

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**VERA SALTON**

**ENFERMAGEM, FAMÍLIA E CRIANÇA COM CANCER EM CUIDADOS  
PALIATIVOS: uma revisão integrativa.**

Porto Alegre

2016

**VERA SALTON**

**ENFERMAGEM, FAMÍLIA E CRIANÇA COM CANCER EM CUIDADOS  
PALIATIVOS: uma revisão integrativa.**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à disciplina de TCC II do curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Professora orientadora: **Ivana de Souza Karl**

Porto Alegre

2016

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a Deus, incansáveis pedidos, infinitas orações. Diante da minha fé Deus sempre me acompanhou, pois tive a certeza de sua presença junto comigo, me iluminando e dando forças e não me deixando desistir.

Aos meus familiares em especial meus pais, que incansavelmente nunca mediram esforços apoiando meu trabalho e estudos, mesmo à distância demonstraram estar tão perto sentimentalmente de mim, amparado na preocupação e no anseio de que meu sonho se tornasse realidade. Sim, aos meus pais que mesmo na sua simplicidade e saudade entendiam que por muitas vezes as visitas para casa foram adiadas, transferidas. A saudade batia forte, mas os trabalhos e provas sugavam e diminuía meu tempo, vocês sempre entenderam. Noites em claro, saindo de plantão, o telefone tocava, gesto mais sereno e demonstração de amor de mãe, preocupação cotidiana. Só tenho a agradecer.

À minha prima irmã Vanessa que esteve ao meu lado em todos os momentos, principalmente nos mais difíceis, sempre me apoiando e dando força, demonstrando que seria sim possível vencer.

À toda a equipe do Cristo Redentor, especialmente noite um, as enfermeiras que possibilitaram inúmeras trocas, sair mais cedo para ir à aula, para provas, chegar mais tarde, para dar conta de trabalhos. Enfim me ensinaram a lidar com vidas. Aos colegas de trabalho sempre auxiliando nas tarefas por perceberem que meu olhar estava trêmulo e cansado, mas nunca me deixaram desistir de nada, foram experiências únicas, mútuas, uma trajetória de muitas decisões difíceis e vocês sem medir esforços compreenderam e auxiliaram.

A você Pereclis, que recebeu incansavelmente minhas mensagens e telefonemas, eu solicitando trocas, muitas urgentes. Você dividiu comigo os melhores momentos da minha vida acadêmica, méritos de um amigo de verdade, eternamente lembrado com admiração.

Às colegas Miriane e Fabiane, que tiveram a sensatez de compartilhar aprendizagens e dividiram seu tempo comigo, incentivaram-me e auxiliaram na busca de artigos, esse tempo o qual estiveram comigo, levarei eternamente como

um conhecimento que ninguém pode sequer sentir, mas me levaram ao êxito nobre conquista.

À minha orientadora que me fez entender que o período do TCC é um momento de vincular nossos conhecimentos, instigando e reforçando que podemos transformar a escrita em momento prazeroso e tranquilo, não sofrendo por antecedência. Tenho a certeza de que não foi por acaso que estive nesta etapa com você. Atenciosa, fez-me concluir esse processo com determinação e coragem, fazendo deste ensaio “uma grande festa no palco da vida”.

## RESUMO

O câncer é considerado um problema de saúde pública de grande magnitude devido ao aumento de sua incidência, prevalência, bem como, de morbimortalidade. Quando o mesmo acomete crianças torna-se ainda mais doloroso. Nesse contexto os cuidados paliativos pediátricos surgem como um desafio para a enfermagem, com isso requer equilíbrio emocional e conhecimento de particularidades. Este estudo consiste em uma revisão integrativa que objetiva identificar na literatura científica a produção de conhecimento sobre a enfermagem e a família frente à criança com câncer em cuidados paliativos. A metodologia utilizada foi Cooper (1982). A amostra é constituída por dez artigos que se enquadram nos critérios de inclusão, e inserida nas bases de dados Lilacs, Bdenf, Medlaine, publicados entre os anos de 2011 a 2015. Os resultados apontaram no estudo que a família é parte fundamental no cuidado da criança com câncer em cuidados paliativos, bem como a importância da enfermagem em desenvolver um cuidado singular, esse cuidado requer solidariedade, compaixão, apoio e alívio do sofrimento.

**Descritores:** neoplasia. Enfermagem. Cuidados paliativos. Criança.

## **ABSTRACT**

Cancer is considered a major public health problem due to its increasing incidence, prevalence as well as morbidly mortality. When the same affects children become even more painful. In this context the pediatric palliative care comes up as a challenge for nursing, as it requires emotional balance and knowledge of the particularities. This study consists of an integrative review that aims to identify in the scientific literature the production of knowledge about nursing and family facing the child with cancer in palliative care. The methodology used was Cooper (1982). The sample consists of ten articles that fit into the inclusion criteria, and were inserted in Lilacs, Bdenf, and Medlaine databases, published between the years 2011 and 2015. The results pointed out in the study that the family is a fundamental part of the care of the child with cancer and palliative care, as well as the importance of nursing in developing a unique care that requires solidarity, compassion, support and relief from suffering.

**Keywords:** neoplasm. Nursing. Palliative care. Child.

## LISTA DE TABELA

Tabela1- Busca dos artigos com o cruzamento dos Descs.....	28
Tabela2- Artigos excluídos por não atender os critérios de inclusão. ....	29

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico1-Distribuição dos artigos excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão.....	29
Gráfico2- Distribuição dos artigos nas bases de dados: Lilacs, Bdenf, Medline.....	30
Gráfico 3- Distribuição dos artigos selecionados por ano de publicação.....	30

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Quadro sinóptico dos artigos incluídos na amostra.....	31
Quadro 2 – Quadro sinóptico dos artigos incluídos na amostra.....	32

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2 OBJETIVO.....</b>	<b>14</b>
<b>3 REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>15</b>
3.1 Câncer.....	15
3.2 Enfermagem e a família.....	16
3.3 Cuidados Paliativos.....	17
3.4 Terminalidade e Cuidado Paliativo em Criança com Câncer.....	20
<b>..4 MÉTODO.....</b>	<b>24</b>
4.1 Tipo de estudo.....	24
4.2 Primeira etapa: formulação do problema.....	24
4.3 Segunda etapa: coleta dos dados.....	25
4.4 Terceira etapa: avaliação dos dados.....	25
4.5 Quarta etapa: análise e interpretação dos dados.....	26
4.6 Quinta etapa: apresentação dos resultados.....	26
<b>5 ASPECTOS ÉTICOS .....</b>	<b>27</b>
<b>6 APRESENTAÇÃO DA ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>28</b>
6. 1 Caracterização da Amostra.....	28
6. 2 Enfermagem , Família e a Criança com Câncer em Cuidados Paliativo.....	33
6. 2.1Enfermagem, família e terminalidade.....	33
6. 2.2 Enfermagem e a família: um binômio do cuidado paliativo.....	34
6.3 Enfermagem e a Criança em Cuidados paliativos.....	37
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>39</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>40</b>
<b>APÊNDICE A – Formulário para coleta dos artigos selecionados.....</b>	<b>46</b>
<b>APÊNDICE B – Quadro Sinóptico Geral.....</b>	<b>47</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O homem desde seu nascimento é encorajado a crescer e vencer na vida, mas nem sempre sua existência ocorre dessa maneira. Quando algo passa a afetar a integridade física e emocional, a maioria das pessoas procuram atendimento nos diversos serviços de saúde em busca da reabilitação e cura, o mais breve possível. Seu bem mais precioso, "a vida", é entregue em mãos desconhecidas na esperança de que possam, não somente proporcionar o alívio da dor e de seu sofrimento, mas também um acalento físico e psicológico.

O câncer é um processo patológico, em que ocorre a proliferação das células de forma anormal, sendo classificado como benigno ou maligno. Apresenta diferentes causas, manifestações, prognósticos e tratamentos. Em geral, sua incidência é maior em homens e em países industrializados (BRUNNER, SUDDARTH, 2012).

No Brasil, por meio dos registros de base populacional, são estimados por ano mais de 9.000 casos novos de câncer infanto-juvenil. Representando a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Os tumores do sistema nervoso central, as leucemias e os linfomas são as neoplasias mais recorrentes na infância (INCA, 2016).

Na oncologia a assistência desenvolve-se pelo cuidado, primeiramente preventivo, curativo e posteriormente paliativo. No campo da pediatria oncológica o cuidado preventivo pode iniciar por meio de ações, antes mesmo do nascimento da criança, e continuar durante a infância. No que se refere ao tratamento curativo, compreende a fase de diagnóstico, tratamento e controle. Este, quando não obtiver um resultado positivo e não houver mais possibilidades terapêuticas de cura, gradualmente passará para um tratamento paliativo (MUTTI, PAULA, SOUTO, 2010).

Quanto à possibilidade de cura do câncer na infância pressupõe-se que cerca de 70% das crianças acometidas, se forem diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados compreendidos em três categorias principais: radioterapia, quimioterapia e cirurgia, podem ser curadas (INCA 2016).

Independentemente da neoplasia, o cuidado paliativo prestado a um paciente oncológico pediátrico tende a causar maior dispêndio de energia, tanto para criança como para família. Todo o indivíduo é ordenado para a vida, portanto, a morte é a suprema negação do destino primordial. Quando o paciente em fase terminal é uma criança, tal desapontamento tem expoentes elevados devido ao fato que, pela lei natural, deveria transcorrer por todas as etapas do desenvolvimento humano (FARBER, 2013).

A enfermagem possui uma trajetória longa no cuidado holístico, centrado no paciente e na família. Podendo ter influência significativa e duradoura frente à maneira pela qual os pacientes vivem até sua morte, bem como nas memórias remissivas desta morte para a família (BRUNNER, SUDDARTH, 2012).

Mesmo sendo uma verdade indestrutível, historicamente, as pessoas não gostam de falar sobre o fim, sobre a morte, tornando-o um assunto amedrontador (AZEREDO, ROCHA, CARVALHO, 2011).

A morte de paciente em geral é vista pela equipe de enfermagem como um fracasso, uma vez que somos treinados e capacitados para promover sua recuperação e bem-estar. Culturalmente é difícil enfrentar a morte como algo natural da vida, inerente à nossa própria existência, sendo ela marcada como insucesso de tratamentos, derrota da equipe, ocasionando angústia àqueles que a presenciam.

Provavelmente, a grande resistência em lidar com a morte provém do fato de que não se sabe o que ela significa realmente para o ser humano. A incerteza que envolve a temática é causadora de medo e angústia nos profissionais da enfermagem gerando dificuldades em participar deste processo (MOTA et al., 2011).

A motivação em estudar a temática surgiu a partir da experiência de estágio em pediatria oncológica no HCPA durante a graduação do Curso de Enfermagem e no estágio curricular III realizado no ambulatório de quimioterapia adulta e pediátrica. Vivenciei momentos marcantes para minha vida acadêmica-profissional e pessoal, em relação ao vínculo criado entre a enfermagem, o paciente e a família, principalmente em pacientes onde a neoplasia não tem mais cura. Percebi que aquela frase tantas vezes dita pelos profissionais da saúde "não há mais nada que possa ser feito", causava-me muita inquietude.

Contudo, quando nos deparamos com qualquer paciente, em especial uma criança em cuidado paliativo, tal afirmação parece equivocada, já que podemos sim

proporcionar inúmeros cuidados a esse indivíduo, diminuindo seu sofrimento e de toda a sua família.

Acredito que a família precisa estar inserida em todo o processo de cuidar da criança, ela é o elo de comunicação entre a criança e a enfermagem. Desse modo, a enfermagem poderá desenvolver um cuidado dialógico de amorosidade e respeito. A enfermagem precisa reconhecer as potencialidades da família nesse contexto do cuidado.

Frente ao exposto questiona-se: Quais linhas de cuidado à criança com câncer vêm sendo estudadas? Em que contextos? Quais metodologias estão sendo empregadas nos estudos?

Estes questionamentos permitiram construir a questão norteadora do estudo:

***Qual o conhecimento científico que tem sido produzido na literatura sobre a enfermagem e a família frente à criança com câncer em cuidados paliativos?***

O estudo justifica-se devido à carência e à pouca discussão dessa temática na Graduação e na qualificação do cuidado e promoção da educação permanente aos profissionais de saúde.

A relevância do estudo repousa na possibilidade de ampliar o conhecimento acerca da temática, tendo como foco a atuação do enfermeiro junto da família da criança com câncer no contexto dos cuidados paliativos.

## **2 OBJETIVO**

Identificar a produção de textos sobre a enfermagem e a família e a criança com câncer em cuidados paliativos, indexados em bases de dados.

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

A revisão da literatura busca exibir de forma mais detalhada, temas que estão ligados à temática *Enfermagem, Família e Criança com Câncer em Cuidados Paliativos* para conhecimento mais aprofundado sobre o tema estudado, foi realizada uma revisão bibliográfica.

#### 3.1 Câncer

Atualmente o debate sobre o tema neoplasia vem tendo grande impacto, por ser uma patologia que precisa ser diagnosticada precocemente e, quanto mais cedo for identificada, maiores são as possibilidades de cura (SOARES, et, al 2013).

Neoplasia significa “novo crescimento”, denominado neoplasma, já o termo tumor era aplicado na denominação ao edema causado pela inflamação, hoje este termo se iguala ao de neoplasma (STRICKER,KUMAR, 2010).

O câncer é constituído por um conjunto de mais de 100 doenças que possuem em comum o desordenado crescimento (maligno) de células que invadem os órgãos e os tecidos, tendo a possibilidade de propagar-se (metástase) para outros locais do corpo. Estas células são muito agressivas, dividem-se rapidamente, são incontroláveis causando a formação de neoplasias malignas ou de tumores (acúmulo de células cancerosas). No entanto um tumor benigno é constituído por uma massa localizada de células, semelhantes ao tecido original que se multiplicam vagarosamente, portanto dificilmente constitui um risco à vida (INCA, 2016).

A descoberta da neoplasia, geralmente, está ligada a grande inquietude, à sensação de abandono e vazio, em que o doente é instigado a uma introspecção que o induz à revisão de valores morais e à meditação sobre o significado da própria vida (SENA et al, 2013).

O câncer pode acarretar um período longo de tratamento, complicações, incapacidades e sequelas funcionais significativas, demandando um rigoroso

controle, além de cuidados permanentes. Tal particularidade requer o envolvimento da família diante da responsabilidade pelo cuidado do doente acometido pelo câncer (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012).

Na Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012 o Ministério da Saúde assegura o atendimento dos doentes através do Sistema Nacional de Saúde (SUS) e torna obrigatório o início do tratamento contra o câncer em no máximo 60 dias após o diagnóstico ou em tempo menor, de acordo com a necessidade terapêutica do caso compilada em prontuário único (BRASIL, 2012).

Para muitos pacientes, receber o diagnóstico, reporta ao processo de morte, afetando seus modos de vida, no que se refere aos seus aspectos comportamentais, fisiológicos, econômicos e psicossociais, fazendo com que modifiquem as formas de relação com as pessoas que os cercam e com o próprio mundo (THUM et al 2013).

A hospitalização, além de sinônimo de total exposição do corpo, significa para a criança uma nova situação, divergente das demais experiências vividas por ela. Portanto, é importante que desde sua internação ela não seja vista como um corpo fragmentado, susceptível de ser manipulado, mensurado e codificado por várias pessoas em diferentes turnos (DIEFENBACH, MOTTA 2012).

O paciente acometido pelo câncer encontra-se desamparado, sua credibilidade e confiança são depositadas naqueles que o assistem (REZENDE, NETO, 2013).

### **3.2 Enfermagem e a família**

Constituída por um grupo numeroso de profissionais a enfermagem desenvolve ações no âmbito individual e coletivo. A equipe de enfermagem precisa realizar harmonicamente seus esforços ao longo do dia, durante as 24 horas e nos sete dias da semana, garantindo a continuidade do cuidado para todos os pacientes hospitalizados (MOURA et. al., 2013).

A enfermagem é uma das profissões encarregada de prestar assistência, tal possibilidade de vínculo entre o profissional e o paciente pode trazer para ambos, perante as situações vivenciadas, sentimentos conflituosos e contraditórios. Dessa maneira, a proximidade da morte e, em contrapartida, a esperança de melhora são

eventos do cotidiano da oncologia, ocasionando angústia, dor e sofrimento tanto para o paciente quanto para os profissionais que prestam o cuidado (REZENDE, NETO, 2013).

O ato de cuidar está presente na totalidade das teorias de enfermagem, em Cuidados Paliativos, ele simboliza estar ao lado de pessoas com perda da autonomia, com dor, perda de vitalidade, depressão, entre outros sinais e sintomas. Busca identificar e respeitar os valores culturais e espirituais dessas pessoas, disponibilizando momentos para que resolvam assuntos pendentes – principalmente aqueles que envolvem a família, bem como, sendo elo na relação com os médicos, por estar presente junto ao paciente durante horas (SILVA, ARAÚJO, FIRMINO, 2008).

O bom relacionamento entre o paciente, a família e os profissionais da saúde consegue ofertar maior satisfação e eficácia ao tratamento, permitindo que aquelas pessoas que se encontram no momento mais fragilizado, tornem-se mais confiantes em relação ao método de cuidados paliativos (SOARES et al, 2013).

O enfermeiro que trabalha com cuidados paliativos em paciente neoplasia, carece saber orientar, não só o paciente, mas também seus familiares, em relação aos cuidados que serão realizados. Portanto, cabe ao enfermeiro, de maneira clara e objetiva promover educação em saúde sendo prático em suas ações, almejando o bem-estar de seus pacientes (AVANCI, et al, 2009).

### **3.3 Cuidados Paliativos**

O processo de adoecer e a hospitalização caracterizam-se como um acontecimento peculiar que acaba por gerar conflitos e desestruturação para o sujeito e sua família. A partir do momento em que a cura torna-se improvável e o paciente começa a receber cuidados paliativos, é preciso que haja uma organização por parte dos serviços diante deste paciente que vive um desequilíbrio. É preciso que ele seja imediatamente identificado, corretamente avaliado, e passe a receber cuidados específicos para os problemas de ordem psicossocial, espiritual, física e principalmente para a dor (REKSUA, PAGANINI, 2015).

Originada do latim palliun, a palavra “paliativa” significa proteção, manto; ou seja, deve então proteger aqueles pacientes em que a medicina curativa infelizmente já não pode mais acolher (HERMES, LAMARCA, 2013).

O Cuidado Paliativo surge com o objetivo de cuidar de pacientes que estão em estado terminal, amenizando o sofrimento e aliviando a sua dor. As realizações destes cuidados preveem a atitude de uma equipe interdisciplinar, sendo que cada profissional identifica o limite da sua atuação, contribuindo para que o doente, em estado terminal, tenha uma morte digna (HERMES, LAMARCA, 2013).

Primariamente o termo Cuidados Paliativos foi usado para descrever tipos de abrigos destinados aos cuidados e conforto com viajantes e peregrinos. O relato mais antigo da história dos hospice é do Hospício do Porto de Roma século V, onde a discípula de São Jerônimo, Fabiola, cuidava de viajantes provenientes da África, Ásia (Apud, MACIEL, 2008).

Por sua vez os Hospices medievais abrigavam doentes e peregrinos, ao longo dos caminhos conhecidos na Europa, entre eles o caminho de Santiago de Compostela. Inúmeros deles morriam, recebendo cuidado caridoso e leigo nestas hospedarias. No século XVII na Europa surgiram Instituições de caridade que passaram a abrigar pobres, doentes e órfãos, atitude que se expandiu entre organizações católicas e protestantes em diversos pontos do continente, os quais a partir do século XIX começaram a ter traços de hospitais, com alas designadas aos cuidados de doentes com câncer e principalmente com tuberculose (MACIEL, 2008).

Em Londres no ano de 1948, Cicely Saunders, enfermeira e assistente social em um hospital de ensino, cuidava de pacientes com câncer e realizava trabalhos voluntários, os quais a motivaram a estudar medicina. Depois de longos anos de estudo e trabalho no St. Joseph’s Hospice funda o St. Christopher’s Hospice pioneiro no ensino acadêmico, passando a ser reconhecida como fundadora do movimento hospice moderno (AZEVEDO, et, al. 2016).

Cecily Saunders juntamente com seus colegas divulgaram pelo mundo uma nova ideologia sobre o cuidar, a qual constituía dois elementos fundamentais que objetivavam o controle da dor, assim como dos demais sintomas decorrentes dos tratamentos que estivesse em fase avançada da doença e também o cuidado que incluía as dimensões sócias, espirituais e psicológicas tanto do paciente como de seus familiares (MELO, 2008).

Essencial para a equipe de Cuidados Paliativos, o profissional de enfermagem é um dos componentes fundamentais, devido a sua formação ser baseada na arte de cuidar. A importância nos cuidados está destacada desde os primórdios da ideologia, esse modo de cuidar do doente ofertando qualidade de vida em seus últimos dias vem do princípio do conhecimento desenvolvido pela enfermeira Cicely Saunders (HERMES, LAMARCA 2013).

No Brasil no início dos anos 1990, Marco Túlio de Assis Figueiredo professor da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM), iniciou os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista. Em 1996 o Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro, instaurou o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, que no decorrer do tempo passou a ser uma unidade de Cuidados Paliativos (HC-IV), hoje um dos serviços mais completos do país (AZEVEDO, et. al. 2016).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990 definiu como cuidados paliativos aqueles cuidados ativos e totais ao doente quando a patologia não correspondesse mais aos tratamentos curativos. Portanto o alívio da dor e dos demais sintomas, incluindo os de ordem espiritual e psicológica passaram a ser prioridades, objetivando alcançar uma qualidade de vida melhor para pacientes e familiares (MELO, 2008).

A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) foi criada em 1997, sendo a mesma composta por um grupo de profissionais interessados no assunto, que passaram a divulgar a filosofia dos cuidados paliativos no Brasil, no entanto ainda não existe uma Política Nacional de Cuidados Paliativos (HERMES, LAMARCA, 2013).

A prática do Cuidado Paliativo não se fundamenta em protocolos, mas em princípios. Deixou-se de falar em terminalidade e em impossibilidade de cura, mas sim, em doença que ameaça a vida e na possibilidade ou não de tratamento da patologia, distanciando dessa forma a ideia de “não ter mais nada a fazer”. A espiritualidade, pela primeira vez passa a ser abordada assim como, as dimensões humanas, a família é lembrada, com isso também é assistida, durante a morte do paciente e no período de luto (MATSUMOTO, 2009).

O paciente muitas vezes sente que vai falecer, portanto, pode fazer uso de sua espiritualidade como um instrumento de resiliência que lhe ajudará a suportar as tensões e aos desconfortos provocados pelos sintomas emocionais e físicos que

habitualmente estão presentes em virtude da doença oncológica, procurando assim melhorar sua qualidade de vida até o instante final. A espiritualidade pode também auxiliar os familiares dos doentes que estão no processo de terminalidade, bem como, a enfermagem e demais profissionais em que o cotidiano de trabalho é voltado aos cuidados paliativos, com isso conseguem enfrentar de maneira mais equilibrada as situações de iminência do fim da vida ou a morte em si (SILVA, 2011).

### **3.4 Terminalidade e Cuidado Paliativo em Criança com Câncer**

No processo da terminalidade a essência não está na quantidade de vida restante à pessoa, mas sim à qualidade que seus últimos dias terão. Um dos fatos mais dolorosos com os quais a enfermagem depara-se é que muitas vezes, mesmo com todos os seus esforços, alguns pacientes morrerão (MARENGO, FLÁVIO, SILVA, 2009).

Para o ser humano, falar sobre a morte e o morrer é uma tarefa muito difícil, pelo fato de que essas palavras ativam mecanismos cerebrais que afloram nossas referências de vida. Admitir que nossa existência, e das pessoas que amamos, tem um "prazo de validade" misterioso, é doloroso. Esse medo do desconhecido faz com que seja difícil discutir, pesquisar e enfrentar a questão da morte (SILVA, RIBEIRO, KRUSE, 2009).

Atualmente a maioria das mortes ocorrem em hospitais, locais empenhados no processo de cura. O paciente portador da doença a qual não pode ser curada é visto como um fracasso tanto para os profissionais como para as instituições. A doença precisa ser vencida a qualquer custo. Em determinadas situações o objeto de trabalho do médico passou a ser a doença, portanto, vencer a morte significa vencer um adversário (AZEREDO, ROCHA, CARVALHO, 2011).

Em algumas situações, a morte apresenta-se como a única possibilidade de alívio ao sofrimento do paciente. Entretanto, para inúmeras pessoas, especialmente para os familiares, a morte não é aceita causando uma imensa dor. Mesmo estando cientes da gravidade do estado de saúde, de que as chances de melhora e ou de cura estejam esgotadas e de que ele está sofrendo (MOTA et al, 2011).

Diferentes emoções conflitantes podem vir à tona tanto a curto, médio ou longo prazo, dependendo da forma com que a morte, o luto e as perdas são vivenciados. Geralmente sensações de medo, solidão e angústia surgem, mesmo quando os pacientes são cuidados pelos profissionais, dificilmente deixam de sofrer, manifestando sentimentos de tristeza e dor no decorrer do processo de morte e morrer (BORGES, 2011).

O ser humano ao tomar conhecimento de sua doença responde com negação ao fato, não acredita na patologia, nas avaliações médicas, nos exames e nos laudos. Este sentimento de negação é usado por todos os pacientes por um determinado tempo, porém mesmo neste mesmo período, as pessoas começam a pensar na possibilidade da própria morte e iniciam a luta pela vida (TAVERNA, SOUZA, 2014).

O paciente nesta fase aceita que está doente, no entanto, surge o sentimento de revolta, ressentimento, inveja e raiva. Então ele passa a perguntar-se “Porque isto acontece comigo? ” “Porque eu? ”. Nessa fase o paciente revolta-se contra a equipe de saúde, contra os familiares e mesmo contra Deus (BORGES, 2011).

A equipe de enfermagem busca entender os sentimentos pelos quais o paciente está vivenciando para assim, prestar um cuidado humanizado, sabendo escutá-lo, estando ao seu lado transmitindo confiança e amparo.

Essa fase, de duração curta, é aquela em que o paciente geralmente tenta uma negociação com Deus. Do mesmo modo que, por muitas vezes, os filhos fazem com os pais, ou seja, se eu fizer isso quero que você me retribua com aquilo (TAVERNA, SOUZA, 2014).

Surgem as promessas de obras de caridade, peregrinações, orações em busca da recuperação da saúde perdida. No entanto, se tais negociações não trouxerem resultados, uma nova etapa passa a ser vivenciada pelos pacientes, a depressão (BORGES, 2011).

O paciente, neste momento compreende a sua fragilidade física, passa a ser tomado por um enorme sentimento de perda de tudo, especialmente de todas as pessoas amadas por ele (MELO et. al. 2013).

A aceitação é uma decisão tomada pelo doente que neste período passa a ter a compreensão de sua vida e entende que está se aproximando o momento de sua partida. Contudo, é uma fase possível somente para os pacientes que não tiveram uma morte súbita ou inesperada, que tiveram tempo suficiente e obtiveram

ajuda para superar as demais fases da morte. O paciente que está em estágio terminal sofre; e seu sofrimento também impõe medo para a equipe que o acompanha, pois vê-se em espelho de vulnerabilidade, fragilidade e mortalidade princípios da condição humana que não queremos lembrar (BORGES, 2011).

Nos últimos cinquenta anos a evolução da medicina mudou o prognóstico e sobrevida de várias patologias. A inclusão de novas tecnologias, o emprego de tratamentos cada vez mais eficientes, a evolução das diversas subespecialidades pediátricas juntamente com o desenvolvimento das unidades de tratamento intensivo neonatal (UTIN) e pediátrico (UTIP) possibilitam a sobrevivência de crianças que até pouco tempo era impossível, já que morriam precocemente (PIVA, GARCIA, LAGO, 2011).

O diagnóstico do câncer pediátrico fragmenta-se em duas etapas para as mães, primeiro o alívio em saber qual doença seu filho tem, junto com o temor. Vivencia uma sensação de que o médico sela seu destino, assim como o de seu filho por meio de sua palavra. Em muitos casos, é como receber uma sentença de morte pelo peso que a palavra câncer carrega consigo (MALTA, SCAHLL, MODENA, 2009).

O profissional da saúde ao atuar na oncologia pediátrica necessita, além de saberes científicos e técnicos, afetividade durante a demanda de cuidados à criança e seus familiares, tendo em vista a qualidade de vida, promoção da saúde, bem-estar e segurança dessas pessoas. Portanto o enfermeiro precisa estar atento às particularidades da criança e da família, que estão sob seus cuidados e, com isso, atuar de forma consciente, crítica e reflexiva no atendimento de suas necessidades (SILVA et al, 2015).

Em Oncologia Pediátrica, o cuidado de enfermagem está sendo cada vez mais especializado, tendo-se alterado com o passar do tempo. Antigamente, os familiares não participavam do processo do cuidado na hospitalização da criança, porque não podiam acompanhar a mesma. Hoje a família está presente, assumindo participação essencial neste momento difícil em que a criança vivencia (AVANCI et al, 2009).

Na pediatria, os cuidados paliativos são implementados gradualmente e adaptados às necessidades impostas pela patologia e seu tratamento. Incluindo a evolução da doença, suas complicações e limitações, isto é individualizada àquela

criança, adequada aos anseios e valores do referido binômio família/criança (PIVA, GARCIA, LAGO, 2011).

O processo de cuidar não é absolutamente caracterizado pela cura ou tratamento de uma doença, mas pela tentativa de amenizar o sofrimento através de apoio e conforto ofertado para o paciente e seus familiares (SOARES, et al , 2013).

A dor, tão antiga, é vista como um complicador no tratamento da criança com câncer, possível de gerar angústia, medo, desespero na criança e na família diante do itinerário da patologia oncológica. Portanto o monitoramento da dor, bem como o alívio do sofrimento, devem ser de atribuição e compromisso do profissional da área da saúde. O ser humano humaniza-se mediante o ato de cuidar, e a enfermagem está à frente desse cuidado, visto que, o ser humano é um ser passível de cuidado dispendioso em si mesmo (DIEFENBACH, MOTTA, 2012).

## **4 MÉTODO**

### **4.1 Tipo de estudo**

Este estudo é uma Revisão Integrativa (RI) de pesquisa proposta por Cooper (1982). Trata-se de uma metodologia que agrupa os resultados obtidos de pesquisas primárias sobre o mesmo assunto, tendo por objetivo sintetizar e analisar esses dados para desenvolver uma explicação mais abrangente de um fenômeno específico, contribuindo para o conhecimento do assunto em questão (COOPER, 1982).

Conforme orienta Cooper (1982), a revisão integrativa desenvolve-se em cinco etapas a serem seguidas: formulação do problema, coleta de dados, avaliação dos dados, análise e interpretação dos dados e apresentação dos resultados.

### **4.2 Primeira etapa: formulação do problema**

Formula a questão norteadora e permite identificar o propósito da revisão, facilitando na definição dos critérios de inclusão e exclusão, extração e análise das informações, identificação das melhores estratégias de busca, escolha dos descritores e tipos de periódicos a serem revisados.

Tendo em vista os objetivos de estudo a formulação do problema é proposta através da seguinte questão norteadora:

- Qual o conhecimento científico que tem sido produzido na literatura sobre a enfermagem e a família frente à criança com câncer em cuidados paliativos?

### 4.3 Segunda etapa: coleta de dados

Define as bases de dados a serem utilizadas, justificando os critérios utilizados. De acordo com o enfoque proposto na questão norteadora desta revisão integrativa, os dados foram coletados tendo por base os critérios descritos a seguir.

Escolha das bases de dados: a busca foi realizada na base de dados Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME) sendo selecionadas as demais bases de dados: Lilacs, Bdenf, Medlaine.

Na busca de artigos, foram utilizados os seguintes **descritores**: Neoplasia, Enfermagem; Cuidados de paliativos; Criança.

Para selecionar a produção científica, os *critérios de inclusão* foram: artigos originais de enfermagem que abordem a temática *enfermagem e a família frente a criança com câncer em cuidados paliativos*, em idioma português, que estivessem disponíveis online na íntegra, publicados no período de 2011 a 2015.

Os *critérios de exclusão* foram: artigos em outras idiomas, publicações não disponíveis de forma gratuita, artigos de revisão, teses de doutorado, dissertações de mestrado e monografias.

### 4.4 Terceira etapa: avaliação dos dados

Nesta etapa, tendo as informações coletadas com a utilização de um instrumento, o pesquisador poderá avaliar criticamente a qualidade dos dados coletados, separando aqueles que, de fato, possuem importância para o estudo daqueles que não possuem (COOPER, 1982).

Foi realizada a elaboração de um instrumento (APENDICE A) para o registro das informações extraídas dos artigos, que contemplam os seguintes aspectos: dados de identificação do artigo (título, autores, ano) objetivo/questionamento de investigação dos estudos; metodologia; resultados.

Cada instrumento foi preenchido individualmente, durante e após a leitura criteriosa dos artigos selecionados, baseado na questão norteadora do estudo.

A presente etapa determinou os procedimentos a serem utilizados na avaliação dos estudos selecionados, permitindo encontrar as evidências através da avaliação individual da metodologia dos resultados dos estudos e a síntese dos artigos.

#### **4.5 Quarta etapa: análise e interpretação dos dados**

O propósito desta etapa é sintetizar e comparar os dados registrados nos instrumentos de coleta de dados (COOPER, 1982).

Após a avaliação inicial dos artigos, eles foram comparados entre si na procura de critérios de semelhança ou de diferença. Logo após, os dados obtidos foram registrados em um quadro sinóptico. Este instrumento facilitou a sintetização e a comparação entre os dados encontrados, além de possibilitar uma interpretação mais objetiva dos mesmos.

#### **4.6 Quinta etapa: apresentação dos resultados**

Consiste na etapa de exposição dos achados da revisão integrativa, podendo ser apresentados na forma de tabelas, gráficos e de quadros (COOPER, 1982).

Simultaneamente à comparação entre os resultados dos estudos analisados, fora elaborado quadro, gráficos e tabelas que demonstram as informações obtidas.

## **5 ASPECTOS ÉTICOS**

A presente revisão integrativa de literatura respeita os aspectos éticos, assegurando a autenticidade de ideias, conceitos e definições aos autores pesquisados segundo as normas de citação conforme a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) .

## 6 APRESENTAÇÃO DA ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Esta etapa é aquela em que é feita a apresentação e análise dos achados da revisão integrativa, a seguir serão demonstrados os dados obtidos por meio de tabelas, gráficos e quadros, tendo em vista a questão norteadora desse estudo:

Qual o conhecimento científico que tem sido produzido na literatura sobre a enfermagem e a família frente à criança com câncer em cuidados paliativos?

### 6.1 Caracterizações da amostra

Quanto à caracterização da amostra no cruzamento dos descritores (Descs): Neoplasia x Enfermagem; Neoplasia x Cuidados Paliativos; Neoplasia x Criança na base de dados Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, BIREME foram encontrados um total de 81.798 artigos. Utilizando os filtros: textos completos, disponíveis em português, base de dados: BDENF – Enfermagem, LILACS, MEDLINE, ano de 2011-2015, foram selecionados um total de quatrocentos e vinte e um artigos e destes, por meio da leitura do título ou resumo, foram selecionados vinte que contemplam a temática proposta, sendo que dez se repetiam entre as bases de dados utilizadas para a busca, logo dez artigos são amostra desse estudo, conforme Tabela 1 abaixo.

Tabela 1- Busca dos artigos com o cruzamento dos Descs.

Base de dados	Cruzamento dos descs	Referência Obtidas	Utilização dos filtros	Referências com a temática exclusiva em : Enfermagem no cuidado paliativo em crianças com neoplasia
Bireme	Neoplasia x Enfermagem	12.996	214	7
Bireme	Neoplasia x Cuidados paliativos	15.801	50	8
Bireme	Neoplasia x Criança	53.318	165	5
Total		82115	429	20

Fonte: SALTON, Vera. **ENFERMAGEM, FAMÍLIA E A CRIANÇA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: uma revisão integrativa.** Porto Alegre, 2016.

As bases de dados bibliográficas são as mais indicadas, elas são fontes secundárias que remetem para a identificação de fontes primárias, geralmente elas armazenam grande quantidade de informação estruturada de forma que possa ser consultada rapidamente. Sendo assim, sua utilização faz-se necessária para esse estudo.

Na tabela 2 e no gráfico 1 encontramos os artigos que foram excluídos por não atenderem os critérios de inclusão determinados.

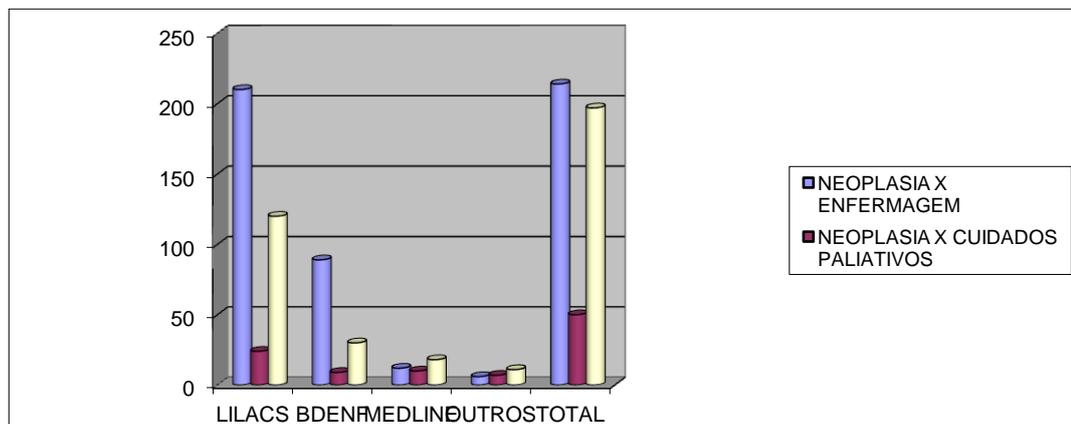
Tabela 2: Artigos excluídos por não atenderem os critérios de inclusão.

DESC BASE	NEOPLASIA X ENFERMAGEM	NEOPLASIA X CUIDADOS PALIATIVOS	NEOPLASIA X CRIANÇA
LILACS	210	24	120
BDEFN	89	09	30
MEDLINE	12	10	18
OUTROS	06	07	11
TOTAL	214	50	197

Fonte: SALTON, Vera. **ENFERMAGEM , FAMÍLIA E A CRIANÇA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: uma revisão integrativa.** Porto Alegre, 2016

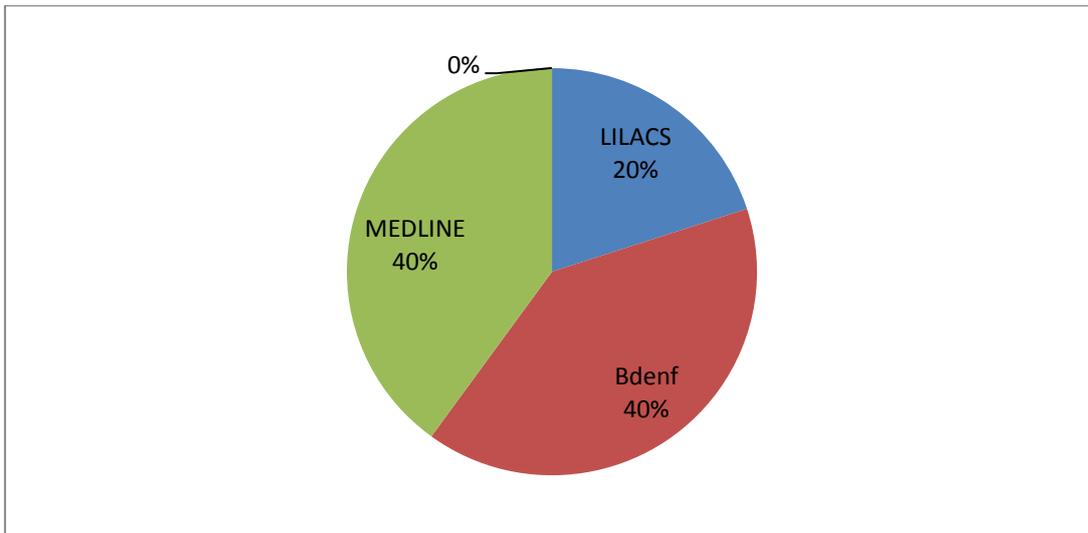
O Gráfico a seguir demonstra quantos artigos foram encontrados nas bases de dados, BDEFN – Enfermagem, LILACS, MEDLINE, nos últimos 5 anos de publicação que não atenderam os critérios de inclusão determinados.

Gráfico 1- Artigos excluídos por não atenderem os critérios de inclusão



Fonte: SALTON, Vera. **ENFERMAGEM, FAMÍLIA E A CRIANÇA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: uma revisão integrativa.** Porto Alegre, 2016

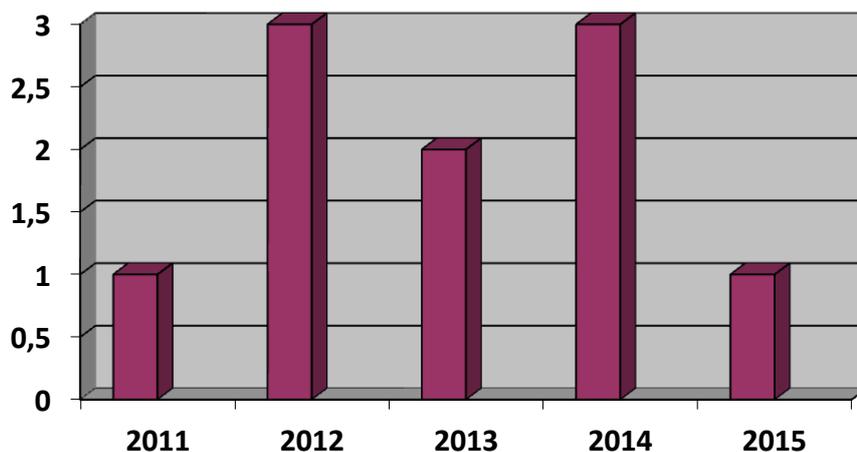
Gráfico 2 - Distribuição dos artigos selecionados nas bases de dados: Lilacs, Bdenf, Medline.



Fonte: SALTON, Vera. **ENFERMAGEM, FAMÍLIA E A CRIANÇA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: uma revisão integrativa.** Porto Alegre, 2016

A partir da análise do gráfico 3 constata-se a produção mais recente de artigos incluídos na amostra desta revisão integrativa, concentrada nos últimos 5 anos. Nos anos 2011 e 2015 houve apenas duas publicações, sendo uma em cada ano representando 20%, no ano de 2013 foi publicado dois artigos sendo 20%. Em 2012 e 2014 foram encontrados seis artigos publicados, sendo três em cada ano, demonstrando um total de 60%, ou seja, foram os anos de maior publicação referente à temática proposta.

Gráfico 3 – Distribuição dos artigos selecionados por ano de publicação.



Fonte: SALTON, Vera. **ENFERMAGEM, FAMÍLIA E A CRIANÇA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: uma revisão integrativa.** Porto Alegre, 2016

O Quadro 1 representa o quadro sinóptico desta revisão, demonstrando o panorama geral da amostra estudada, contendo todos os artigos incluídos com seus respectivos títulos, autores, ano de publicação e delineamento.

**Quadro 1 – Quadro sinóptico dos artigos incluídos na amostra**

IDENTIFICAÇÃO	TÍTULO	AUTORES	ANO	DELINEAMENTO
A1	Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional.	SILVA, Adriana Ferreira et.al	2015 MEDLIN	Qualitativa, exploratória e descritiva.
A2	A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal	BERNADO, Carolina Marinato et.al	2014 LILACS	Estudo de caráter descritivo-exploratória.
A3	Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares	SANCHES, Mariana Vendrami Parra, NASCIMENTO, Lucila Castanheira, LIMA Regina Aparecida Garcia.	2014 LILACS	Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, com análise qualitativa dos dados.
A4	O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual	MONTEIRO, Ana Claudia, Moreira, RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará, PACHECO, Sandra Teixeira de Araújo.	2012 BDENF	Fenomenologia sociológica de Alfred Schutz
A5	Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer	MUTTI, Cintia Flores, PADOIN, Stela Maris de Mello, PAULA, Cristiane Cardoso.	2012 BDENF	Investigação fenomenológica heideggeriana
A6	Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal	FERNANDES, Maria Andréa et., al	2013 LILACS	Estudo exploratório com abordagem qualitativa
A7	Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de Doentes com câncer	NASCIMENTO, Marília Beserra de Andrade, RODRIGUES Juliana Stoppa Menezes, FERREIRA Noeli Marchioro Liston Andrade	2011; BDENF	Qualitativo
A8	Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar: perspectiva de enfermeiros	SILVA, Marcelle Miranda; Lima, Lorhanna da Silva	2014 MEDLINE	Pesquisa descritiva, qualitativa
A9	O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer	KAPPAUN, Nádia Roberta Chaves, GOMES Carlos Minayo	2013 LILACS	Qualitativo, com entrevistas individuais semiestruturadas
A10	Tratamento paliativo: perspectiva da família.	NUNES, Maria da Gloria dos Santos, RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará	2012 BDENF	Mediante entrevista fenomenológica sociológica de Alfred Schutz

Fonte: SALTON, Vera. **ENFERMAGEM, FAMÍLIA E A CRIANÇA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: uma revisão integrativa**. Porto Alegre, 2016.

O Quadro 2: Mostrando a amostra estudada, contendo todos os artigos incluídos com seus respectivos resultados, discussões e conclusão.

**Quadro 2 – Quadro sinóptico dos artigos incluídos na amostra**

IDENTIFICAÇÃO	Resultados e discussões	Conclusão
<b>A1</b>	Concepções da equipe multiprofissional; a construção de um cuidado singular; as facilidades e as dificuldades vivenciadas pela equipe e aprendizagens significativas.	O estudo revela que a equipe sofre, igualmente, com a morte da criança e, de forma semelhante à família, move-se em direção à construção de mecanismos de enfrentamento para a elaboração do luto.
<b>A2</b>	A comunicação como elo entre a equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família. A importância da assistência de enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos.	Ratificam a importância da atuação do enfermeiro, onde a proximidade de vínculos permitirá uma prática de enfermagem mais efetiva e consciente entre todos os envolvidos.
<b>A3</b>	O impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar. Comunicação de más notícias. A vivência da família diante dos cuidados paliativos	O estudo mostrou-se dinâmico e abrangente, no que se refere às famílias no cuidado da criança e do adolescente, e como poderão contribuir para a compreensão do processo de cuidar à luz dos fundamentos dos cuidados paliativos.
<b>A4</b>	O que você tem em vista quando cuida de crianças fora de possibilidade de cura atual? Na análise compreensiva surgiram duas categorias: conforto e minimização da dor.	A partir dessas ações direciona-se o cuidar para o familiar presente, com o intuito de apoiá-lo, proporcionando atitudes de carinho, afeto e respeito
<b>A5</b>	O profissional de enfermagem expressa que, no cotidiano de cuidado à criança que tem câncer, tem que separar o profissional do emocional.	Aponta a necessidade do desenvolvimento de estratégias de ação multiprofissional entre a equipe que cuida, considerando que também precisa ser cuidada.
<b>A6</b>	Promoção da qualidade de vida através do alívio da dor e sofrimento; Cuidados Paliativos: um olhar multiprofissional para o paciente terminal e família no processo de luto; Comunicação: fonte de dignidade no processo de terminalidade.	Conclui-se que o estudo possibilitou evidenciar que os enfermeiros envolvidos reconhecem a importância da equipe multiprofissional, propiciando ao enfermeiro reflexões acerca do uso da comunicação como elemento essencial do cuidar para paciente e família sob cuidados paliativos.
<b>A7</b>	Conscientizando-se de que a doença está avançada. Lidando com a complexidade da doença. Dedicando-se ao familiar. Protegendo o doente e a si mesmo da realidade. Tendo esperança de cura.	Este trabalho permitiu-nos compreender as percepções da família do doente com câncer ante a constatação de impossibilidade de cura da doença.
<b>A8</b>	Perspectiva de enfermeiros sobre a presença e valorização do familiar na hospitalização. Apontando estratégias para incentivar a participação do familiar no cuidado e atender as suas necessidades	Os resultados contribuem para promoção da adaptação e integridade do familiar para equilibrar as condutas dependentes e independentes, visando à qualidade de vida e ao conforto.
<b>A9</b>	Cuidados paliativos: produção e coprodução do cuidado. Cuidados paliativos e a coprodução do adeus. Atenção à sobrecarga do trabalho.	O estudo revelou que a filosofia dos cuidados paliativos era desconhecida para a maioria das profissionais até chegarem à unidade estudada, o que denota a ausência de relevância em todos os âmbitos da sociedade com questões como a morte e a “boa morte”, embora esse seja o evento mais certo de acontecer com todos os seres vivos.
<b>A10</b>	Lidar com as dificuldades diante do tratamento paliativo oncológico. Tentar entender a abordagem paliativa que tem como foco reduzir a dor, superando o rótulo de terminal.	O estudo possibilitou entender que a inserção do familiar durante todo o processo de tratamento é fundamental para os cuidados requeridos pelo paciente, evidenciando para o enfermeiro a necessidade da escuta de seu sofrimento e disposição para o aprendizado no lidar com o problema.

Fonte: SALTON, Vera. **ENFERMAGEM, FAMÍLIA E A CRIANÇA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: uma revisão integrativa**. Porto Alegre, 2016.

## **6.2 Enfermagem, Família e a Criança com Câncer em Cuidados Paliativos**

### **6.2.1 Enfermagem, família e terminalidade**

O artigo A 6 traz que o ato de cuidar é uma atividade eminentemente do ser humano que pretende promover o bem-estar do ser debilitado, sendo que o cuidado faz parte da vida, sem o qual o homem não conseguiria viver. Caracteriza-se por uma relação de afetividade em que a atenção, a responsabilidade, a preocupação e o envolvimento entre as partes (cuidador e o ser cuidado) faz-se necessário.

O câncer, bem como qualquer outra patologia crônica abala emocionalmente o paciente e sua família. Portanto, compete à enfermagem sensibilizar-se com as deficiências não atendidas e programar no projeto de assistência um cuidado integral (VICENZI, et, al. 2013).

É importante que a enfermagem vise a um plano de cuidado singular, sendo específico para aquele paciente e naquele momento, percebendo e respeitando as necessidades de cada um, trazido no artigo A1, A4, A 5 e A10 o cuidar de pacientes oncológicos requer um cuidado individualizado onde possamos oferecer para aquele paciente e sua família tudo o que estão precisando, sem estar focando na perspectiva de um falecimento breve.

O processo de viver uma patologia grave traz instantes de grande reflexão aos doentes e seus familiares, devido ao câncer estar profundamente ligado à finitude da vida (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012).

Estar diante do diagnóstico de uma patologia ainda estigmatizada, vista pela sociedade como um tabu, geradora de sofrimento físico e mental, assustadora por remeter grande parte dos indivíduos acometidos por ela a um desfecho geralmente triste que causa inúmeras incertezas e negações.

Esse fato é referenciado em A2 que considera a morte como um acontecimento triste e difícil, que acaba com a esperança, mesmo sendo incontestável. Quando esse adoecer refere-se a uma criança, um ser desprotegido e frágil, que necessita de atenção e cuidados, não é admitido com facilidade na sociedade, provocando nos seus familiares e profissionais da saúde resistência principalmente quando essa patologia não possui mais perspectiva de cura.

Falar sobre morte, para nossa cultura, é uma tarefa complicada. A palavra morte causa medo, ansiedade e inquietação. No entanto, a morte faz parte da vida, do desenvolvimento humano desde o nascimento. A consciência que temos sobre a finitude nos proporciona questionamentos sobre a vida. A única certeza que temos é que algum dia, iremos morrer, entretanto, evitamos muitas vezes o assunto, algumas pessoas na ânsia de vencê-la a desafiam (SENGIK, RAMOS, 2013).

Sendo assim, A10 enfatiza que os familiares ao se depararem diante dos agravos avançados da neoplasia, defronte a severidade da doença, passam a conviver com o inesperado. Portanto cada paciente e suas famílias devem ser vistos como únicos e terem suas necessidades atendidas de modo mais adequado possível.

Apontado no A3 e A7 o enfrentamento do câncer é um momento extremamente difícil, após o diagnóstico, as pessoas envolvidas, principalmente a família, vivenciam momentos de grande preocupação referente ao processo de agravamento da patologia e com possibilidade da morte. Por meio dos sintomas manifestados pela criança e pelo adolescente percebem complicações e passam a constatar que não existe mais a possibilidade terapêutica, que a cura não é mais possível. No entanto, mantém a fé e acreditam que a melhora possa vir de outra maneira.

No A3 o autor traz sentimentos vivenciados pela família durante esse processo como: medo, sofrimento e dor, sendo acompanhados pela esperança de cura. Portanto, o diagnóstico de câncer traz para a família inúmeras dificuldades, as quais ultrapassam as de ordem física segundo A7.

### **6.2.2 Enfermagem e a família: um binômio do cuidado paliativo**

Os artigos A6 e A9 citam a importância da comunicação como sendo uma ferramenta essencial no ato de cuidar, facilitadora do trabalho da enfermagem. Configurado como um elemento eficaz no cuidado de pacientes em estado terminal, o processo de comunicação é de extrema importância na promoção dos cuidados paliativos. No artigo A8 o autor enfatiza que a comunicação minimiza as dificuldades

enfrentadas pelos familiares, aponta que é essencial desenvolver um vínculo de confiança, com isso o familiar sente-se à vontade para falar sobre suas dificuldades.

Mesmo que existam dificuldades em estabelecer um processo comunicativo e efetivo, a enfermagem considera a comunicação um recurso terapêutico relevante e positivo com os pacientes em fase terminal. Esse processo torna-se uma ligação humanizadora e facilitadora do equilíbrio emocional, diante da criança e de seus familiares que se encontram, na maior parte, fragilizados, conforme referenciado em A9.

Portanto, o enfermeiro precisa possuir conhecimentos fundamentais sobre as bases teóricas da comunicação e adquirir habilidades de relacionamento interpessoal para agir positivamente na assistência ao paciente. Esta, para que possa fluir de maneira eficaz, o enfermeiro deve escutar, falar quando necessário, oferecer abertura para realização de perguntas, ser honesto, mostrar respeito, dispensar tempo suficiente para a conversa e mostrar interesse, entre outras habilidades (MOURÃO et al, 2009).

Nos artigos A1, A2, A4 e A5 a ênfase está relacionada com integrar a família no desenvolvimento do processo terapêutico peculiar no cuidado com a criança, ressaltando-a como protagonista. Tendo o intuito de minimizar o isolamento social, encorajar a família e a criança a superar a situação atual, oportunizando momentos de privacidade entre a criança com seus pais e irmãos, intensificando os laços que se tornam distantes devido à resistência da família em aceitar a doença.

Segundo mencionado em A5, a equipe de enfermagem salienta que o cotidiano de cuidado à criança com neoplasia é desgastante e triste.

Os enfermeiros possuem a responsabilidade de incentivar os pais, que no momento da internação de seus filhos estão abalados, motivando-os através de ações que diminuem o sofrimento por eles vivenciado, como conversas e abraços. Incentivá-los a vivenciar esse momento com respeito e dignidade, pois nessa etapa tornam-se excessivamente ansiosos pelo presságio desfavorável e a partilharem os momentos de vida com a criança que está em fase terminal, citado em A2 e A4.

A presença da família é essencial no cuidado paliativo, ela torna-se um aliado à equipe de enfermagem, mesmo aumentando a demanda de trabalho. Os enfermeiros destacam a importância do familiar durante a hospitalização, no entanto, também precisam ter interesse em cuidar, artigo A8.

A enfermagem busca sempre a criação de vínculos não somente com o paciente, mas também com o seu familiar. Sua participação na internação hospitalar é fundamental, apesar de que ele não deve assumir a responsabilidade dos profissionais no cuidado, contudo, aprendendo a cuidar, pois sempre há uma possibilidade de alta, e quando isso acontece, ela depara-se com sérias dúvidas sobre como prestar assistência.

A equipe de saúde precisa proporcionar apoio à família, conforto ao doente por meio de ações educativas e organizadas com atenção especial aos aspectos que, no decorrer do tratamento vão surgindo, assim como transmitir para a própria equipe que está envolvida neste ato emotivo e humano que é o ato de cuidar (REIGADA et.al, 2014).

O artigo A9 traz a importância de compreender o cuidado paliativo de quem cuida de pacientes em estágio terminal de câncer, pois destaca o elevado estresse emocional vivenciado pelos profissionais que convivem diariamente com o sofrimento, tanto dos pacientes como de seus familiares, mencionando também o grande desgaste físico e os inúmeros afastamentos psiquiátricos e por lesões osteomusculares devido à dependência da grande maioria dos pacientes.

A complexidade de prestar cuidado à criança/adolescente com neoplasia, principalmente durante os cuidados paliativos, exige da equipe de enfermagem prática de ações solidárias e guiadas de compaixão, para que assim propiciar apoio a pais e filhos (COSTA, CEOLIM, 2010).

O artigo A1 menciona que a equipe de enfermagem envolve-se com as crianças e seus familiares, criando laços afetivos que facilitam o cuidado. No entanto, esse envolvimento pode ser um gerador de sofrimento aos profissionais devido a sua ligação, principalmente quando as chances de cura esgotam-se. O desenvolvimento afetivo entre os profissionais de enfermagem e a criança é inevitável decorrente do longo período de internação, bem como o compartilhamento de experiências cotidianas boas e ruins de sentimentos e emoções aponta A 5.

A enfermagem ao envolver a família nos cuidados das crianças com câncer precisa estar ciente que este é um momento conflituoso para os mesmos. Muitas vezes o diagnóstico de câncer com mal prognóstico recém foi divulgado para a família, e, por muitas vezes, não compreendido. Portanto, é preciso que a enfermagem transmita informações e esclareça dúvidas de forma clara e objetiva,

tendo uma comunicação efetiva diante dos familiares que estão vivenciando um momento turbulento.

### **6.3 Enfermagem e a criança em cuidados paliativos**

Em cuidados paliativos, o limite da vida é aceito e sua finalidade é o cuidado e não a cura. Deve ser iniciado logo após o diagnóstico de patologias graves, evolutivas e incuráveis, visando o respeito à dignidade humana, com o objetivo de proporcionar conforto e segurança ao indivíduo (CERVELIN; KRUSE, 2014).

Citado por A2, A4 o cuidado paliativo não vislumbra a cura, no entanto tem real preocupação em possibilitar o alívio da dor e do sofrimento, marcantes e intensos nessa fase da doença. A dor é um dos mais persistentes sintomas da neoplasia disseminada, portanto, nesse sentido, o controle é o princípio básico para uma qualidade de vida. Porém seu tratamento em pediatria é bastante delicado, em virtude da dificuldade de avaliar sua dimensão nesta faixa etária.

A doença terminal é progressiva, associada a inúmeros sintomas oscilantes e intensos. Cada pessoa tem suas próprias vivências, as quais instiga a uma subjetividade de resposta frente à expressão de dor, incluindo respostas cognitivas e afetivas. Portanto é preciso reconhecer o termo “dor total” inserido por Cicely Saunders (CARDOSO, 2012).

O artigo A1 salienta que além da dor física que é esperada no evoluir do câncer existe também uma dor mais complexa denominada total, essa envolve não somente a doença, mas aspectos emocionais, físicos e espirituais. Para o ser humano a perda do status de ser sadio é dolorosa.

Durante o processo de terminalidade, o objetivo é alcançar resultados terapêuticos voltados ao conforto e bem-estar do doente, alívio de seu sofrimento físico, espiritual e psicológico. Sendo que toda a ação terapêutica estará voltada às necessidades individuais demonstradas pelo paciente e por sua família (SAPETA, LOPES 2007).

Portanto, a família sente-se mais confortável em ter seu familiar no ambiente hospitalar o qual possibilita maior controle e manejo da dor, aponta A3. Quando os

cuidados paliativos são executados por profissionais de enfermagem qualificados e treinados a esta criança a família sente-se mais confortável, indica A2.

Frente ao processo de morte e morrer, inúmeros estudos surgiram com o objetivo de melhorar a compreensão e o entendimento nessa última etapa da vida, apesar do avanço tecnológico os profissionais e as instituições de saúde enfrentam dificuldades no atendimento à pessoa que está morrendo tendo em vista esse período do ciclo vital como um fracasso (KRUSE et.al 2007).

Quando esse evento acomete crianças no início de suas vidas, em que sua trajetória natural seria o crescer, a adolescência, passando pela fase adulta e o envelhecer para depois aproximarem-se da morte. Esse processo inverso acaba se tornando um momento doloroso e de difícil compreensão aponta A1 e A4. Após a perda de um ente querido a dinâmica da família pode sofrer influência, ocorrendo alterações no sistema familiar, o qual poderá necessitar de uma reorganização. A comunicação, expressão de pensamentos e sentimentos, bem como a coesão entre os seus membros pode colaborar para um melhor funcionamento do processo adaptativo ante à situação de perda (DELALIBERA et al, 2015).

Além disso, essa dificuldade também se acentua devido ao fato que esse assunto é muito pouco discutido durante a formação profissional, a morte quando abordada durante a formação acadêmica é limitada a algo biológico, conforme relatam A1 e A9.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo procurou investigar o que existia na literatura sobre cuidado à criança com câncer em cuidados paliativos.

Analisando os artigos em discussão constatou-se que a maioria descreve as ações de enfermagem nos cuidados paliativos pediátricos envolvendo a família neste cuidado. Esta, demonstrou ser uma peça importante neste processo, já que o desenvolvimento de um cuidado singular, tanto para o paciente como para aquela família faz-se necessário. O sofrimento das pessoas envolvidas ultrapassa a dor física, e, por inúmeras situações vivenciam a perda de seu ente querido.

O cuidado de enfermagem prestado aos pacientes na terminalidade precisa ser norteado por intervenções que busquem corresponder às necessidades biopsicossociais da criança/adolescente e de seus familiares, levando em conta as infinitas demandas que podem aparecer neste momento.

O ato de cuidar não está necessariamente direcionado para a cura ou para o tratamento de uma determinada doença, mas principalmente para o conforto, para o apoio e para a tentativa de diminuir o sofrimento do paciente e de seus familiares. Neste estudo a enfermagem aponta a importância da relação profissional-criança-família, sendo que a comunicação clara, objetiva fortalece o vínculo entre os envolvidos, facilitando o cuidado.

Com o insucesso do tratamento, sem perspectiva de cura, infelizmente percebe-se a aproximação da morte da criança, que traz dor e sofrimento para a família e amigos, devido à morte ainda ser considerada um tabu na sociedade, também existe a resistência da aceitação da morte na criança/adolescente, por serem entendidos como seres repletos de vitalidade.

O cuidado paliativo na prática da enfermagem oncológica, não tem por objetivo a cura, mas o alívio da dor, do sofrimento. Cuidado que deve ser formado por uma equipe multidisciplinar, com ênfase em uma abordagem que proporcione dignidade e qualidade de vida das crianças/adolescentes em fase terminal ampliando assim as dimensões do cuidado tornando-o singular e integral.

Neste momento difícil, garantir a dignidade do doente acometido por uma doença terminal, bem como sua qualidade de vida é respeitar a individualidade e propiciar serenidade antes da morte tendo em vista a humanização do cuidado.

## REFERÊNCIAS

AVANCI, Barbara Soares; et al. **Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer**: a ótica do cuidar em Enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 out-dez; 13 (4): 708-16. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452009000400004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000400004)>. Acesso em: set/out 2016.

AZEREDO Nára Selaimen; ROCHA, Cristianne Famer; CARVALHO, Paulo Roberto Antonacci. **O enfrentamento da morte e do morrer na formação de acadêmicos de Medicina**. Rev. bras. educ. med, Rio de Janeiro, v.35, n.1, Jan./Mar, 2011.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v35n1/a06v35n1.pdf>>. Acesso em: set 2016.

AZEVEDO, Daniel; et al. **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. O texto original foi traduzido e adaptado para uso no Brasil pela Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG (2014-2016). Disponível em:

<[sbgg.org.br/wp-content/.../11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf](http://sbgg.org.br/wp-content/.../11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf)>. Acesso em: out/ nov 2016.

BRASIL. **Lei nº 12.732 – 22 nov. 2012**. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início.

Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato20112014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20112014/2012/lei/l12732.htm)> Acesso em: set 2016.

BERNARDO, Carolina Marinato; et al. **A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal**. J. res.: fundam. care. online 2013. jul./set. 6(3):1221-1230. Disponível em:

<[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/1561/pdf\\_1383](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/1561/pdf_1383)>. Acesso em: set. 2016

BORGES, Tânia Regina Costa. **O enfrentamento da equipe de enfermagem no processo de morte e morrer do paciente**. Monografia apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Assistência de Enfermagem em Urgência e Emergência da

Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC. Criciúma, 2011. Disponível em: <[repositorio.unesc.net/bitstream/1/841/1/T%C3%A2nia%20Regina%20Costa%20Borges.pdf](http://repositorio.unesc.net/bitstream/1/841/1/T%C3%A2nia%20Regina%20Costa%20Borges.pdf)>. Acesso em: set. 2016.

BRUNNER; SUDDARTH, et.al **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 12 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2012. 334-394 p. obs livro

CARDOSO, Mirlane Guimarães de Melo. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. 2 ed, 2012. Classificação, fisiopatologia e avaliação da dor pág113 a 122. Disponível em: <[www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146](http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146)>. Acesso em: nov 2016.

CERVELIN, Aline Fantin; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. **Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos**: conhecer para governar. Esc Anna Nery 2014;18(1):136-142. Disponível em:

<<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/96965/000917209.pdf?sequence=1>>. Acesso em: nov 2016.

COOPER, H.M. Scientific guidelines for conducting integrative research reviews. *Review of Educational Research*. Washington, v. 52, n.2, p.291-302, 1982.

COSTA, Thailly Faria; CEOLIM, Maria Filomena. **A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer**: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2010 dez;31(4):776-84. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S198314472010000400023](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198314472010000400023)> . Acesso em: out/nov 2016.

DELALIBERA, Mayra et, al. **A dinâmica familiar no processo de luto**: revisão sistemática da literatura. *Ciênc. saúde coletiva* vol.20 no.4 Rio de Janeiro Apr. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232015000401119&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232015000401119&script=sci_arttext&tlng=pt)>. Acesso em: nov. 2016.

DIEFENBACH, Grassele Denardini Facin; MOTTA, Maria da Graça Corso. **O cuidar em enfermagem: família e criança com dor oncológica**. *Cogitare Enferm.* 2012 Jul/Set; 17(3): 45863. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/24752/19035>>. Acesso em: set 2016.

FARBER, Sonia Sirtoli. **Tanatologia clínica e cuidados paliativos**: facilitadores do luto oncológico pediátrico. *Cad. saúde colet.* [online]. 2013, vol.21, n.3, pp.267-271. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-462X2013000300006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2013000300006)>. Acesso em: set 2016.

FERNANDES, Maria Andréa, et al. **Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal**. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2013, vol.18, n.9, pp.2589-2596. ISSN 1413-8123. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900013>>. Acesso em: set 2016.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. **Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde**. *Ciênc. saúde coletiva* vol.18 no.9 Rio de Janeiro Sept. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012)>. Acesso em: out. 2016.

**INCA**- Instituto Nacional de Câncer. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=322](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322). Acesso em: nov 2016.

KRUSE, Maria Henriqueta Luce; et al. **Cuidados paliativos**: uma experiência. *Rev.HCPA* 2007; 27 (2): 49-52. Disponível em: <[www.seer.ufrgs.br/hcpa/article/download/2060/1111](http://www.seer.ufrgs.br/hcpa/article/download/2060/1111)>. Acesso em: out 2016.

KAPPAUN, Nádia Roberta Chaves; GOMEZ, Carlos Minayo. **O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9):2549-2557, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a09.pdf>>. Acesso em: set 201

MACIEL, Maria Goretti Sales. **Cuidado Paliativo** / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p. Vários colaboradores ISBN 978-85-89656-15-3. DEFINIÇÕES E PRINCÍPIOS p. 15 a 33. Disponível em: <[www.paliativo.org.br/dl.php?bid=15](http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=15)>. Acesso em: out/nov 2016.

MALTA, Júlia Dias Santana; SCHALL, Virgínia Torre; MODENA, Celina Maria. **O Momento do Diagnóstico e as Dificuldades Encontradas pelos Oncologistas Pediátricos no Tratamento do Câncer em Belo Horizonte**. Revista Brasileira de Cancerologia 2009; 55(1): 33-39. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_55/v01/pdf/07\\_artigo\\_momento\\_do\\_diagnostico.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v01/pdf/07_artigo_momento_do_diagnostico.pdf)>. Acesso em: out 2016.

MARENGO, Mariana; FLÁVIO, Daniela Azevedo; SILVA Ricardo Henrique Alves. **Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde**. Medicina (Ribeirão Preto) 2009;42(3): 350-7. Disponível em: <[http://revista.fmrp.usp.br/2009/vol42n3/REV\\_Terminalidade\\_de\\_Vida.pdf](http://revista.fmrp.usp.br/2009/vol42n3/REV_Terminalidade_de_Vida.pdf)>. Acesso em: nov 2016.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. **Manual de Cuidados Paliativos da ANCP**, ampliado e atualizado, 2 ed. 2012. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios p. 23 a 30. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146>>. Acesso em: out 2016.

MELO, Ana Georgia Cavalcanti. **Cuidados paliativos no Brasil**. Revista Brasileira de Cuidados Paliativos. YPÊ Editora e Publicações Ltda. Alameda Lorena, 1470 01424-001 São Paulo/SP • a n o 0 1 • n ° 0 1 • v o l 0 1. 2008. Disponível em: <<http://www.cuidadospaliativos.com.br/img/din/file/RBCP1.pdf>>. Acesso em: set/out 2016.

MELO, Adriana Fernandes Vieira; et al. **A importância do acompanhamento psicológico no processo de aceitação de morte**. Estud. pesqui. Psicol., v. 13, n. 1, p. 152-166, 2013. Disponível em: <<http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/7929/5722>>. Acesso em: out 2016.

MOTTA, Maria da Graça Corso, DIEFENBACH, Grassele Denardini Facin: **O cuidar em enfermagem: família e criança com dor oncológica**. Cogitare Enferm. 2012 Jul/Set; 17(3):458-63. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/24752>>. Acesso em: set 2016.

MOTA, Marina Soares; et al. Reações e sentimentos de profissionais da enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados. Rev Gaúcha Enferm., v. 32, n. 1, p. 12935, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472011000100017](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000100017)>. Acesso em: set/out 2016.

MONTEIRO, Ana Claudia Moreira; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará, PACHECO Sandra Teixeira de Araújo. **O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual**. Esc. Anna Nery vol.16 no.4 Rio de

Janeiro Oct./Dec. 2012. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452012000400014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400014)>. Acesso: set 2016.

MOURA, Gisela Maria Schebella Souto; et al. **Expectativas da equipe de enfermagem em relação à liderança**. Acta Paul Enferm., v. 26, n. 2, p.198-204, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002013000200015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000200015)>. Acesso em: out 2016.

MOURÃO, Carla Monique Lopes; et al. **Comunicação em enfermagem: uma revisão bibliográfica**. Rev. Rene, Fortaleza. V. 10, n. 3, jul/set 2009 Disponível em: <[http://www.revistarene.ufc.br/vol10n3\\_pdf/a17v10n3.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol10n3_pdf/a17v10n3.pdf)>. Acesso em: nov. 2016.

MUTTI, Cintia Flores; PADOIN, Stela Maris de Mello; PAULA, Cristiane Cardoso. **Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer**. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452012000300010](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000300010)>. Acesso em: set. 2016.

MUTTI, Cintia Flores; PAULA, Cristiane Cardoso; SOUTO, Marise Dutra. **Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira**, Revista Brasileira de Cancerologia 2010; 56(1): 71-83. Disponível em:  
<[http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_56/v01/pdf/11\\_revisao\\_de\\_literatura\\_assistencia\\_sau\\_de\\_crianca\\_cancer.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/11_revisao_de_literatura_assistencia_sau_de_crianca_cancer.pdf)>. Acesso em: set 2016.

NASCIMENTO, Marília, Beserra, de Andrade, RODRIGUES, Juliana, Stoppa, Menezes; FERREIRA, Noeli, Marchioro, Liston, Andrade. **Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer**. Ciênc Cuid Saúde 2011; 10(4):642-649. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/18306/pdf>>. Acesso em: set 2016.

NUNES, Maria da Gloria dos Santos; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará **Tratamento paliativo: perspectiva da família**. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2012 jul/set; 20(3):338-43. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/12104172-Tratamento-paliativo-perspectiva-da-familia.html>>. Acesso em: out 2016.

PIVA, Jefferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. **Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria**. Rev Bras Ter Intensiva. 2011; 23(1):78-86. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/en\\_a13v23n1.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/en_a13v23n1.pdf)>. Acesso em: out 2016.

REIGADA, Carla; et al. **O Suporte à Família em Cuidados Paliativos**. Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 13, n. 1, p. 159 - 169, jan/jun 2014. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>>. Acesso em: out 2016.

REKSUA, Vivian Maria, PAGANINI, Maria Cristina. **Diretrizes para cuidados paliativos prestados a pacientes submetidos a Transplante de células tronco**

**hematopoéticas.** Dissertação de Mestrado Profissional de Enfermagem intitulada. Rev Cogitare Enfermagem 2015 Jul/set; 20(3): 526-532. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/41033>>. Acesso em: out 2016.

REZENDE, M.C. C, NETO, J.L. F. **Processos de subjetivação na experiência de uma equipe de enfermagem em oncologia.** Rev. Psicol. Saúde., v.5, n. 1, p. 40-48, 2013. Disponível em: <<http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/view/215/296>>. Acesso em: out 2016.

SANCHES, Mariana; et al. **Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares.** Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672014000100028](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000100028)>. Acesso em: set. 2016.

SAPETA, Paula; LOPES, Manuel. **Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro doente.** Revista Referência IIª Série - nº 4 - Jun. 2007. Disponível em: [https://web.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id\\_ficheiro=15](https://web.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id_ficheiro=15). Acesso em out/nov 2016.

SENA, Edite Lago da Silva et al. **Vivência de uma pessoa com câncer em estágio avançado: um olhar segundo a perspectiva de merleau-ponty.** Reme • Rev Min Enferm. 2013 jul/set; 17(3): 635-643. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/678>>. Acesso em: out 2016.

SENGIK, Aline Sberse; RAMOS, Flávia Brocchetto, **Concepção de Morte na Infância.** Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, Brasil 2013 Psicologia & Sociedade, 25(2), 379-387. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v25n2/15.pdf>>. Acesso em: out/nov 2016.

SILVA, Adriana Ferreira et, al. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional.** Revista gaúcha de enfermagem. Porto Alegre. Vol. 36, n. 2 (jun. 2015), p. 56-62. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/129504>>. Acesso em: set 2016.

SILVA, Denis Iaros Silva. **Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos.** Revista HCPA 2011;31(3):353-358. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/24706>. Acesso em: nov 2016.

SILVA, Karen Schein; RIBEIRO, Rubia Guimarães; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. **Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer: vontade ou verdade?.** Rev. bras. enferm. vol.62 no.3 Brasília May/June 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672009000300019#back](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672009000300019#back)>. Acesso em: nov 2016.

SILVA, Maria Júlia Paes; ARAÚJO, Mônica Trovo; FIRMINO, Flávia. **Cuidado Paliativo:** Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo:

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p. (p. 61-64). Disponível em: <[www.paliativo.org.br/dl.php?bid=15](http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=15)>. Acesso em: nov 2016.

SILVA, Marcelle, Miranda; LIMA, Lorhanna da Silva. **Participação do familiar nos cuidados paliativos oncológicos no contexto hospitalar**: perspectiva de enfermeiros. Rev Gaúcha Enferm. 2014 dez;35(4):14-9. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/45820>>. Acesso em: set. 2016.

SOARES, Mayara Rosário et, al. **Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia**. J. res.: fundam. care. Online 2013. jul/set 5(3):354-363 Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2134/pdf\\_884](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2134/pdf_884)>. Acesso em: set. 2016.

TAVERNA, Gelson; SOUZA, Waldir. **O luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento**. Caderno Teológico da PUC. Curitiba, v.2, n.2, p.38 - 55, 2014. Disponível em: <[www2.pucpr.br/reol/index.php/teologico?dd99=pdf&dd1=14546](http://www2.pucpr.br/reol/index.php/teologico?dd99=pdf&dd1=14546)>. Acesso em: set.2016.

THOMAS,P,Strickes,VINAY,Kumar. **Patologia, bases patológicas das doenças**. 8ª ed. Rio de janeiro: Elsevier, 2010. 259-330.

THUM, Moara Ailane et al. **As interfaces do paciente crônico oncológico**. Ciência, Cuidado e Saúde, v. 7, 2013.Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20836/pdf>>.Acesso em: out 2016.

VICENZI, Adriana, et, al. **Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família**. Rev Enferm UFSM 2013 Set/Dez;3(3):409-417. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/viewFile/8816/pdf>>. Acesso em: nov 2016.

VISONÁ, Fernanda; PREVEDELLO, Mariane, SOUZA; Emiliane, Nogueira. **Câncer na família**: percepções de familiares. Rev Enferm UFSM 2012 Jan/Abr; 2(1): 145-155. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/3943/3148>>. Acesso em: out 2016.

**APÊNDICE A – Formulário para coleta dos artigos selecionados**

Título:	
Autores:	Ano:
Periódico:	
Descritores:	
Objetivos:	
Tipo de estudo:	
População/Amostra:	
Resultados/Considerações:	
Limitações/Recomendações:	

**APÊNDICE B – Quadro Sinóptico Geral**

<b>Título</b>	<b>Autores</b>	<b>Ano de Publicação</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Conclusões</b>