados sinais de indignação, dúvidas, pavor e compaixão. No caso, mesmo diante desta constatação, elas se mostraram como uma fortaleza para auxiliarem seus filhos.³¹

Diante da necessidade de cuidar da criança/adolescente, as mães se sentem obrigadas a mudar o hábito de vida deixando tudo para trás, priorizando o cuidado integral para seu filho. Referem que, no início, se sentem perdidas, fazendo com que se apeguem à fé e à religião para manter a família estruturada e terem forças no sentido de apoiar e auxiliar a criança no enfrentamento da doença em busca da cura.³²⁻³

A espiritualidade tem sido apontada em outros estudos como uma ferramenta importante para o processo de aceitação, melhora do tratamento, fortalecimento da pessoa e o encorajamento para o enfrentamento da doença com a expectativa de cura.^{31,34-5}

É pela confiança em Deus que os cuidadores conseguem apoio e esperança no confronto do câncer infantil em busca de um milagre para sanar a doença.³⁶

Os resultados encontrados neste estudo são corroborados por Marchi *et al.*³⁷, que afirmam que a doença de câncer, embora seja conhecida por todos, ninguém espera ter que lidar com ela em seu ambiente familiar. Quando isso acontece, as famílias vivenciam sentimentos de desespero e pavor, que só são diminuídos diante da contribuição dos profissionais de enfermagem na desconstrução da incurabilidade desta doença.

Durante o início do tratamento, a criança e a família se sentem fragilizadas num local desconhecido, onde surge a necessidade de aproximação com a equipe de enfermagem para ouvir e esclarecer suas dúvidas, proporcionando-lhes apoio, conforto e carinho.³³ Tais aspectos foram apontados pelas famílias participantes deste estudo ao serem atendidas pela enfermeira na consulta de enfermagem, bem como pelos demais profissionais da equipe de saúde.

O tratamento de câncer é muito agressivo. Por mais que a família compreenda a sua importância e necessidade, nunca as pessoas estão aptas a enfrentar as alterações previstas nessa terapia que provoca sofrimento para todos. Diante disso, os resultados deste estudo são reiterados pelas famílias ao reconhecerem a importância do papel do enfermeiro e da equipe ao apoiar e educar de forma humanizada, integral, usando uma comunicação clara para entendimento das orientações.⁶

As famílias participantes apontaram a consulta de enfermagem como uma estratégia importante nesse processo de aprendizado para cuidar do filho portador de um agravo oncológico e em tratamento quimioterápico. Em suas falas, retratam que esse atendimento proporcionou não só o esclarecimento de dúvidas, mas também aprendizagem para lidar com a nova situação vivenciada e com as reações da criança no decorrer do tratamento.

Os profissionais da enfermagem têm um papel fundamental no sentido de apoiar e esclarecer dúvidas em relação ao tratamento, orientando quanto ao prognóstico e a possibilidade de cura.³⁷

A enfermagem torna-se mais presente na vida da criança/adolescente/família durante todo o tratamento quimioterápico, proporcionando uma melhor qualidade de vida devido a seu papel: esclarecimento, auxílio e desmistificação da doença.³⁸

A equipe de enfermagem é considerada de extrema importância para a família e para a criança, por estar próxima e acessível para o cuidado integral, fornecendo orientações necessárias, esclarecimentos e cuidados. Quanto maior o período da terapia, maior o vínculo afetivo estabelecido com a equipe e a segurança no tratamento.³⁹

Dentro da equipe multidisciplinar, a equipe de enfermagem é indispensável para assistir o paciente em todas as suas necessidades de saúde, de forma individual e humanizada, incluindo a família no processo de cuidado e adotando medidas de intervenções para minimizar o sofrimento da criança.³⁰

A criança, com o sistema imunológico deficiente devido à doença e ao tratamento, apresenta mudanças na rotina diária afetando mais o aspecto emocional. Diante dos cuidados especiais, deixam de frequentar as escolas, brincar com os amigos e comer o que gostam. Tal fato provoca mudanças no dia a dia da criança e de sua família para adaptar-se à nova rotina e atender às necessidades de seu filho.⁴⁰

Nesse processo de adaptação, as famílias apontaram que a ação educativa desenvolvida pelo enfermeiro no decorrer das consultas de enfermagem possibilitou aprenderem sobre as mudanças clínicas e reações das crianças após quimioterapia, sobre alimentação e cuidados com o ambiente, além de atividades de prevenção de infecção e acidentes.

A literatura reforça que o enfermeiro é peça-chave para buscar meios, com a família, para manter a criança ativa nas brincadeiras que não oferecem riscos à sua vida e complicações ao tratamento impondo sobre seus limites e responsabilidades, pois as crianças ficam com mobilidade restrita devido aos efeitos colaterais, indisposição e aos dispositivos implantados que são utilizados para infusão dos medicamentos.⁴¹

Como educador, o enfermeiro torna-se fundamental para orientar os pais quanto à necessidade das alterações alimentares que a criança deverá fazer enquanto estiver em tratamento quimioterápico, com segurança e qualidade.²⁰

Os resultados encontrados neste estudo reforçam a importância da consulta de enfermagem no preparo da família para os cuidados domiciliares no decorrer do tratamento quimioterápico. Os profissionais da enfermagem, principalmente, os enfermeiros, devem realizar a função de educador desenvolvendo recursos e estratégias para o cuidado da criança e dos familiares que acompanham o tratamento. As orientações realizadas têm um enfoque relacionado aos cuidados após quimioterapia com informações de como se portar diante das intercorrências da doença e dos efeitos colaterais em domicílio para que haja um suporte de apoio, e assistência adequada.⁴²⁻³

O manual de orientações sobre os efeitos colaterais e cuidados específicos durante o tratamento quimioterápico é disponibilizado e orientado a cada familiar durante a consulta de enfermagem antes do primeiro ciclo de quimioterapia, mostrando-se eficaz e necessário durante o tratamento, principalmente, ambulatorial, para a retirada de dúvidas e de continuidade dos cuidados em domicílio.⁴⁴

Outros estudos, como o realizado por Cruz *et al.*⁴⁵, apontam orientações que devem ser dirigidas aos pais e ou familiares durante o tratamento, como o medicamento que será administrado, seus efeitos colaterais e os cuidados para evitar infecção, principalmente, após a quimioterapia.

Essas orientações sobre a terapia a que a criança/adolescente será submetida e seus efeitos colaterais, como enjojo, alopecia, não devem ser restritas à família. Destaca-se a necessidade de incluir a criança, principalmente, a de idade escolar, pois ela tem a capacidade de compreensão. Isso facilitará a aceitação da doença e adaptação de adornos para melhorar sua autoimagem, como, por exemplo, o uso de lenço, boné e chapéu.⁴⁵

Em um estudo realizado por Sarmiento *et al.*⁴⁶, evidenciou-se a importância de realizar orientações na presença da criança antes de iniciar o tratamento, como cuidados de higiene pessoal, cuidados com os alimentos, efeitos colaterais e possibilidade de cura, pois os profissionais da saúde apresentam conhecimento e linguagem adequada, proporcionando melhor compreensão e minimizando os efeitos negativos durante a terapia.

A criança, conhecendo a forma de realização de sua terapêutica, pode estar preparada para o enfrentamento dos procedimentos invasivos a serem realizados, desenvolvendo técnicas pessoais para minimizar o seu sofrimento, a fim de obter uma melhor qualidade para sua terapia. Por outro lado, pode ter diferentes sentimentos sabendo da necessidade do tratamento e não querer dar continuidade devido ao sofrimento.¹⁹

As famílias apontaram também o quanto é valioso, para a construção da relação e vínculo entre a família, criança e profissional, a abordagem e atenção dada à criança nas consultas de enfermagem, pelo fato de o enfermeiro utilizar o brinquedo como ferramenta para minimizar o sofrimento em relação aos procedimentos invasivos e dolorosos a que seus filhos eram frequentemente submetidos durante a quimioterapia.

O brincar da criança não é somente considerado uma estratégia para garantir uma assistência qualificada e, sim, um direito legal dela. A enfermagem deve ter o conhecimento de que este faz parte legal da assistência de enfermagem e que é fundamental para o cuidado integral e humanizado.⁴⁷

Para um cuidado humanizado com as crianças durante os procedimentos dolorosos, é imprescindível explicar o que vai ser realizado, de que forma e qual a sua necessidade, permitindo que, durante a aplicação da técnica, ela possa brincar e conversar para evitar repetidas punções, favorecendo, assim, um tratamento oncológico menos traumático.³³

O brinquedo terapêutico durante os procedimentos a serem executados com as crianças pode ser um instrumento capaz de diminuir seus medos e angústias, permitindo um tratamento menos traumático e tranquilo durante sua permanência no ambulatório.⁴⁸

Com uso da atividade lúdica em crianças/adolescentes em tratamento quimioterápico, fica evidenciada a sua importância por permitir confiança e maior vínculo com a criança, adolescente e família, por trazer um cuidado humanizado, diminuindo medos e traumas, tornando o ambiente mais confortável com benefícios à terapia.⁴⁹ Infelizmente, se notam também algumas dificuldades na utilização desse instrumento devido à grande demanda dos cuidados, deficiência de funcionários especializados, adolescentes que estão na era da tecnologia, profissionais sem afinidades e, ainda falta de implementação e capacitação para equipe.

O brinquedo terapêutico é uma estratégia de forma lúdica utilizada para proporcionar confiança, alegria, diminuir a dor, medo e aliviar o estresse durante o procedimento a ser realizado. É fundamental para criar vínculos com a equipe e, principalmente, com o enfermeiro para atingir as necessidades de saúde da criança/adolescente.⁵⁰⁻¹

Em alguns estudos realizados, ficou evidente que algumas técnicas de distração, massagens, terapia de arte, terapia de toque, músicas, atividades físicas e hipnose apresentam um resultado satisfatório para diminuição da dor e da ansiedade nas crianças e adolescentes em tratamento de câncer durante os procedimentos dolorosos.⁵²⁻³

Para assistir as crianças oncológicas, os profissionais devem estar atentos para a escuta qualificada e as necessidades de saúde do paciente e da família, acolhendo e dando apoio emocional durante todo o tratamento, com objetivo de fortalecer o vínculo e diminuir a impressão do diagnóstico pela concepção de cura.^{39,54}

Os participantes deste estudo também apontaram que a empatia, comunicação, acolhimento e apoio foram ferramentas importantes que possibilitaram amenizar as fragilidades do processo de tratamento e fortaleceram o vínculo de confiança entre a família, criança e equipe durante o atendimento da assistência de enfermagem.²⁶

Segundo Santos *et al.*³⁹, um dos papéis importantes da equipe de enfermagem é manter uma assistência humanizada e diferenciada com o paciente/família com o objetivo de amenizar as dores sofrida durante todo o processo.

Em contrapartida, existem fatores que impedem um cuidar mais humanizado à criança com câncer. Um desses é exemplificado pelo não entendimento ou falta de cooperação durante os cuidados a serem prestados por conta do estresse e dos problemas familiares diante da terapia.⁵⁵

A equipe de enfermagem que atua em ambulatório de oncologia pediátrica deve manter-se sempre atualizada para contribuir com uma assistência qualificada, fortalecendo o vínculo entre a criança/adolescente, família e o profissional para permitir uma atuação contextualizada e humanizada.⁵⁶

O enfermeiro tem como suas atribuições orientações e educação continuada, com o objetivo da melhoria da saúde da população, assistência eficiente ao cliente com câncer e quimioterapia ambulatorial. Cabe a ele, que é coordenador, gerenciar para que todos da equipe participem e busquem melhoria na qualidade da assistência e segurança.⁵⁷

Os resultados desta pesquisa corroboram o processo de empoderamento proposto por Gibson²⁴, realizado em três etapas. No primeiro momento, o contato com a realidade, isto é, o diagnóstico de câncer do filho e o tratamento quimioterápico. No segundo momento, a família desenvolve a reflexão crítica da situação vivenciada e identifica suas potencialidades, fragilidades e os recursos disponíveis para o cuidado. E, no terceiro momento, torna-se confiante para advogar em favor do filho, interagir com o sistema de saúde, negociar o cuidado e estabelecer parceria com a equipe de saúde. Essa trajetória contribui para o desenvolvimento da segurança e da capacidade materna para cuidar do filho.

Dessa forma, fica comprovada consulta de enfermagem e o conhecimento nela adquirido por meio dessa ferramenta despertaram apoio, segurança e a autonomia nas famílias para o cuidado de seu filho, a *priori* fragilizadas pelo diagnóstico e o tratamento quimioterápico. Com o processo de empoderamento, a família sente-se mais segura e capaz de cuidar melhor da criança, principalmente, a mãe, que consegue adquirir senso de domínio e capacidade de escolha do cuidado para o seu filho.²⁴

CONCLUSÃO

O empoderamento das famílias participantes, neste estudo, advém do processo de atendimento feito pela enfermeira nas consultas de enfermagem. Elas conseguem ressaltar a importância da consulta, o apoio, o acolhimento, o estabelecimento de vínculo e confiança, fatores que contribuíram de forma significativa para o processo de cuidar da criança em tratamento quimioterápico ambulatorial.

A consulta de enfermagem foi confirmada como um espaço que proporcionou o diálogo com as famílias, possibilitando a aquisição do conhecimento sobre o diagnóstico, o tratamento e a forma de lidar com a criança, com mais segurança durante o tratamento e o processo de cuidar do filho até mesmo no domicílio.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Tipos de câncer infantil [Internet]. Rio de Janeiro (RJ): INCA; c2018 [acesso em 2018 Mar 11]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.
2. Governo do Brasil (BR). Diagnóstico precoce aumenta a 80% chances de cura de câncer infantil [Internet]. Brasília (DF): Governo do Brasil; 2017 [acesso em 2017 Nov 30]. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2017/11/diagnostico-precoce-aumenta-a-80-chances-de-cura-de-cancer-infantil>.
3. Cigogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2010 Oct [acesso em 2018 Aug 22];18(5): 864-72. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500005&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000500005>.
4. Vieira RFC, Souza TV, Oliveira ICS, Morais RCM, Macedo IF, Gois JR. Mães/accompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 Aug 22];21(1): e20170019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000100219&lng=en. Epub Feb 16, 2017. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170019>.
5. Couto LL, Oliveira ICS. Convivência familiar do escolar em controle da doença oncológica: perspectivas para a enfermagem pediátrica. *Rev Bras Cancerol*. 2012 [acesso em 2018 Aug 22];58(1):57-66. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v01/pdf/09_artigo_convivencia_familiar_escolar_controle_doenca_oncologica_perspectivas_enfermagem_pediatria.pdf.
6. Anjos C, Santo FHE, Carvalho EMS. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *REME Rev Min Enferm*. 2015 [acesso em 2018 Aug 22];19(1):227-33. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150018>.
7. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev Enferm UERJ*. 2008 [acesso em 2018 Aug 22];16(2):224-9. Disponível em: <http://www.facen.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>.
8. Gomes IP, Amador DD, Collet N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2012 Oct [acesso em 2018 Aug 22];65(5):803-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500013&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500013>.
9. Souza MFG, Santos ADB, Monteiro AI. O processo de enfermagem na concepção de profissionais de Enfermagem de um hospital de ensino. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2013 Apr [acesso em 2018 Aug 22];66(2):167-73. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200003&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000200003>.
10. Conselho Federal de Enfermagem - Cofen. Resolução n. 358/2009, de 15 de outubro de 2009. Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília (DF); 23 out 2009. [acesso em 2017 Nov 28]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-3582009_4384.html.
11. Tannure MC, Pinheiro AM. SAE - Sistematização da assistência de enfermagem: guia prático. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2013.
12. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução n. 272, de 27 de agosto de 2002 revogada para resolução 358/2009. Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem - SAE - nas Instituições de Saúde Brasileiras [Internet]. Rio de Janeiro (RJ); 2002. [acesso em 2016 Mar 12]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-2722002-revogada-pela-resoluao-cofen-n-3582009_4309.html.
13. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução Cofen n. 159/1993, de 19 de abril de 1993 - Revogada pela Resolução Cofen nº 0544/2017. Dispõe sobre a consulta de Enfermagem [Internet]. Rio de Janeiro (RJ); 1993. [acesso em 2017 Nov 28]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-1591993_4241.html.
14. Queiroz APO, Lima FET, Matos DPM, Oliveira SKP. Aspectos metodológicos utilizados na produção científica acerca da consulta de enfermagem: uma revisão integrativa. *Online Braz J Nurs* [periódico na Internet]. 2010 [acesso em 2016 Mar 5];9(3):1-12. Disponível em: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3043/html>.
15. Campos RMC, Ribeiro CA, Silva CV, Saporoli ECL. Consulta de enfermagem em puericultura: a vivência do enfermeiro na estratégia de saúde da família. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 June [acesso em 2018 Aug 22];45(3): 566-574. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000300003&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300003>.
16. Oliveira SKP, Queiroz APO, Matos DPM, Moura AF, Lima FET. Temas abordados na consulta de enfermagem: revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2012 Feb [acesso em 2018 Aug 22];65(1):155-161. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000100023&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000100023>.
17. Oliveira SKP, Lima FET. Produção científica brasileira sobre consulta de enfermagem aplicada ao paciente oncológico. *Rev Enferm UFPE on line* [periódico na Internet]. 2010 [acesso em 2016 Mar 4];4(2):850-7. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/757/pdf_347.
18. Santos MCL, Sousa FS, Oliveira MS, Silva APS, Barbosa ICFJ, Fernandes AFC. Consulta ambulatorial de enfermagem oncológica brasileira-revisão integrativa. *Online Braz J Nurs* [periódico na Internet]. 2009 [acesso em 2016 Mar 23];8(1):[aproximadamente 10 p.]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2058/455>.
19. Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2013 Sep [acesso em 2018 Aug 22];22(3):671-679. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000300013&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000300013>.
20. Sueiro IM, Silva LF, Goes FGB, Moraes JRMM. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. *Aquichán* [Internet]. 2015 Oct [acesso em 2018 Aug 22];15(4):508-20. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972015000400006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.4.6>.
21. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2013.
22. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saud Pública.* [Internet]. 2008 Jan [acesso em 2018 Aug 22];24(1):17-27. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000100003&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>.
23. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo (SP): Edições 70; 2011.
24. Gibson CH. The process of empowerment in 16 mothers of chronically ill children. *J Adv Nurs.* 1995 [acesso em 2018 Aug 22];21(6):1201-10. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.488.4008&rep=rep1&type=pdf>.
25. Cruz FOAM, Ferreira EB, Reis PED. Consulta de enfermagem via telefone: relatos dos pacientes submetidos à quimioterapia antineoplásica. *Rev Enferm Centr-Oeste Min.* 2014 [acesso em 2018 Aug 22];4(2):1090-9. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/639/743>.
26. Silveira VN, Legramante DM, Pieszak GM. A enfermagem pediátrica ante as repercussões do cuidar da criança oncológica: uma revisão de literatura. *Rev Contexto & Saúde.* 2016 [acesso em 2018 Aug 22];16(31):34-42. Disponível em: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2016.31.34-42>.
27. Alves KMC, Comassetto I, Almeida TG, Trezza MCSF, Silva JMO, Magalhães APN. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto & Contexto Enferm.* [Internet]. 2016 [acesso em 2018 Aug 22];25(2): e2120014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000200322&lng=en. Epub July 07, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>.

28. Santos TRA, Souza SR. Nursing interventions for children and adolescents with cancer during the chemotherapy treatment. *J Res Fundam Care Online* [periódico na Internet]. 2015 [acesso em 2016 Dec 10];7(3):2853-64. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3813/pdf_1636.
29. Costa MADJ, Agra G, Souza Neto VL, Bárbara COS, Braz LCSB, Mendonça AEO. Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2016 [acesso em 2018 Aug 22]; 1(6):2052-65. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/965>.
30. Vieira APMS, Castro DL, Coutinho MS. Assistência de enfermagem na oncologia pediátrica. *Rev Eletrônica Atual Saúde* [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 2017 Out 17]; 3(3):67-75. Disponível em: <http://atualizavista.com.br/wp-content/uploads/2016/01/Assist%C3%Aancia-de-enfermagem-na-oncologia-pedi%C3%A1trica-v-3-n-3.pdf>.
31. Vidotto PCP, Ferrari RAP, Tacla MTGM, Facio BC. Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. *Rev Enferm UFPE on line* [periódico na Internet]. 2017 [acesso em 2017 Out 16]; 11(4):1565-73. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15224/17985>.
32. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicol Saúde Doenças* [Internet]. 2014 Dez [acesso em 2018 Aug 22];15(3): 723-737. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000300013&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150313>.
33. Carvalho AS, Depianti JRB, Silva LF, Aguiar RCB, Monteiro ACM. Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Braz J Nurs* [periódico na Internet]. 2014 [acesso em 2017 May 28];13(3):282-91. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4356/html_176.
34. Pinto AC, Marchesini SM, Zugno PI, Zimmermann KG, Dagostin VS, Soratto MT. A importância da espiritualidade em pacientes com câncer. *Rev Saúde.com* [periódico na Internet]. 2015 [acesso em 2017 Jun 5];11(2):114-22. Disponível em: <http://www.uesb.br/revista/rsc/ojs/index.php/rsc/article/view/263/303>.
35. Oliveira WT, Sales CA, Fernandes CAM, Haddad M. Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia no âmbito domiciliar. *Rev Eletrônica Enferm* [periódico na Internet]. 2015 [acesso em 2017 Jun 5];17(2):340-9. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/28714/19587>.
36. Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid* [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 2017 Jun 8];7(2):1318-24. Disponível em: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/336/745>.
37. Marchi JÁ, Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. The meaning of being-a-caregiver of a dependent relative suffering from cancer: palliative contributions. *Texto & Contexto Enferm* [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 2017 Jun 8];25(1):e0760014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/en_0104-0707-tce-25-01-0760014.pdf.
38. Queiroz DMF, Amorim MHC, Zandonade E, Miotto MHMB. Quality of life of children and adolescents with cancer: revision of studies literature that used the pediatric quality of life inventory. *Invest Educ Enferm*. 2015 [acesso em 2018 Aug 22];33(2):343-54. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26535855>.
39. Santos LSB, Costa KFL, Leite AR, Leite IDR, Sarmento NT, Oliveira GSC. Emotional perceptions and reactions of nursing professionals assisting children with cancer. *Rev Enferm UFPE on line* [periódico na Internet]. 2017 [acesso em 2017 Oct 15];11(4):1616-23. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15230/17997>.
40. Moreira DA, Freire EFM, Oliveira VGR, Silva PLN, Fonseca JR. Meu filho está com câncer: mudanças vivenciadas pelas crianças segundo as mães. *Rev Enferm UFSM*. 2014 [acesso em 2018 Aug 22];4(3):584-93. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/10435>.
41. Silva LF, Cabral IE. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto & Contexto Enferm*. 2014 [acesso em 2018 Aug 22];23(4):935-43. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00935.pdf.
42. Silva LN, Silva LF, Goes FGB, Machado MED, Paiva ED. Guidance on chemotherapy aimed at children with cancer: a sensitive creative method. *Online Braz J Nurs* [periódico na Internet]. 2015 [acesso em 2017 May 15];14(4):471-80. Disponível em: https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5310/html_1021.
43. Vicenzi A, Schwartz E, Cecagno D, Viegas AC, Santos BP, Lima JF. Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família. *Rev Enferm UFSM*. 2013 [acesso em 2018 Aug 22];3(3):409-17. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/8816>.
44. Cruz FOAM, Vieira NNP, Manzi NM, Custódio CS, Ferreira EB, Reis PED. Implementation of educational manuals in nursing consultation: opinion of patients submitted to antineoplastic chemotherapy. *Rev Enferm UFPE on line* [periódico na Internet]. 2017 [acesso em 2017 Dec 12];11(5):1757-62. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23320/18904>.
45. Cruz EF, Silva LF, Goes FGB, Aguiar RCB, Moraes JRMM. Orientações de enfermagem junto à criança em tratamento quimioterápico antineoplásico. *Rev Eletrônica Enferm* [periódico na Internet]. 2014 [acesso em 2017 Jun 10];16(2):378-85. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5310/html_944.
46. Sarmento LS, Silva LF, Goes FGB, Paiva ED, Depianti JRB. The view of family members regarding guidance provided to the child undergoing anti-neoplastic chemotherapy. *Cogitare Enferm* [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 2017 May 8];21(1):1-9. Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/42835/27653>.
47. Costa DTL, Veríssimo MLR, Toriyama ATM, Sigaud CHS. O brincar na assistência de enfermagem à criança revisão integrativa. *Rev Soc Bras Enferm Pediatr*. 2016 [acesso em 2018 Aug 22];16(1):36-43. Disponível em: https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol16-n1/vol_16_n_1-artigo-de-revisao-1.pdf.
48. Silva PLN, Xavier GC, Oliveira VV, Figueredo ML, Prado PF, Aguiar Filho W. Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. *Enferm Foco*. 2016 [acesso em 2018 Aug 22]; 7(3/4):51-5. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/916/346>.
49. Marques EP, Garcia TMB, Anders JC, Luz JH, Rocha PK, Souza S. Playful activities in health care for children and adolescents with cancer: the perspectives of the nursing staff. *Esc Anna Nery* [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 2017 Oct 20];20(3):e20160073. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/en_1414-8145-ean-20-03-20160073.pdf.
50. Carvalho FS, Santos RH, Chevitarese L. Assistência do enfermeiro a criança em tratamento oncológico junto ao brinquedo terapêutico. *Rev Rede Cuid Saúde*. 2015 [acesso em 2018 Aug 22];9(3):1-11. Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rsc/article/view/3295/1501>.
51. Depianti JRB, Silva LF, Carvalho AS, Monteiro ACM. Nursing perceptions of the benefits of ludicity on care practices study. *Online Braz J Nurs* [periódico na Internet]. 2014 [acesso em 2017 Oct 4]; 13(2):158-65. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4314/html_139.
52. Thrane S. Effectiveness of integrative modalities for pain and anxiety in children and adolescents with cancer: a systematic review. *J Pediatr Oncol Nurs* [periódico na Internet]. 2013 [acesso em 2017 Oct 5];30(6):320-32. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4109717/>.
53. Jibb LA, Nathan PC, Stevens BJ, Seto E, Cafazzo JA, Stephens N, et al. Psychological and physical interventions for the management of cancer-related pain in pediatric and young adult patients: an integrative review. *Oncol Nurs Forum*. 2015 [acesso em 2018 Aug 22];42(6):E339-57. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26488841>.
54. Nóia TC, Sant'Ana RSE, Santos ADS, Oliveira SC, Veras SMCB, Lopes-Júnior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Invest Educ Enferm* [periódico na Internet]. 2015 [acesso em 2017 Oct 20];33(3):465-72. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a10.pdf>.
55. Moura LF, Louro TQ, Ribeiro YC, Silva RCL, Figueiredo NMA, Silva CRL. The comfort in oncologic nursing: literature review. *Rev Enferm UFPE on line* [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 2017 Apr 14];10(10):3898-906. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11458/13287>.

56. Elsen I, Souza AIJ, Anders JC, Wayhs RI, Radünz V. Famílias de crianças e adolescentes em tratamento ambulatorial antineoplásico: refletindo sobre o cuidado de enfermagem. Ciênc Cuid Saúde [periódico na Internet]. 2008 [acesso em 2017 Nov 10];7(Supl 2):1-3. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20712/pdf>.
57. Barbosa MS, Neris RR, Anjos ACY, Magnabosco P, Porto JP. Education action witch nursing team in outpatient chemotherapy service: case studies. J Nurs UFPE on line [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 2017 Oct 5];10(2):675-82. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11005/12370>.

Recebido em: 16/05/2018

Revisões requeridas: 22/08/2018

Aprovado em: 13/12/2018

Publicado em: 10/01/2020

Autora correspondente

Josiane Ramos Garcia Rodrigues

Endereço: Rua João Bento, 655, Bairro Cascata

Garça/SP, Brasil

CEP: 17.400-000

E-mail: lejordrigues@yahoo.com.br

Número de telefone: +55 (14) 99645-4735

**Divulgação: Os autores afirmam
não ter conflito de interesses.**