

CUIDADO É FUNDAMENTAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO • ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO

PESQUISA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9463

Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida

Palliative Care in Oncology: Nurses' Experience in Caring for Children in The Final Stages of Life

Atención Paliativa en Oncología: Experiencia de Enfermeros al Cuidar de Niños en la Etapa Final de la Vida

Genáine De Fátima Alves Teixeira Fernandes Dos Santos¹; Débora Rodrigues Alves²; Amanda Maritsa De Magalhães Oliveira^{3*}; Kalina Coeli Costa De Oliveira Dias⁴; Brunna Hellen Saraiva Costa⁵; Patrícia Serpa de Souza Batista⁶

Como citar este artigo:

Santos GFATF, Alves DR, Oliveira AMM, *et al.* Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida. *Rev Fun Care Online*.2020. jan./dez.; 12:689-695. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9463>

ABSTRACT

Objective: The study's main purpose has been to investigate nurses' experience in caring for children with cancer under palliative care. **Method:** It is an exploratory study with a qualitative approach, conducted with twelve nurses through a semi-structured interview and submitted to content analysis. **Results:** Three thematic categories emerged: Nurses' perception of assistance to children with cancer in Palliative Care and support for family members, highlighting assistance focused on well-being and comfort; Care practices used by nurses for children with cancer in Palliative Care, with an approach focused on pain relief and other symptoms; Communication of bad news and appreciation of spirituality in child care in Palliative Care, in the context of terminality. **Conclusion:** The interviewees demonstrated that they experience assistance focused on the quality of life of the children with cancer in palliative care and their family. Greater investment in academic education is suggested concerning the theme.

Descriptors: Palliative care, Oncology nursing, Nursing care, Palliative care in the terminality of life, Children.

¹ Enfermeira. Especialista em Cuidados Paliativos, Coordenadora Geral De Enfermagem Do Hospital Napoleão Laureano. João Pessoa-Paraíba-Brasil.

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem, Discente da Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos – UFPB, João Pessoa – Paraíba – Brasil.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Enfermeira do Hospital da Restauração Paulo Guerra. Recife-Pernambuco-Brasil. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos – UFPB, João Pessoa – Paraíba - Brasil.

⁴ Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Docente da Escola Técnica de Saúde da Universidade Federal da Paraíba. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos – UFPB, João Pessoa – Paraíba - Brasil.

⁵ Enfermeira. Membro do Grupo de Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa-Paraíba-Brasil.

⁶ Enfermeira. Doutora em Educação, Docente da Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Pesquisadora e membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos – UFPB, João Pessoa-Paraíba-Brasil.

RESUMO

Objetivo: Investigar a vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças com câncer sob cuidados paliativos. **Método:** Estudo exploratório com abordagem qualitativa, realizado com doze enfermeiros através de entrevista semiestruturada e submetido à análise de conteúdo. **Resultados:** Emergiram três categorias temáticas: Percepção de enfermeiros acerca da assistência a crianças com câncer em Cuidados Paliativos e apoio aos familiares, destacando a assistência voltada ao bem-estar e ao conforto; práticas de cuidado utilizadas por enfermeiros à criança com câncer em Cuidados Paliativos, com abordagem voltada para o alívio da dor e de outros sintomas; comunicação de más notícias e valorização da espiritualidade na assistência à criança em Cuidados Paliativos, no contexto da terminalidade. **Conclusão:** Os entrevistados demonstraram vivenciar assistência voltada à qualidade de vida da criança com câncer em cuidados paliativos e de seus familiares. Sugere-se maior investimento na formação acadêmica em relação à temática.

Descritores: Cuidados paliativos, Enfermagem oncológica, Assistência de enfermagem, Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, Crianças.

RESUMEN

Objetivo: El propósito del trabajo es investigar la experiencia de los enfermeros en el cuidado de niños con cáncer bajo cuidados paliativos. **Método:** Este es un estudio exploratorio con enfoque cualitativo, realizado con doce enfermeros mediante entrevista semiestruturada y sometido a análisis de contenido. **Resultados:** Surgieron tres categorías temáticas: Percepción de enfermeros sobre la asistencia a los niños con cáncer en Cuidados Paliativos y el apoyo a los miembros de la familia, destacando la asistencia centrada en el bienestar y la comodidad; Prácticas de cuidado utilizadas por enfermeros para niños con cáncer en Cuidados Paliativos, con un enfoque centrado en el alivio del dolor y otros síntomas; Comunicación de malas noticias y apreciación de la espiritualidad en el cuidado infantil en Cuidados Paliativos, en el contexto de la terminalidad. **Conclusión:** Los entrevistados demostraron experimentar asistencia centrada en la calidad de vida de los niños con cáncer en cuidados paliativos y sus familiares. Se sugiere una mayor inversión en formación académica en relación con el tema. **Descriptor:** Cuidados paliativos, Enfermería oncológica, Cuidado de enfermería, Cuidados paliativos en la terminación de la vida, Niños.

INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil compreende um conjunto de doenças constituídas pela multiplicação descontrolada de células anormais, de natureza embrionária, e por células indiferenciadas em indivíduos com idade de 1 a 19 anos. Os tipos mais comuns são leucemias, linfomas, neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, sarcomas, osteosarcomas e tumores germinativos.¹

Os avanços tecnológicos na terapêutica voltada para a oncologia pediátrica no Brasil propiciam um aumento da perspectiva de cura em até 80% dos casos, embora o câncer infantojuvenil se configure na primeira causa de morte em menores de 19 anos. Tal incidência está relacionada à detecção tardia de sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, favorecendo ao diagnóstico tardio nos centros especializados.²

O câncer é uma doença ameaçadora, por isso, a partir do diagnóstico, recomenda-se a utilização dos cuidados paliativos ao tratamento convencional. Em casos mais

severos e avançados, nos quais a terapêutica convencional já não é mais eficaz, os cuidados paliativos passam a ser majoritariamente a melhor opção.³

Os cuidados paliativos suscitam ações qualificadas, realizadas por uma equipe multiprofissional, que visa a fornecer uma assistência biopsicossocial e espiritual para os pacientes, também oferecendo apoio à família, inclusive no período do luto.⁴

Nesse contexto, ressalta-se a importância do enfermeiro como membro da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos, desenvolvendo uma visão holística, com assistência biopsicossocial e espiritual.⁵ Sendo o cuidado a cerne da enfermagem, os enfermeiros devem oportunizar mecanismos para auxiliar a criança e seus familiares a se adaptarem às mudanças de vida ocasionadas pelo câncer.⁶

Destarte, os cuidados paliativos são parte da práxis dos profissionais da equipe multidisciplinar. No tocante ao enfermeiro, esse deve realizar uma assistência com competência e habilidades humanas.^{7,8}

Diante da relevância que envolve a assistência de enfermeiros a crianças em cuidados paliativos na terminalidade e da escassez de trabalhos envolvendo a temática, este estudo teve como fio condutor a seguinte questão norteadora: Qual a vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças com câncer sob cuidados paliativos em fase final de vida?

Para responder a esse questionamento, a presente pesquisa teve por objetivo investigar a vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças com câncer sob cuidados paliativos em fase final da vida.

MÉTODOS

Trata-se de estudo exploratório de abordagem qualitativa. A investigação qualitativa busca a compreensão de fenômenos incorporados a contextos específicos, estabelecendo confluência entre conceitos, representações, crenças, percepções e opiniões como produto das interpretações humanas, a respeito de como vivem, sentem e pensam acerca de determinado assunto.⁹

Este estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, sob o número 3. 294.346 aprovado em 30 de abril de 2019, seguindo as diretrizes para pesquisas que envolvem seres humanos, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.¹⁰

A população do estudo foi constituída por enfermeiros assistenciais com atuação em um hospital filantrópico e de referência no Estado da Paraíba, que trata de pacientes oncológicos.

Para seleção da amostra, foram utilizados os seguintes critérios: estar em atividade durante o período de coleta de dados; ter, no mínimo, um ano de atuação na instituição selecionada para o estudo; ter interesse em participar da pesquisa, bem como disponibilidade para tal. A amostra

se deu por acessibilidade, sendo constituída por 12 enfermeiros que aceitaram participar do estudo por meio da anuência do termo de consentimento livre e esclarecido.

A coleta de dados ocorreu no período de maio a junho de 2019, mediante a técnica de entrevista semiestruturada e usando como instrumento um roteiro com questões, constituído de duas partes. A primeira, com dados de caracterização dos participantes, e a segunda, com questões abertas que diziam a experiência dos participantes frente ao cuidado paliativo a crianças com câncer, visando ao alcance do objetivo proposto.

As entrevistas foram agendadas previamente e realizadas de forma individual, no momento em que se apresentava o termo de consentimento livre e esclarecido, como também a anuência dos participantes para que fosse gravada para melhor fidedignidade dos dados empíricos. Para garantia do anonimato, os participantes foram identificados com a sigla padrão “ENF”, seguida do número do questionário. Ao término das entrevistas, os dados sociodemográficos foram analisados por frequência simples, com intuito de levantar o perfil profissional dos enfermeiros. Os discursos foram transcritos na íntegra e analisados qualitativamente.

Na análise dos discursos, foi empregada a análise categorial de conteúdo, composta por um conjunto de técnicas de análise de comunicação cuja finalidade é obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo e indicadores das mensagens, que possibilitam informações sobre as categorias de produção dessas mensagens. Essa técnica contempla as fases de pré-análise, codificação, inferência e interpretação dos dados.¹¹

Da análise textual emergiram três categorias: Percepção de enfermeiros acerca da assistência a crianças com câncer em Cuidados Paliativos e apoio aos familiares; práticas de cuidado utilizadas por enfermeiros à criança com câncer em Cuidados Paliativos; comunicação de más notícias e valorização da espiritualidade na assistência à criança em Cuidados Paliativos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O **quadro 1** mostra a caracterização dos 12 participantes do estudo e apresenta as categorias construídas.

Enfermeiro	Idade	Formação complementar	Tempo de profissão	Tempo de experiência na instituição	Tempo de experiência na pediatria
ENF.1	51 anos	Especialista	07 anos	07 anos	08 meses
ENF.2	35 anos	Especialista	08 anos	05 anos	01 ano
ENF.3	56 anos	Não possui	34 anos	11 anos	11 anos
ENF.4	50 anos	Especialista	11 anos	11 anos	11 anos
ENF.5	25 anos	Especialista	03 anos	02 anos	07 meses
ENF.6	45 anos	Especialista	21 anos	08 anos	08 anos
ENF.7	47 anos	Especialista	25 anos	21 anos	03 anos
ENF.8	48 anos	Especialista	25 anos	25 anos	20 anos
ENF.9	36 anos	Especialista	13 anos	01 ano	01 ano
ENF.10	48 anos	Especialista	24 anos	08 anos	03 anos
ENF.11	65 anos	Não possui	20 anos	20 anos	10 anos
ENF.12	40 anos	Especialista	15 anos	15 anos	02 anos

Quadro 1 - Perfil profissional dos enfermeiros participantes do estudo, João Pessoa-PB, 2019. Fonte: dados diretos do estudo, 2019.

Categoria I – Percepção de enfermeiros acerca da assistência a crianças com câncer em Cuidados Paliativos e apoio aos familiares

Nesta categoria, os participantes mencionaram aspectos vividos durante a assistência a crianças com câncer em Cuidados Paliativos, destacando-se a assistência humanizada, o conforto, a escuta, o bem-estar, extensivo aos familiares, como mostram os depoimentos dispostos na sequência:

[...] utilizo o olhar e o toque, e estou sempre disposta a dar o melhor cuidado, humanizado, garantindo conforto e bem-estar do menor, demonstrando segurança e informando que sempre estará por perto. (ENF.2)

[...] É importante oferecer apoio para o paciente e aos familiares, acompanhar o luto dos familiares para conforto da perda. (ENF.3)

Trabalho com muito amor e faço de tudo para promover a segurança e o bem-estar da criança/família. [...] é preciso escutar e realizar as necessidades da criança e familiares, deixá-las desabafar e questionar. (ENF.5)

Durante a visita de enfermagem, ouço muito a criança, as queixas, elogios e pedidos. Observo quando a mesma não quer falar e tento aliviar o sofrimento e prevenir complicações. (ENF.7)

[...] Humanizar o cuidar. O cuidar deve ser integrado, dando um apoio integral ao paciente. (ENF.9)

Outro aspecto evidenciado nos discursos diz respeito à vivência com o sofrimento das crianças em cuidados paliativos na finitude e de seus familiares. Como pode ser visto nos depoimentos a seguir:

Tenho dificuldade em lidar com a morte, já tive muitos familiares que morreram com esta doença, tornando tudo mais difícil, principalmente com crianças, me sinto impotente. (ENF.5)

A prática diária da enfermagem nos coloca em uma posição de superação emocional constante, e quando nos deparamos com o cuidar em crianças, essa luta se torna ainda maior. (ENF.6)

Não é fácil falar, pois não são lembranças boas, é muito sofrimento das crianças e familiares, mesmo assim o profissionalismo acima de tudo, mesmo com o sentimental destruído, e quando somos mãe, sentimos mais, e é impossível não vivenciar junto aquela situação. (ENF.8)

Foi uma experiência para minha profissão, porém, desgastante emocionalmente, pois sentia a dor da perda junto com a família. (ENF.10)

Categoria II – Práticas de cuidado utilizadas por enfermeiros à criança com câncer em Cuidados Paliativos

Os discursos da presente categoria mencionam como práticas a promoção do alívio da dor e de sintomas físicos, a utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas e o trabalho interdisciplinar. Nessa perspectiva, resalta-se os relatos que seguem:

Proporcionar uma experiência menos dolorosa, com ações que ofereçam conforto e controle de sintomas da doença [...]. (ENF.1)

Controlar a dor e outros sintomas físicos; aumentar a qualidade de vida, influenciando de maneira positiva o curso da doença [...]. (ENF.3)

Aliviar a dor através das medicações prescritas, autorizar uma visita que solicite, procurando atender as necessidades da criança naquele momento. (ENF.5)

Sanar o desconforto, seja gerado pela dor, troca de curativo, um acesso venoso doendo, a insônia, a posição. Não vejo como perda de tempo e sim como realização da assistência de enfermagem. (ENF.6)

A valorização da equipe multiprofissional também se destacou na prática de cuidado à criança em Cuidados Paliativos, como sugerem os trechos dos seguintes discursos:

[...] O cuidar deve ser integrado, realizado por uma equipe multidisciplinar, dando um apoio integral ao paciente. (ENF.9)

[...] Assim conseguindo junto com a equipe multidisciplinar, passar verdade na nossa assistência, para que a criança se sinta melhor, se sinta acolhida. (ENF.8)

Sempre tento trabalhar em conjunto com a psicologia, respeitando o espaço e o desejo da criança para evitar maiores trabalhos [...]. (ENF.7)

Categoria III - Comunicação de más notícias e valorização da espiritualidade na assistência à criança em cuidados paliativos

Nesta categoria, destaca-se o processo de comunicação de más notícias entre profissionais e familiares, além da presença da espiritualidade no contexto da terminalidade. Os participantes destacam ser importante:

Abordar de forma clara e objetiva, obedecendo a ética na comunicação, respeitando o emocional e as expectativas criadas pelos familiares com habilidade e honestidade, tentando reduzir a angústia, mediante a condição da criança. (ENF.1)

Realizar uma boa comunicação, não só verbal, mas também com o toque [...]. (ENF.2)

[...] Envolver a família na tomada de decisões, usar

linguagem clara e simples [...]. (ENF.3)

[...] Deixar o paciente próximo, conversar bastante com o paciente e ouvi-lo, tentando esclarecer seus questionamentos [...]. (ENF.4)

A comunicação simples, a paciência, o cuidado e ser cristã me fazem entender e me colocar na posição do outro, ajudando à minha maneira para atender a necessidade do outro. (ENF.6)

A espiritualidade na terminalidade é também muito utilizada e respeitada pelos enfermeiros:

[...] É importante manter uma ampla comunicação com a família, respeitando aspectos emocionais e espirituais. (ENF.1)

Acredito que o equilíbrio emocional e a espiritualidade se encaixam perfeitamente na comunicação de más notícias [...], passando para o paciente e família paz, mansidão, tranquilidade. (ENF.6)

Procuro sempre conversar também sobre espiritualidade, procuro saber qual a religião para buscar ajuda e mostrar através da religião que todos temos um tempo aqui e que Deus vai ajudar, por mais difícil que seja aquele momento, o conforto virá. (ENF.7)

Os enfermeiros entrevistados também salientam dificuldades ao se depararem com a necessidade de comunicação de más notícias:

Essa parte de estratégia de comunicação de más notícias não é muito fácil. A mãe ao lado da criança a todo o momento é muito difícil. Sinto-me impotente em comunicar o fato real. Priorizo o médico para realizar esta comunicação, acho que ele deve fornecer esta notícia. E depois faço o acolhimento, dando toda assistência possível. [...]. (ENF.8)

Não tenho muitas palavras para estas notícias, não consigo dar essas notícias, chamo o médico assistente, psicologia, serviço social. (ENF.10)

Na categoria I, referente à percepção de enfermeiros acerca da assistência a crianças com câncer em Cuidados Paliativos e apoio aos familiares, os discursos foram permeados pela promoção de conforto para a criança e a família e pela prestação de uma assistência humanizada centrada no alívio de sofrimento, favorecendo um cuidado integral frente a uma patologia complexa como o câncer.

O cuidado de enfermagem à criança com câncer consiste em uma atividade complexa, pois envolve incertezas quanto à cura, à frustração da expectativa de vida criada em torno de uma criança e à fragilidade diante da morte, gerando sentimento de impotência pela família, pela equipe interdisciplinar e pela sociedade.¹² Ante o exposto, destaca-se a enfermagem como uma das profissões mais atuantes quando o assunto é os cuidados paliativos, uma

vez que esses assistem diretamente o paciente, dando apoio a familiares e cuidadores.¹³

A assistência oferecida pelos profissionais de enfermagem deve ser realizada de forma individualizada e humanizada, o que inclui a família em todo o processo de cuidado e garante o direito à informação sobre o tratamento e a doença, preparando a criança para receber os procedimentos necessários e adotando medidas para o alívio da dor e do desconforto.¹⁴ Portanto, no contexto do ambiente hospitalar, o cuidado deve ser prestado de modo integral e humanizado, focado na criança e na família.

Cabe ressaltar que alguns participantes deste estudo demonstraram valorizar a subjetividade no ato de cuidar. Nesse sentido, faz-se necessário adotar estratégias com vistas a amenizar o sofrimento. A exemplo disso, o toque terapêutico, a escuta ativa e qualificada, o olhar acurado são imprescindíveis no momento do cuidar, proporcionando medidas de conforto e bem-estar nessa fase de tanto padecimento para a criança em cuidados paliativos no âmbito hospitalar.¹⁵

O paciente, como ser primordial do cuidado da equipe de enfermagem, é percebido enquanto sujeito biopsíquicosocial e espiritual. Desse modo, precisa ser assistido em todas as suas necessidades, de modo individual, eficiente e eficaz, com estabelecimento de vínculo afetivo e de confiança, portanto, a equipe não só de focar no conhecimento científico, mas também proporcionar amor e compaixão.¹⁶

Outro aspecto evidenciado nos discursos diz respeito ao sofrimento emocional vivenciado no contexto do cuidado. A assistência paliativa na oncopediatria é permeada por incertezas, medo e angústia diante da proximidade da morte, partilhados por familiares e profissionais de saúde. Estudo sobre cuidados paliativos na oncologia pediátrica evidencia que os profissionais criam vínculo importante com as crianças e suas famílias, construindo laços afetivos que, ao mesmo tempo em que favorecem o cuidado, podem se constituir em geradores de sofrimento.⁸

Vale destacar que a assistência à pessoa com câncer demanda uma conduta de cuidado e de equilíbrio emocional.¹⁷ Estudo ressalta a importância de instituições hospitalares propiciarem suporte psicológico, assim como a necessidade de implementação de educação continuada, com escopo nas capacitações para a equipe multiprofissional, já que a finitude na infância é percebida socialmente como processo complexo e de difícil aceitação, exigindo competências técnico-científicas, além de habilidades humanas e equilíbrio emocional. Desse modo, propiciará aos enfermeiros melhor aptidão para assistir pacientes na finitude, evitando o sofrimento excessivo e/ou adoecimento.¹⁸

Na segunda categoria, os enfermeiros entrevistados evidenciaram como proporcionaram o alívio da dor e de outros sintomas na criança em cuidados paliativos na terminalidade, como foco de sua prática de cuidado. Para

alcançarem o objetivo, organizaram a assistência em duas dimensões sendo elas: medidas farmacológicas e não farmacológicas.

A dor em crianças com câncer caracteriza 78% dos sintomas quando é feito o diagnóstico, 25 a 58% durante o tratamento, e de até 90% na fase terminal da doença.¹⁹ A dor é considerada o quinto sinal vital, afetando significativamente a qualidade de vida do paciente e requer prevenção e tratamento adequados, prioritariamente para aqueles que estão em cuidados paliativos.²⁰

Uma das particularidades da dor oncológica na criança é a frequência com que se consegue “prever” seu desencadeamento, conhecendo-se o quadro clínico, a investigação a ser efetuada, o provável tipo de tumor e a terapêutica oncológica instituída.²¹

O tratamento farmacológico é utilizado para a redução significativa da dor. O manejo adequado da dor deve ser uma prioridade no planejamento. E a criança deve saber que sua dor está sendo levada a sério, e que sua família e os enfermeiros estão atentos, fazendo o possível para aliviá-la. Avaliar e mensurar a dor não é tarefa fácil, porém, os procedimentos devem ser realizados e registrados no prontuário da criança, para que as condutas para seu alívio possam ser implementadas.²²

Inserir os pais (ou outro familiar/acompanhante) no processo de avaliação e de intervenção para alívio da dor torna-se importante. Isso porque se parte do pressuposto de que eles conhecem seus filhos e de que são sensíveis às modificações que ocorrem em seu comportamento.²²

Os métodos não farmacológicos não substituem o tratamento com medicação analgésica, levando-se em consideração que a dor é muito mais do que uma sensação e que recebe influências sociais, psicológicas e emocionais, a associação desses métodos no tratamento teria grande relevância no controle da dor, obtendo-se um alívio mais rápido do sintoma.²³ Entende-se que o envolvimento da equipe com o paciente e a família proporciona o alívio dos sintomas de uma melhor forma, uma vez que conforta o paciente contribui com o cuidado, tratando a dor de maneira mais adequada.

Além do cuidado com a dor, os enfermeiros relataram sobre a necessidade de práticas assistenciais comuns como troca de curativo, mudança de posição, sempre com o objetivo de trazer conforto e qualidade de vida a criança. Nessa linha de pensamento, estudo brasileiro ressalta a importância da realização de práticas assistenciais a pacientes em cuidados paliativos, tais como mudança de decúbito, higiene, monitoramento dos sinais vitais, comunicação, apoio à família, massagem de conforto, curativos, dentre outros.²⁴ Esses cuidados são mencionados pelos enfermeiros do referido estudo como formas de promover o bem-estar ao paciente, ajudando-o a viver com a melhor qualidade de vida possível.

Estudiosos afirmam que o cuidado paliativo à criança na finitude deve ser realizado de forma integral, por uma

equipe interdisciplinar, que possa acolher esse paciente e sua família de forma a atender as suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais durante todo esse percurso da terminalidade da vida. A equipe interdisciplinar, portanto, é responsável pelo cuidado prestado ao paciente e à família, propiciando estabelecimento de vínculo afetivo e de confiança na competência técnico-científica ao longo de todo o processo.^{25,8}

No tocante à terceira categoria, os entrevistados referiram sobre o processo de comunicação de más notícias entre profissionais e familiares e sobre a valorização da espiritualidade no contexto da terminalidade. Nesse contexto, a comunicação de más notícias é uma das atividades exercidas pelos profissionais de saúde, sendo a mais complexa do processo do tratamento em virtude da relação de proximidade com a finitude. Assim, faz-se necessário que o enfermeiro verifique o seu comportamento ao transmitir a informação, pois sua conduta influenciará o pensamento e a forma como o paciente irá receber e processar essa informação.²⁶

Entre os enfermeiros, alguns mencionaram a difícil tarefa da comunicação de más notícias. Destarte, a comunicação se torna difícil pelo confronto de sentimentos da criança e da família, bem como do próprio profissional. O transmissor deve emitir a mensagem com serenidade e compaixão, observando a reação dos ouvintes. Outro aspecto relevante é que a maioria dos profissionais não sabem lidar com a finitude e, conseqüentemente, com a comunicação de más notícias.²⁷

Ressalta-se que alguns participantes do estudo mencionaram que a comunicação de más notícias seja realizada por médicos, assistentes sociais e psicólogos, o que revela a importância de uma equipe multiprofissional nesse momento difícil para a criança e para sua família. Desse modo, as decisões pertinentes ao cuidado do paciente devem ser de cunho interdisciplinar. E elas incluem a disposição para uma comunicação informativa e sensível no que se refere ao prognóstico relacionado a morte.²⁸

Quanto à valorização da espiritualidade, essa esteve presente nos discursos de participantes da pesquisa, sendo mencionada como importante na assistência à criança e aos familiares e na comunicação de más notícias. Por ser o enfermeiro um dos profissionais que passam mais tempo ao lado do paciente, ele precisa estar preparado para desenvolver um olhar holístico, a fim de proporcionar um apoio afetivo no campo espiritual.²⁹

Desse modo, é essencial que a temática dos cuidados paliativos faça parte da formação universitária em saúde, tendo em vista suprir as diversas necessidades de aprendizado dos profissionais que enfrentam o cuidado na terminalidade da vida.

CONCLUSÕES

Este estudo revelou que a vivência dos enfermeiros ao cuidar de crianças com câncer sob cuidados paliativos em fase final de vida propicia uma assistência de enfermagem humanizada de forma integrada com a equipe multidisciplinar.

Assim, observa-se que as práticas de cuidado desenvolvidas pelos enfermeiros abrangem a valorização da escuta, do alívio da dor física e da dor emocional, bem como o diálogo com a criança e com seus familiares e o respeito à espiritualidade na terminalidade e no luto, promovendo uma morte digna. Foram enfatizadas também as dificuldades no processo de comunicação de más notícias.

Espera-se que este estudo auxilie os profissionais da área da saúde no planejamento de ações que melhorem a qualidade de vida destes pacientes e familiares. Diante disso, o presente estudo sugere maior investimento na formação acadêmica voltados para a área de Cuidados Paliativos, assim como recomenda a oferta de cursos de qualificação, com escopo em atender as diversas necessidades advindas do cuidado na finitude.

Como limitação do estudo aponta-se que, por se tratar de um estudo de natureza qualitativa, com um número reduzido da amostra, torna-se inviável a generalização de resultados.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Câncer infanto-juvenil [Internet]; Rio de Janeiro: INCA; 2017. [cited 2019 July 09] 130p. Available from: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.
2. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [Internet]; Rio de Janeiro: INCA; 2018. [cited 2019 July 19] Available from: [https://revista.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/56](https://revista/index.php/revista/article/view/56).
3. Cervantes BJM, Jones E. The interdisciplinary oncology team and the role of palliative care consultation. In: Wolfe J, Jones B, Kreicbergs U, Jankovic M. Palliative care in pediatric oncology. *Pediatric Oncology* [Internet]. 2017 [cited 2019 July 19]; p.35-53.
4. World Health Organization - WHO. Palliative Care Fact Sheet [Internet]; 2018. [cited 2019 July 05]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
5. Wolf ZR, Byrne D, Hanson-Zalot M. Undergraduate nursing students' caring behaviors: a cross-sectional study. *Int J Hum Caring* [Internet]. 2018 [cited 2019 June 10]; 22(4): 199-208.
6. Freitas LPP, Machado KMKD, Ricardo EV. Percepção do enfermeiro sobre a humanização na assistência de enfermagem ao paciente oncológico em cuidados paliativos. *Biológicas & Saúde* [Internet]. 2015 [cited 2019 July 30]; 5(18):92-93.
7. Brito F, Coutinho M, Andrade C, Costa S, Costa I, Santos K. Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* [Internet]; 2017 [cited 2019 May 30]; 9(1): 215-221.
8. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]; 2015 [cited 2019 Aug 02]; 36(2): 56-62.
9. Taquette SR, Minayo MC. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. *Physis Revista de Saúde Coletiva* [Internet]; 2016 [cited 2019 June 22]; 26(2): 417-434.
10. Ministério da Saúde (Brasil). Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. *Diário Oficial da União*, 2012.

11. Bardin, L. Análise de conteúdo. 4ª. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.
12. Guimarães TM, Silva LF, Santo FHE, Moraes JRMM. Palliative care in pediatric oncology in nursing students' perception. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2016 [cited 2019 Aug 02]; 20 (2): 261-7.
13. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2019 July 10]; 18(9): 2577-2588.
14. Vieira APMS, Castro DL, Coutinho MS. Assistência de enfermagem na oncologia pediátrica. *RevEletrôn Atualiza Saúde* [Internet]. 2016 [cited 2019 Aug 01];3(3): 67-75.
15. França JRFS, Silva EC, Machado KOA, Oliveira TC, Silva MFOC, Freire MEM. Experience of children with cancer under palliative care in a support house. *REME: Revista Mineira de Enfermagem* [Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 02]; 21, 2017.
16. Monteiro PV, Almeida ANS, Pereira MLD, Freitas MC, Guedes MVC, Silva LF. Quando cuidar do corpo não é suficiente: a dimensão emocional do cuidado de Enfermagem. *REME – Rev Min Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2019 July 11]; 20:e 957.
17. Luz KR, Vargas MAO, Barlem ELD, Schmitt PH, Ramos FRS, Meirelles BHS. Estratégias de enfrentamento por enfermeiros da oncologia na alta complexidade. *Rev. Bras. Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2019 Aug 03]; 69(1): 67-71.
18. Menin GE, Pettenon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *RevBioét* [Internet]. 2015 [cited 2019 Aug 03]; 23(3): 608-614.
19. Chotolli MR, Luize PB. Métodos não farmacológicos no controle da dor oncológica pediátrica: visão da equipe de enfermagem. *Rev Dor* [Internet]. 2015 [cited 2019 July 14];16(2):109-113.
20. Mendes TR, Boaventura RP, Castro MC, Mendonça MAO. Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2019 Aug 04]; 27(4): 356-361.
21. Coelho JC, Santos J, Silva MAS, Meira KC, Valle AC. Conhecimento de enfermeiros residentes sobre o manejo da dor no câncer: a influência de uma intervenção educativa. *Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo* [Internet]. 2016 [cited 2019 July 24]; 61(2): 55-63.
22. Santos JP, Maranhão DG. Cuidado de Enfermagem e manejo da dor em crianças hospitalizadas: pesquisa bibliográfica. *RevSocBrasEnfermPed* [Internet]. 2016 [cited 2019 June 15]; 16(1): 44-50.
23. Blasi DG, Candido LK de, Tacla MTGM, Ferrari RAP. Avaliação e manejo da dor na criança: percepção da equipe de enfermagem. *SeminaCiencBiolSaude* [Internet]. 2015 [cited 2019 Aug 05]; 36(1Supl): 301.
24. Aquino ATT, Góes IMC, Malcher M. A percepção da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos e o manejo da dor na unidade de terapia intensiva do Hospital Municipal de Santarém. *EnferBrasil* [Internet]. 2016 [cited 2019 July 15]; 15(6): 295-300.
25. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *RevBrasEnferm* [Internet]. 2014 [cited 2019 June 16]; 67(1): 28-35.
26. Fontes CMB, Menezes DV, Borgato MH, Luiz MR. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2019 June 16]; 70 (5): 1089-1095.
27. Camargo NC, Lima MG, Brietzke E, Mucci S, Góis AFT. Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. *Rev Bioét* [Internet]. 2019 [cited 2019 May 26]; 27 (2): 326-340.
28. Frossard AGS, Silva ECS. Experiência da residência multiprofissional em serviço social e cuidados paliativos oncológicos R. *Katál. Florianópolis* [Internet]. 2016 [cited 2019 Aug 06]; 19(2):281-288.
29. Sampaio AD, Siqueira HCH. Influência da espiritualidade no tratamento do usuário oncológico: olhar da enfermagem. *Ensaio e Ciência: C Biológicas, Agrárias e da Saúde* [Internet]. 2016 [cited 2019 July 17]; 20(3): 151-158.

Recebido em: 04/02/2019

Revisões requeridas: 27/11/2019

Aprovado em: 07/02/2020

Publicado em: 05/06/2020

***Autor Correspondente:**

Amanda Maritsa de Magalhães Oliveira.

Rua Arquimedes de Oliveira, 204.

Santo Amaro, Recife, PE, Brasil

E-mail: amanda_maritsa@hotmail.com

Telefone: +55 (81)-99624-2112

CEP: 50050-510