

ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: FATORES DE EXCELÊNCIA NA ASSISTÊNCIA INTEGRALIZADA

Jéssica Nunes Neves¹ Daniella R. G. Mendes² Walquíria Lene dos Santos³

RESUMO

O Presente estudo objetiva Identificar os principais fatores de excelência para a assistência de enfermagem integralizada em oncopediatria. Este estudo foi realizado a partir de uma revisão literária com abordagem descritiva. Foram Selecionados artigos que envolvessem a questão em estudo nas bases de dados Scielo e Lilacs. Observou-se com os estudos que a criança oncológica requer um cuidado especial, visto que se encontra em uma fase de grandes mudanças e adaptações, ao lidar com uma doença de tal porte, a criança sofre um grande impacto bio-psico-social. A Família é fundamental no transcorrer do tratamento e a equipe de enfermagem deve estar disposta a oferecer um tratamento holístico, que envolva não somente à criança doente, mais também à família, como forma de prestar um melhor atendimento à criança, diminuindo assim o medo e ansiedade gerada com o diagnóstico. Desenvolver ações para reduzir os danos gerados pelo tratamento é função essencial da enfermagem, buscando assim realizar uma prática assistencial de excelência. A equipe de enfermagem deve buscar oferecer medidas terapêuticas que amenizem a situação vivenciada pela criança-família oncológica, tendo como preceito humanístico a humanização e qualidade de assistência.

Palavras – Chaves: Oncologia Pediátrica; Câncer Infantil, Atendimento de Enfermagem, assistência de enfermagem.

ABSTRACT

The present study aims to identify the main factors of excellence in nursing care paid-up in Pediatric Oncology. This study was conducted from a literature review with descriptive approach. Selected articles that were involved in the study issue in databases Lilacs and SciELO. Observed in the studies that the child requires special care oncology, since it is in a phase of major changes and adjustments, when dealing with a disease of such a size, the child suffers a major impact bio -psycho -social. Family is important in the course of treatment and nursing staff must be willing to offer a holistic treatment, which involves not only the sick child, plus also the family as a way to provide better child care, thus reducing the fear and anxiety generated by the diagnosis. Develop actions to reduce the damage caused by the treatment is essential function of nursing, thus seeking to make a care excellence. The nursing staff must offer therapeutic measures to mitigate the situation experienced by the child, family cancer, with the precept humanistic humanization and quality of care

Key - Words: Pediatric Oncology, Children's Cancer, Nursing Care, nursing care.

1. INTRODUÇÃO

O câncer infantil corresponde um grupo de doenças (tumores sólidos e doenças sistêmicas) que têm em comum a proliferação desordenada e descontrolada de células anormais, comprometendo tecidos e órgãos. ⁽¹⁾

No âmbito mundial, o câncer representa 0,5 a 3 % de prevalência entre as crianças, se comparado à população em geral. ⁽²⁾ No Brasil anualmente, de 12 a 13 mil crianças menores de 14 anos são acometidas por algum tipo de câncer, e destas, cerca de 70 % podem ser curadas, dependendo da precocidade do diagnóstico. ⁽³⁾ A incidência situa-se próximo de 3%, o que corresponde a 9890 casos de tumores pediátricos por ano. ⁽²⁾ Nas estimativas de 2012 esse número aumentou para 11.530 casos em crianças e adolescentes. ⁽⁴⁾

A assistência em oncologia desenvolve-se pelo cuidado preventivo, curativo e paliativo. Em relação à prevenção primária, não existem medidas efetivas para impedir o desenvolvimento de câncer na faixa etária pediátrica. Na prevenção secundária, a detecção precoce é a principal estratégia, pois, quando o diagnóstico é feito em fases iniciais, permite um tratamento menos agressivo e mais efetivo, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento. ⁽⁵⁾

As crianças em tratamento oncológico necessitam de um tratamento mais humano, que cuide não só de seu corpo biológico, mas também da sua subjetividade. É fundamental também oferecer à criança um tratamento diferente daquele do adulto, voltado para suas necessidades infantis. ⁽⁶⁾

A Neoplasia na infância suscita mudança repentina e drástica na rotina de vida, desde o diagnóstico e o tratamento até o desfecho imprevisível da cura ou impossibilidade desta. Isso causa sofrimento à criança, à sua família e aos profissionais. ⁽⁷⁻⁸⁾

O paciente com câncer não deve ser considerado apenas, como mais um caso. Nessa perspectiva, precisa ser empreendida uma visão holística e multidisciplinar, buscando compreendê-lo nas suas múltiplas relações para proporcionar uma abordagem profissional humanizada profundamente solidária, geradora não só de saúde, mas, principalmente, de vida. ⁽⁹⁾

A Assistência de enfermagem pautada em habilidades humanísticas, intuitivas e de relacionamento interpessoal é de fundamental importância, pois permite o enfrentamento do medo e da ansiedade pela criança em tratamento oncológico causado pelas adversidades da hospitalização. ⁽¹⁰⁾ A prática de enfermagem sistematizada favorece a identificação das necessidades de cuidado manifestadas e/ou referidas pelos clientes e familiares em sua totalidade. ⁽¹¹⁾

A Possibilidade de contato com os conhecimentos recentes e avançados sobre o câncer proporciona à equipe de enfermagem uma intervenção mais eficaz, aumentando também a exigência e a responsabilidade em assimilá-los, traduzi-los e multiplicá-los. O cuidador ao dispensar um cuidar, ⁽¹²⁾ deve fazê-lo de forma competente, tanto ética quanto tecnicamente, assumindo e valorizando o “poder” que detém em si, buscando um cuidar especializado e humanizado. ⁽¹⁰⁾

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutive, deste modo, mostra-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica, a partir de uma visão holística. ⁽¹³⁾ Disponibilizar informações sobre o câncer e fornecer suporte social são atitudes que poderão, também, promover a autoestima de crianças e adolescentes, ajudando-as a enfrentar a doença e a buscar uma vida mais normal ⁽¹⁴⁾.

Entre as múltiplas ações de saúde necessárias para propiciar cuidados que privilegiem, dentre outros, os aspectos psicológicos, estão à disposição, atitude de aceitação e de escuta e a criação e a manutenção de um ambiente terapêutico. ⁽¹⁵⁾

Assim, a constante busca pela excelência da assistência ao paciente enfermo culminou no surgimento do principal desafio da enfermagem: o incessante aprimoramento do cuidado especializado e tecnicista baseado em preceitos humanistas ⁽¹⁶⁾. Portanto, faz-se necessário oferecer às crianças portadoras de neoplasias, um atendimento de enfermagem humano e com qualidade, visando diminuir os desgastes causados pelas enfermidades por elas acometidas.

Em face ao exposto, o objetivo deste estudo é identificar os principais fatores de excelência para a assistência de enfermagem integralizada em oncopediatria.

2- METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica com abordagem descritiva com o intuito de buscar entender os fenômenos da prática da enfermagem na oncologia pediátrica. Para guiar esta revisão, elaborou-se a seguinte questão: Quais fatores que colaboram para a assistência de enfermagem de qualidade em oncopediatria?

As buscas foram realizadas em artigos publicados entre 2001 -2013, incluindo dois artigos relevantes com publicação em 1996/1998 nas bases eletrônicas de dados BVS (Biblioteca virtual de saúde) e LILACS (Literatura Latino Americano e do Caribe em ciências da saúde), utilizando as seguintes palavras chaves: Oncologia Pediátrica, câncer infantil, atendimento de enfermagem. Desta forma buscaram-se artigos que respondessem a questão da revisão adotando critérios de inclusão. Foram incluídos artigos que abordavam a humanização na assistência pediátrica e artigos na íntegra em português.

A seleção das produções ocorreu através da leitura dos títulos e resumos de cada artigo para verificar a pertinência da pesquisa com a questão norteadora da investigação. Apoiando-se no referencial teórico da enfermagem fenomenológica teve os artigos publicados como meio facilitador para agrupar os principais fatores para uma assistência de qualidade à criança e família oncológica.

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

3 - RESULTADOS E DISCUSSÕES

1- VIVENCIANDO A ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

O tratamento do câncer infantil tem como característica o fato de ser prolongado, demandando um tempo considerável de hospitalização e expondo a criança a procedimentos invasivos e desagradáveis, tanto física quanto emocionalmente. A criança precisa, então, adaptar-se a essa nova situação, sendo necessária a utilização de estratégias de enfrentamento adequadas. ⁽¹⁷⁾

Dentro os principais estressores da hospitalização destacam-se a doença; a dor; o ambiente hospitalar pouco familiar; a exposição a procedimentos médicos invasivos; a separação dos pais; o *stress* dos acompanhantes; a ruptura da rotina de vida e adaptação a uma nova rotina imposta e desconhecida; a perda da autonomia, controle e competência pessoal; a incerteza sobre a conduta mais apropriada; e a morte. ⁽¹⁸⁾

Vivenciar o câncer é mais doloroso para os clientes e suas famílias do que qualquer outra doença. Pois, de maneira singular, a neoplasia suscita vários sentimentos negativos em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da

cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, os efeitos da quimio e radioterapia, o medo e a possibilidade de morte. ⁽¹⁹⁾

Numa instituição pediátrica é fundamental respeitar a individualidade da criança e promover o favorecimento de seu desenvolvimento biopsicossocial. Um atendimento mais humano, que respeite sua condição de criança, diminui o estresse em relação à doença e à terapêutica, o que traz consequências também na maneira de como as mães cuidadoras enfrentam o tratamento, junto com seu filho (a). ⁽⁶⁾

A criança possui formas limitadas de enfrentar situações adversas e, no caso da hospitalização, as instituições precisam atuar no sentido de promover ambientes mais familiares e humanizados e menos ameaçadores. O oferecimento de meios para que as crianças possam brincar possibilita o enfrentamento dos efeitos adversos do câncer. ⁽²⁰⁾ Adequar o ambiente hospitalar às necessidades infantis faz com que a situação delicada enfrentada pela criança se torna mais amena.

É de suma importância que sentimentos de confiança e amizade sejam suscitados nos clientes a fim de reduzir o estresse e a angústia desencadeados pela realidade da doença ⁽²¹⁾. Além disso, a preocupação com o bem-estar e o atendimento às principais necessidades do ser humano aliada às estratégias e ações técnicas científicas e ao cuidado afetivo e emocional, formam um cuidar holístico ⁽²²⁾.

Extinguir esta visão hospitalocêntrica, é fundamental que os profissionais de saúde desenvolvam uma visão mais integral do paciente para evitar a fragmentação do “Ser Doente”, especialmente quando se refere à criança enferma e hospitalizada ⁽²³⁾.

A assistência em oncologia desenvolve-se pelo cuidado: preventivo, curativo e paliativo. O cuidado preventivo no campo da pediatria oncológica pode ser desenvolvido por ações antes do nascimento da criança e durante a infância. Antes do nascimento, o aconselhamento genético aos pais vem se mostrando como possibilidade na prevenção.

Durante a infância, com orientações acerca de hábitos de vida saudável, como: alimentação, atividade física e cuidados com meio ambiente ⁽²⁴⁾.

O cuidado curativo envolve as fases de diagnóstico, tratamento e controle. O profissional de enfermagem deve estar atenuado em todas essas fases, dispensando o cuidado de forma integral e buscando meios para lidar com o impacto frente ao diagnóstico e tratamento, oferecendo à criança e família todo suporte necessário. Ainda como parte do cuidado curativo, tem a fase de controle, que acontece depois do término do tratamento oncológico, podendo haver ou não recidiva da doença ⁽²⁴⁾.

Quando não houver sucesso no tratamento e a criança for diagnosticada como fora de possibilidades de cura, a transição de seu seguimento clínico para o cuidado paliativo deve ser gradual ⁽²⁴⁾.

Desenvolver uma assistência especializada, a qual requer habilidades para avaliar as condições da criança, desenvolver um plano individualizado de cuidados e acompanhar os resultados do tratamento na saúde da criança ⁽²⁴⁾.

O tratamento inclui a rotina desde a internação da criança; informações para família; procedimentos invasivos; escolha de intervenção em cada caso, seja pela cirurgia, pela quimioterapia, pela radioterapia, pelo transplante de medula óssea, ou ainda um tratamento combinado entre essas; medidas de suporte como a terapia nutricional, alternativas para o alívio da dor, entre outras; acompanhamento de controle da doença ⁽²⁵⁻²⁶⁾.

Soma-se à necessidade do preparo contínuo, tanto através de medidas educativas e aprimoramento de conhecimento técnico-teórico quanto da atenção aos aspectos das relações humanas ⁽²⁴⁾. A equipe de enfermagem deve trabalhar em conjunto, estabelecendo assim relações concretas entre profissional-paciente, diminuindo assim as aflições, angústias e incertezas geradas pelo diagnóstico.

As estratégias de enfrentamento identificadas foram o manejo do fluxo de informações, reorganização de papéis, avaliação de prioridades, dando significado à doença, mudando orientação futura e manejando o protocolo terapêutico ⁽²⁴⁾.

2- A EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE À HUMANIZAÇÃO NA ASSISTÊNCIA.

Apesar de existirem aspectos que limitam a assistência de enfermagem, há fatores que a facilitam contribuindo ainda mais para a prestação de cuidados humanizados e a melhoria das condições de saúde da criança portadora de câncer. A empatia do profissional de enfermagem com o setor de oncologia é muito importante à medida que esta leva a um trabalho mais motivante e conseqüentemente mais acolhedor à criança ⁽²⁰⁾.

Percebe-se que a assistência humanizada inclui o estar junto de forma empática, ouvir, buscar a compreensão de necessidades, resgatando o entendimento de uma situação existencial que transcenda ao somente assistir, dentro de uma visão tradicional ⁽²⁷⁾.

Esse estar disponível para o outro, significa compartilhar as experiências diárias, enfrentando as incertezas da vida cotidiana, reconhecendo necessidades e lutas do outro como necessidades e lutas próprias, enfim, como parte do processo de vida, como parte do processo de vida em família ⁽²⁸⁾.

O conhecimento técnico-científico e a afetividade do profissional enfermeiro no cotidiano da enfermagem oncológica são elementos constitutivos do cuidado, os quais estarão influenciando o desenvolvimento da assistência prestada à pessoa doente ⁽²⁹⁾.

O suporte emocional e a criatividade na arte do cuidar devem ser valorizados, requerendo habilidade técnica e empática ⁽³⁰⁾.

Ao cuidar da criança deve-se compreender seu mundo particular e as etapas da infância, de forma holística no que tange a díade criança-família, buscando satisfazer suas necessidades, independente de sua condição atual. A equipe de enfermagem, junto

com a equipe interdisciplinar deve desenvolver atividades com a criança e sua família, buscando a manutenção do bem-estar ⁽³¹⁾.

Partindo destes princípios voltaremos nossa atenção para os enfermeiros, profissional que podem estar presentes durante os processos de intervenção e tratamento, interagindo no cuidar do paciente oncológico ⁽³⁰⁾. A Enfermagem é a equipe que dispense de maior tempo e realiza maiores procedimentos diretos com a criança, devido a isso, é necessária a criação de laços de confiança e postura profissional para adquirir seu espaço diante do paciente.

A humanização requer dos profissionais de enfermagem conhecimento, disposição, interesse ativo, afetividade, flexibilidade, busca por aprimorar o cuidar, responsabilidade, sensibilidade, capacidade de escutar oportunizando a expressão de sentimentos sem pré-julgamentos ou censuras ⁽³⁰⁾.

Uma equipe bem orientada é fundamental no cuidar em pediatria oncológica. Os cuidados e orientações devem começar na admissão, onde se expõe à família estratégias do processo de cuidar, apresentando as características da unidade e demonstrando a importância de determinadas rotinas para o bem-estar da criança ⁽³⁰⁾.

Na admissão é fundamental estabelecer um relacionamento seguro, tranquilo e empático com a equipe multidisciplinar, facilitando o conhecimento da família sobre diagnóstico e tratamento, é real a necessidade de um preparo contínuo, que faça parte da rotina dos profissionais de saúde atuantes na área da Enfermagem Oncológica Pediátrica ⁽³²⁾.

A comunicação entre enfermeiro e paciente valoriza as dúvidas e as questões das crianças, permitindo que falem, perguntem e esclareçam aspectos obscuros para elas. É importante também que o profissional esclareça e explique procedimentos e condutas a serem seguidas ⁽³³⁾.

O cuidar/cuidado da criança com câncer deve abranger as necessidades físicas e também as necessidades psicológicas e sociais, incluindo personalização da assistência, promoção de cuidados atraumáticos e direito à informação ⁽³²⁾.

No decorrer do processo terapêutico, a enfermagem é a categoria profissional que tem possibilidade de permanecer maior tempo em contato com a clientela, pois suas ações não se restringem aos procedimentos meramente técnicos e sim, buscam aliar e contemplar as diversas características concernentes ao humano deste ser, privilegiando assim, os aspectos sócio-psico-espirituais ⁽³⁴⁾.

O cuidar integralizado: Incluindo a família, cuidando da dor, atenção paliativa – Uma visão Holística.

A principal meta da assistência à criança hospitalizada deve ser centrada na família, uma vez que esta é considerada a unidade primária do cuidado, bem como peças-chave capazes de facilitar todo o processo que envolve este cuidar. A inclusão da família na perspectiva do cuidado não desconsidera toda a sistematização construída até o momento, mas a amplia e capacita a equipe de enfermagem para entender melhor o indivíduo de forma integral e a prestar uma assistência que ultrapasse as barreiras do atendimento tecnicista ⁽³⁵⁾.

O vínculo de confiança e amizade não deve ser firmado apenas entre o profissional de enfermagem e a criança com câncer, mas também com os familiares desta, em especial a mãe, objetivando a facilitação e a melhor realização dos cuidados ⁽³⁶⁾. No geral, é a mãe que acompanha a criança durante as hospitalizações.

A presença dos familiares promove e mantém a inter-relação criança/família, neutraliza os efeitos decorrentes da separação, colabora na assistência integral, melhora a adaptação ao hospital, facilita a aceitação do tratamento, promove a positiva resposta

terapêutica ⁽³⁶⁾. Sendo assim, os pais exercem papel fundamental no contexto da hospitalização, na medida em que representa a referência da criança, como mediadores da relação terapêutica, fonte principal de segurança e de carinho, além de um apoio imprescindível ao enfrentamento dessa situação ⁽³⁷⁾.

No processo de adaptação para lidar com a doença, os familiares da criança com câncer buscam superar os efeitos do tratamento, manter a integridade da família e o bem-estar emocional, estabelecendo suporte e buscando por significado espiritual ⁽³⁸⁾.

O cuidado à criança/adolescente com câncer requer além da inclusão das terapias curativas, do manejo da dor e controle de outros sintomas, o apoio à família, uma vez que o diagnóstico do câncer frequentemente causa um choque percebido pelo desespero dos pais que acreditam ser uma doença incurável relacionando-a com a morte ⁽³⁹⁻⁴⁰⁾.

A avaliação da dor é um importante passo para o planejamento do cuidado. Ela impõe não apenas a determinação do problema físico do paciente, mas também os elementos psicológicos, sociais e emocionais do seu sofrimento e deve ser realizada, em conjunto, por todos os profissionais que acompanham o paciente ⁽⁴¹⁾.

Para a enfermagem a avaliação da dor em crianças é um fator relevante na assistência, uma vez que cabe a esses profissionais a tomada de decisões sobre medidas de alívio da dor e do desconforto do paciente. A ausência de um processo que propicie uma avaliação mais adequada do quadro algico na criança leva, muitas vezes, a não identificação e ao controle inadequado da dor por parte da equipe médica e de enfermagem ⁽⁴²⁾.

A dor em oncopediatria deve ser vista de forma abrangente e especial, e cabem aos profissionais a identificação, avaliação, mensuração e solução para melhoria desse quadro.

A terapêutica da dor no paciente oncológico tem como objetivo: aumentar as horas livres de dor, aliviar a dor durante o repouso do paciente, aliviar a dor que o paciente sente quando em posição ereta ou em atividade ⁽⁴²⁾.

O cuidar de crianças fora de possibilidade de cura em oncologia é bastante difícil, visto que o enfermeiro, muitas vezes, não consegue lidar com a morte e o morrer como uma possibilidade do fim do ciclo da vida ⁽⁴³⁾. Sendo assim, enquanto a criança se encontra em um momento de maior necessidade de cuidado e atenção, os profissionais nem sempre estão preparados para compartilhar esse momento tão difícil, demonstrando que prestar assistência à criança com câncer sob cuidados paliativos é um processo de sofrimento e um misto de emoções para o profissional ⁽⁴⁴⁾.

É importante salientar que, no cuidado paliativo, a utilização de medidas de suporte e conforto para o alívio do sofrimento, em virtude do avanço da doença, devem ser priorizadas visando o bem-estar dessa criança e seus familiares ⁽⁴⁵⁾.

Cabe ressaltar que o conforto é um modo de cuidar do enfermeiro que está presente na assistência prestada à criança fora de possibilidade de cura atual, focalizado na proteção, na solicitude, na escuta, no restabelecimento das suas forças, principalmente em momento de desespero diante de um desfecho inevitável, deixando esta clientela especial confortável mesmo sem estar saudável ⁽⁴⁶⁾.

O enfermeiro tem papel fundamental nos cuidados paliativos como na aceitação do diagnóstico e auxílio para conviver com a doença. Assim, desenvolve assistência integral ao paciente e familiar, por meio da escuta atenta com o objetivo de diminuir a ansiedade devido ao medo da doença e do futuro ⁽⁴⁷⁾.

A atuação da equipe interdisciplinar tem como desafio proporcionar ao paciente uma experiência com outra gama de emoções, tais como: o amor, o alívio, a serenidade e a alegria ⁽⁴⁸⁾. A interdisciplinaridade do cuidado à saúde surge como possibilidade de novas alianças, difíceis, mas que trará criatividade e avanço para o tratamento da dor

crônica do paciente oncológico ⁽⁴⁹⁾. Considerando a enfermagem parte desta equipe, cabe aos profissionais estabelecer uma relação de ajuda com paciente e família, por meio da comunicação efetiva, controle dos sintomas, medidas para alívio do sofrimento e apoio aos familiares frente à morte ⁽⁴⁷⁾.

É necessário que a enfermagem ajude a família reconhecer seus problemas e caso possível, encontrar soluções para os mesmos ⁽⁵⁰⁾. Esta ajuda acontece por meio da comunicação eficaz que influencia na melhor adaptação da criança e família aos sintomas apresentados. A tomada de decisões quando compartilhada pode reduzir ansiedade e depressão, sintomas comumente apresentados ⁽⁵¹⁾.

É importante a comunicação honesta e sincera entre enfermagem-família-criança/adolescente para diminuir a ansiedade e medo decorrentes do tratamento ⁽⁵²⁻⁵³⁻⁵⁴⁾. Crianças/adolescentes precisam de informações honestas e precisas sobre sua doença, tratamento e evolução clínica, conhecimentos que precisam ser transmitidos em linguagem simples. Isso facilita as respostas mais difíceis quando há prognóstico sombrio ⁽⁵⁵⁾.

A criança deve ser vista individualmente, informada e esclarecida de acordo com o seu consentimento, procurando-se buscar seu consentimento, preservando o direito da autonomia, em qualquer idade, como respeito à dignidade da pessoa ⁽⁵⁶⁾.

Os profissionais de enfermagem podem atuar no fortalecimento dos vínculos apoiadores e da rede social, influenciando e sendo influenciados pela família da criança com câncer, buscando conhecer a natureza das relações das pessoas envolvidas com o grupo familiar ⁽⁵⁷⁾.

A criança ou adolescente em tratamento precisa lidar com procedimentos invasivos, efeitos colaterais, interrupção da rotina escolar e social, suspensão de atividades de lazer, alteração da dieta, mudanças na autoimagem e autoconceito, incerteza sobre a evolução do tratamento, dúvidas, internações periódicas, dor física,

separação de familiares e ambientes conhecidos, perdas que prejudicam a socialização e interferem em relacionamentos pessoais ⁽⁵⁸⁾.

Além dos sintomas de dor crianças/adolescentes experimentam fadiga, náuseas, vômitos, dispnéia, constipação, anorexia, convulsões, ansiedade, depressão, agitação e confusão. Estes são tratados com medicamentos ou intervenções do tipo posicionamento, relaxamento, massagem e outras medidas para manter a qualidade de vida ⁽⁵⁵⁾.

Apesar das crianças pontuarem que sentem enjoô, tontura, vômitos constantes, sono, cansaço e dor, o dano associado à medicação que mais aparece no discurso das crianças é a queda de cabelo (80%). Essa preocupação é compreendida, na medida em que representa a única consequência do tratamento que de fato altera, de forma marcante, a imagem corporal da criança ⁽⁵⁹⁾.

As limitações impostas pela doença acabam por interferir na vida social da criança que, muitas vezes, deixa de ir à escola e, com as seqüelas do tratamento, fica impedida de realizar atividades que antes eram corriqueiras, como brincar, correr ou até mesmo andar ⁽⁶⁰⁻⁶¹⁾.

Como a doença da criança traz profundas modificações no seio familiar, uma série de ajustamentos deverá ocorrer para que a família e o paciente possam lidar com o novo contexto da doença, em que, muitas vezes, será necessária uma mudança de papéis, de posturas e atitudes diante das situações a serem enfrentadas ⁽⁶²⁾.

A hospitalização tem um significado ruim para a criança quando é descrita como um local de limitações, determinadas pela presença de tecnologia hospitalar, restrição dos espaços para brincar, e afastamento da família e amigos. O temor da hospitalização é desencadeado pelos procedimentos invasivos e pela possibilidade de sentir dor. No entanto, a hospitalização pode ter um significado bom, quando a criança tem a imagem do hospital como espaço no qual a saúde é recuperada e que, mesmo sofrendo, poderá voltar para casa sem o fantasma da dor, ou mesmo da doença ⁽⁶³⁾.

A assistência em oncologia requer do profissional de saúde uma prática resolutiva, seja qual for à situação de doença vivenciada pela criança e seus desdobramentos no cotidiano familiar. Desse modo, mostra-se a necessidade de rever dinâmicas assistenciais e práticas no cuidar em pediatria oncológica. É preciso revisitar conceitos como o cuidado e repensar a partir de uma visão holística ⁽⁶⁴⁾.

4- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Câncer infantil provoca uma série de alterações, incluindo mudanças na capacidade funcional, física, mental e psicológica. Vivenciar uma patologia de grande magnitude na infância torna-se ainda mais difícil, tanto para a criança quanto para a família, que desempenha papel fundamental no tratamento de seu familiar doente.

Uma gama de barreiras deve ser enfrentada pelas crianças acometidas pelo câncer, e lidar com essas alterações em uma fase de desenvolvimento geral torna-se grande desafio para a criança, família e profissionais envolvidos no tratamento.

Faz-se necessário adotar medidas estratégicas para minimizar os impactos causados pela doença. Aperfeiçoar a assistência de enfermagem, pautada em princípios éticos, legais, humanísticos e voltados não somente para à criança, mas também para a família, torna-se fundamental para uma prática do cuidado acolhedor e eficaz.

Na assistência à criança em sua integralidade, deve-se reconhecer o seu ser-criança, assim, desenvolver o cuidado, requer do profissional de enfermagem uma postura que atenda suas necessidades infantis aliadas ao tratamento, fazendo um elo entre a assistência e a fase da infância a qual o paciente está inserido.

A equipe de enfermagem deve otimizar as etapas em que a criança vai ser submetida durante o tratamento, visando reduzir os impactos causados pelos

procedimentos e hospitalizações frequentes, buscando sempre oferecer qualidade de assistência de forma holística.

Com o intuito de melhorar o trabalho desenvolvido pela equipe de enfermagem, observou-se em vários estudos que alguns fatores são essenciais para a melhoria da qualidade de assistência à criança portadora de neoplasias, em síntese, envolver-se de forma solidária, humana, oferecer apoio e conforto à família e a criança, aliviar os impactos causados pelo tratamento são itens elencados como primordiais para a prática de enfermagem de excelência em oncopediatria. A enfermagem como linha de frente do cuidado deve ater-se a realizar o seu trabalho de forma acolhedora, segura, e humanística.

REFERÊNCIAS

- 1- Haagedoorn EML, Oldhoff J, Bender W, Clarke WD, Sleijfer DT. Oncologia básica para profissionais de saúde. São Paulo (SP): Associação Paulista de Medicina; 2000.
- 2- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer-INCA. Estimativa 2010: incidência de câncer. Rio de Janeiro; 2009.
- 3- Mendonça N. Porque o câncer deve ser considerado como doença "própria da infância". *Pediatria* 2000; 76(4):261-2.
- 4- Instituto Nacional do Câncer – INCA. Estimativa 2012 – Incidência de Câncer no Brasil.[citado 2012 jul 06]. Disponível em <http://www.inca.gov.br>
- 5- Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Rev Assoc Med Bras.* 2003; 49(1): 29-34.
- 6- Maristela do Carmo Barbosa Freire, Antônio Sérgio Petrilli, Maria C. Sonsogno, Humanização em oncologia pediátrica:novas perspectivas na assistência ao tratamento do câncer infantil. Instituto de Oncologia Pediátrica/GRAACC/Unifesp
- 7- Nascimento LC,Rocha SMM, Ayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Ver. Esc Enferm USP.* 2005; 39 (4):469-74
- 8- Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Moraes SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Gogitare Enfer.* 2008; 13(4):484-89.
- 9- Pessine LBC. Problemas atuais de bioética. 5ª ed São Paulo: Edições Loyola; Centro Universitário São Camilo, 1996. 527p.
- 10- Paro D, Paro J, Ferreira DLM. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. *Arq Ciên Saúde .* 2005;12(3):51-5

- 11- Castilho NC,Ribeiro PC, Chirelli MQ, A Implementação da sistematização da assistência de enfermagem no serviço de saúde hospitalar no Brasil. Texto & contexto Enferm. 2009;18(2):280-9
- 12- Souza AIJ, No cuidado com os cuidadores: em busca de um referencial para ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1995
- 13- Mutti, CF, Padoin SMM, Paula CC, Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. Esc Anna Nery vol 16nº 3 RJ Sept. 2012.
- 14- Ishibashi A. The needs of children and adolescents with câncer for information and social support. Cancer Nurs 2001; 24 (1):61-7.
- 15- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Ações de enfermagem para o controle do câncer. Rio de Janeiro: PRO ONCO; 1995. 240P. IL.P. 135-9
- 16- Campos ACS, Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Cad Saúde Pública. 2007;23 (4):79-81
- 17- Alessandra Brunoro Motta¹; Sônia Regina Fiorim Enumo^{II} Câncer infantil: uma proposta de avaliação as estratégias de enfrentamento da hospitalização Estud. psicol. (Campinas) vol.21 no.3 Campinas Sept./Dec. 2004
- 18- Méndez FX, Ortigosa, JM & Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés. Psicología Conductual, 4 (2), 193-209.
- 19- Deitos TFH,Gasparly JFP. Efeitos biopsicossociais e psiconeuroimunologicos do câncer sobre os clientes e seus familiares. Rev Bras Cancerol. 1997;2: 117-23
- 20- Maranhão TA,Melo BMS,Vieira TS, Veloso AMMV,Batista NNLAL J Health Sci Inst. 2011;29(2):106-9 A humanização no cuidar da criança portadora de câncer: fatores limitantes e facilitadores

- 21- Sales CA. Concepções de clientes com câncer sobre a prática dialógica da enfermeira no contexto da terapêutica quimioterápica antineoplásica: subsídios para o cuidado de enfermagem ambulatorial [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2006.
- 22- Gonzaga NA. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. Rev Latinoam Enferm. 1998;3(5):7-26.
- 23- Angerami-Camon VA, Chiattoni HBC. E a psicologia entrou no hospital. São Paulo: Pioneira Thomson Learning; 2003.
- 24- Mutti CF, Paula CC, Souto MD Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira Revista Brasileira de Cancerologia 2010; 56(1): 71-83
- 25- Garofolo A, Caran EM, Silva NS, Lopez FA. Prevalência de desnutrição em crianças com tumores sólidos. Revista de nutrição da PUCCAMP 2005; 18(2): 193-200.
- 26- Gil FBD, Watanabe FM, Bom APKP, Carboni EK, Parise GA, Parise IZS et al. Efeito da clorexidina com carbonato de cálcio no tratamento da mucosite em crianças com neoplasias malignas. Pediatria 2005; 27(2): 78-86.
- 27- Oliveira AMN. Compreendendo o significado de vivenciar a doença mental na família – um estudo fenomenológico e hermenêutico. [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC):Universidade Federal de Santa Catarina1999. 173 f.
- 28- Paterson JG, Zederad LT. Humanistic nursing. New York: National League for Nursing; 1988. 129 p.
- 29- Popim CR, Boemer MR, Ver Latino-Am Enf Vol 13nº 5 Ribeirão Preto Sep./Oct. 2005 Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz

- 30- Souza AIJ. No cuidado com os cuidadores: em busca de um referencial para ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina;1995.
- 31- Carvalho GP, Leone LPD, Brunetto AL. O cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica. Rev Soc Bras Cancerol 2000;3(10). [citado 2005 mar 02]. Disponível em <http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/11Suplemento.asp?nrev=N%C2%BA%C2%A011>
- 32- Paro D,Paro J, Ferreira DLM, O enfermeiro e o cuidar em Oncologia pediátrica. Arq Ciênc Saúde 2005 jul-set;12(3):151-57
- 33- Souza LF, Misko DM, Silva L,Poles K, Santos MR, Bousso RS Rev. esc. enferm. USP vol.47 no.1 São Paulo Feb. 2013 Morte Digna da criança: Percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia
- 34- Gargiulo CA, Melo MCSC. Salimena AMO, Bara VMF, Souza IEO. Vivenciando o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras oncológicas. Texto Contexto Enferm. 2007;16(4):696-702.
- 35- Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev Latinoam Enferm. 2004;12(2):191-7.
- 36- Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave na criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p.183-98.
- 37- Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. Texto Contexto Enferm 2007 Out-Dez; 16(4):609-16.
- 38- Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. Rev Esc Enferm USP. 2005 Dez; 39(4):469-74
- 39- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva; 1998.

- 40- Lacaz CPC. Descortinando o universo a família da criança com câncer: reflexões para os profissionais de saúde. São Paulo: Cabral; 2003.
- 41- Instituto Nacional do Câncer (INCA). O alívio da dor do câncer. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 1997.
- 42- TORRITESI, P.; VENDRÚSCULO, D.M.S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. Rev.latino am.enfermagem, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 49-55, outubro 1998.
- 43- Lopes VF, Silva JLL, Andrade M. A percepção de profissionais de enfermagem sobre cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. Online Braz J Nurs. 2007 abr; 6(3).
- 44- Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery. 2009; 13(4): 708-16.
- 45- Camargo B, Kurashima A. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica. São Paulo: Lemar ; 2007.
- 46- Monteiro AC,Rodrigues BMRD,Pacheco STA, Esc. Anna Nery vol.16 no.4 Rio de Janeiro Oct./Dec. 2012 O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual
- 47- Saltz E, Juver J, organizadores. Cuidados paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio
- 48- Schulze CMN. Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo (SP): Robe; 1997.
- 49- Canesqui AM. Organização: dilema e desafios das ciências sociais na Saúde Coletiva. São Paulo (SP); 1995.

- 50- Grupo de Trabalho de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. (Guías de Práctica Clínica en el SNS)
- 51- Carvalho MVB, Perina EM. Cuidados paliativos pediátricos: a "essência do cuidar" da criança/adolescente/familiares nas situações limites. Mundo Saúde. 2003;27(1):93-7.
- 52- Tomlinson D, Capra M, Gammon J, Volpe J, Barrera M, Hinds PS, et al. Parental decision making in pediatric cancer end-of-life care: using focus group methodology as a prephase to seek participant design input. Eur J Oncol Nurs. 2006;10:198-206.
- 53- Lopes VF, Andrade M. A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. Online Braz J Nurs [Internet]. 2007 [citado 2009 maio 02];6(3):27-35. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1155>.
- 54- Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. Palliat Med. 2008; 22h59min-69.
- 55- Brown-Hellsten M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry MJ, organizador. Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. p. 549-88.
- 56- Teixeira VMF, Braz M Revista Brasileira de Cancerologia 2010; 56(1): 51-59 , Estudo sobre o Respeito ao Princípio da Autonomia em Crianças e/ou Adolescentes sob Tratamento Oncológico Experimental, através do Processo de Obtenção do Consentimento Livre e Esclarecido

- 57- Primio AD, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Texto e context –enferm. Vol 19 nº 2 Florianópolis abr/jun 2010. Rede Social e Vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer.
- 58- Gomes R, Pires A, Moura MJ, Silva L, Silva S, Gonçalves M. – Comportamento parenteral na situação de risco do cancro infantil. *Análise psicológica*, 22 (3), 519-531. (2004)
- 59- Ribeiro LMS, Castro MMC, Moreira JR editor – *Psicologia em Pediatria/ Intervenção com crianças em tratamento quimioterápico: Um relato de Experiência*.
- 60- Françoso LPC, Valle ERM. A criança com câncer: um estudo preliminar. *Pediatria Moderna*. 1999 Mai; 35 (5): 320-331.
- 61- Silva CN. O diagnóstico de câncer. In: Silva CN, *Como o câncer (des) estrutura a família*. São Paulo: Annabeve; 2000. p. 21- 42.
- 62- Lopes DPLOL A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: Valle ERM (Org.), *Psico-oncologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p.15-74.
- 63- Lemos FA, Lima RAG, Mello DF. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Rev Lat Am Enfermagem* 2004; 12(3): 485-93.
- 64- Mutti CF, Paula CC, Souto MD, *Revista Brasileira de Cancerologia* 2010; 56(1): 71-83 *Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira*.