

CENTRO UNIVERSITÁRIO CAMPO REAL

BACHARELADO EM ENFERMAGEM

CRISTIANE SAYEVICZ

**A FAMÍLIA PERANTE A CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE
LITERATURA**

Guarapuava

2020

CRISTIANE SAYEVICZ

**A FAMÍLIA PERANTE A CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE
LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao
Centro Universitário Campo Real, para obtenção
do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof. Esp. Alessandra Cristina de
Paula Faria.

Guarapuava

2020

FOLHA DE APROVAÇÃO

CRISTIANE SAYEVICZ

A FAMÍLIA PERANTE A CRIANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado com média _____, como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem, no Curso de Enfermagem do Centro Universitário Campo Real, pela seguinte banca examinadora:

Prof.^a: Alessandra Cristina de Paula Faria

Centro Universitário Campo Real

Assinatura: _____

Prof.^a: Gonzalo Ogliari Dal Forno

Centro Universitário Campo Real

Assinatura: _____

Prof.^a: Altair Justos Neto

Centro Universitário Campo Real

Assinatura: _____

Guarapuava, 27 de Novembro de 2020

Dedico este trabalho especialmente aos meus pais Paulo e Inês, aos meus irmãos Paulinei e Gabrieli, que contribuíram para a minha formação tanto profissional, quanto pessoal, sem eles eu jamais teria realizado o sonho de concluir a graduação. Gratidão ao meu noivo por sempre me incentivar a ser uma pessoa melhor, digna e honesta. Agradeço por todo apoio emocional e carinho, pelo amor e dedicação. Esta vitória também é de vocês.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiro à Deus e a Nossa Senhora, que me abençoaram durante esta caminhada, me proporcionando saúde e forças para superar as dificuldades encontradas no decorrer do caminho. Obrigada pelas bênçãos e interseções em minha vida, mesmo, às vezes, não dando o devido valor. Sei que a graça de Deus e de Maria estão presentes em todos os momentos da minha vida, me dando paciência e discernimento para que eu possa dar o melhor de mim sempre.

Agradeço em especial a minha família. Aos meus pais Paulo e Inês, toda gratidão do mundo a vocês, aos meus irmãos Paulinei e Gabrieli, por ser a minha motivação e por sempre estarem do meu lado, sendo nos momentos tristes e alegres. Vocês todos são os motivos para que eu siga sempre em frente e nunca desista.

Ao meu noivo Silvio, que no decorrer dos últimos anos me ajudou e incentivou a alcançar meus objetivos. Obrigada por ser esta pessoa compreensiva e paciente. Tenho muita sorte em ter um companheiro como você ao meu lado, onde sonha e almeja vitórias ao meu lado. Você faz toda a diferença em minha vida.

A minha orientadora e professora Alessandra Cristina de Paula Faria, por toda a ajuda e incentivo no decorrer da minha graduação e principalmente nesta reta final, na orientação do presente trabalho. O meu muito obrigada!

Epígrafe:

“O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis”!

(José de Alencar)

RESUMO:

A vida familiar sofre mudanças significativas depois que uma criança é diagnosticada com câncer. Sendo assim o objetivo do estudo é analisar a produção científica sobre as vivências de crianças em cuidados paliativos e suas famílias. Para tanto optou-se pela revisão literária bibliográfica, a partir de artigos científicos disponíveis na base de dados BVS e Google Acadêmico, no período de 2010 a 2020, selecionando 14 bibliografias. O estudo possibilitou visualizar as experiências e enfrentamento da família e da criança em cuidados paliativos causando uma grande mudança no interior de quem vivencia, principalmente aos pais, trazendo sentimentos, de revolta, incerteza, tristeza, medo, impotência, e também a desesperança. Portanto a família pode sim encontrar uma maneira de amenizar o sofrimento, através do apoio físico, emocional e espiritual, o qual refletirá no enfrentamento do luto e morte, e no modo como seguirá a sua vida após o falecimento de seu ente querido.

Palavras-chaves: Cuidado Paliativo; Saúde da criança; Família

ABSTRACT:

Family life undergoes significant changes after a child is diagnosed with cancer. Thus, the objective of the study is to analyze the scientific production on the experiences of children in palliative care and their families. To this end, it was decided to review the literature, based on scientific articles available in the VHL and Google Scholar databases, from 2010 to 2020, selecting 14 bibliographies. The study made it possible to visualize the experiences and confrontation of the family and the child in palliative care causing a great change within those who experience it, especially the parents, bringing feelings of revolt, uncertainty, sadness, fear, helplessness, and also hopelessness. Therefore, the family can find a way to alleviate suffering, through physical, emotional and spiritual support, which will reflect on coping with grief and death, and on the way it will continue its life after the death of a loved one.

Keywords: Palliative Care; Child health; Family

LISTA DE GRÁFICO

GRÁFICO 1. GRÁFICO QUANTITATIVO CATEGORIA A: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER PARA A CRIANÇA E SUA FAMÍLIA.....	16
GRÁFICO 2. GRÁFICO QUANTITATIVO CATEGORIA B: A IMPORTÂNCIA DA PRESENÇA DA FAMÍLIA JUNTO À CRIANÇA EM CUIDADO PALIA.....	18
GRÁFICO 3. GRÁFICO QUANTITATIVO CATEGORIA C: MUDANÇAS NO CONTEXTO FAMILIAR E DIFICULDADES INERENTES AO TRATAMENTO DO CÂNCER.....	20
GRÁFICO 4. GRÁFICO QUANTITATIVO CATEGORIA D: REDE DE APOIO A CRIANÇA COM CÂNCER E A SUA FAMÍLIA.....	22
GRÁFICO 5. GRÁFICO QUANTITATIVO CATEGORIA E: O PAPEL DO ENFERMEIRO NA ATENÇÃO À CRIANÇA E SUA FAMÍLIA.....	24

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS.

CA - Câncer

INCA - Instituto Nacional do Câncer

OMS - Organização Mundial da Saúde

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
2. HIPÓTESE.....	14
3. OBJETIVO.....	14
3.1 <i>Objetivo Geral</i>	14
4. METODOLOGIA.....	14
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO.....	15
CATEGORIA A: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER PARA A CRIANÇA E SUA FAMÍLIA.....	15
CATEGORIA B: A IMPORTÂNCIA DA PRESENÇA DA FAMÍLIA JUNTO À CRIANÇA EM CUIDADO PALIATIVO.....	17
CATEGORIA C: MUDANÇAS NO CONTEXTO FAMILIAR E DIFICULDADES INERENTES AO TRATAMENTO DO CÂNCER.....	19
CATEGORIA D: REDE DE APOIO A CRIANÇA COM CÂNCER E A SUA FAMÍLIA.....	21
CATEGORIA E: O PAPEL DO ENFERMEIRO NA ATENÇÃO À CRIANÇA E SUA FAMÍLIA.....	24
6. CONCLUSÃO.....	27
7. REFERÊNCIAS.....	28

1. INTRODUÇÃO

A palavra câncer (CA), que advém do grego Karkinos e Karkinoma, foi implantada pelo médico grego Hipócrates (460-370 a. C) com a finalidade de descrever lesões tumorais ulcerosas. Pode também significar “caranguejo”, levando a interpretação de que, como o câncer é uma patologia que se instala no corpo “agarrando” à determinadas regiões, assemelha-se ao crustáceo (DECAT e ARAÚJO, 2010).

Pode ser definido como um conjunto de doenças que tem como característica o crescimento desordenado de células, que invadem os órgãos e tecidos, podendo espalhar-se pelo corpo. Essas células tendem a ser agressivas e incontroláveis em alguns casos, formando tumores e neoplasias malignas, sendo que em casos benignos, a multiplicação das células acontece vagorosamente, assemelhando-se ao tecido original, o que não constitui riscos a vida (INCA, 2019).

É uma doença que resulta do crescimento autônomo e desordenado de células que se reproduzem de forma bastante rápida, desencadeando no surgimento de tumores ou neoplasias malignas que, quando atingem tecidos vizinhos, produzem metástases. (ROCHA, 2010).

Conforme o Instituto Nacional de Câncer (INCA), em 2018-2019 estimou-se cerca de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano no Brasil, dentre eles o câncer de próstata (68.220 casos), de mama (59.700 casos), de cólon e reto (17.380 casos), de pulmão (18.740 casos), do colo do útero (16.370 casos), Leucemia (5.940 casos), de pele (85.170 casos), entre outros (INCA, 2017).

Diferente do câncer em adultos, o CA infantil, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, sendo de natureza embrionária nas crianças. Os mais comuns são a leucemia, os linfomas e os que atingem o sistema nervoso central, como o neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas, apresentando 12.500 casos em 2018, numerando cerca de 2.704 mortes, o que indica cerca de 8% das mortes de crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos (INCA, 2019).

Segundo Gurgel e Lage (2013) acentuam que a evolução da doença varia conforme o tipo, a idade do paciente, e a precocidade do tratamento, podendo em muitos casos apresentar a remissão dos sintomas assim como o controle dos mesmos. Em algumas situações quando não existe possibilidades de cura, acontece a preparação para os cuidados paliativos, esclarecendo nesses casos, que a morte pode ocorrer em qualquer agravamento dos estados, estando mais presente na fase dos cuidados paliativos. Esses pacientes podem viver horas, dias ou até meses e essa forma de cuidado tem como objetivo a qualidade de vida.

Esta enfermidade não afeta apenas o indivíduo em si, mais engloba toda a sociedade. Além da dificuldade física, resulta em custos elevados envolvidos na assistência e tratamento,

existindo também a questão imensurável que envolve dor e o sofrimento do doente e da família (FEITOSA; PONTES; 2011). Mesmo que não haja esperanças de melhora, a família insiste em alguns momentos na continuação do tratamento. A decisão da imersão ao cuidado paliativo deve ser tomada pela família, bem como por toda a equipe da saúde (GURGEL; LAGE, 2013).

Neste sentido, o papel da família ganha destaque, pois a notícia de um doente na família muda de forma radical as rotinas, consistindo no momento de se reestabelecer os laços afetivos que tenham sido desfeitos por algum motivo. O princípio básico do cuidado infantil deve ser focado na criança, orientando a família e formando uma boa relação, entre a equipe de saúde e a família, sendo necessário avaliar de forma individual cada criança, e cada família, facilitando a comunicação interpessoal. (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Os cuidados paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 2002, como a abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e família que enfrentam problemas associados com doenças, que por meio da prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

De acordo com o INCA (2018), os cuidados paliativos na pediatria oncológica devem propiciar a criança o controle da dor e outros sintomas físicos, promovendo ações que facilitem ao indivíduo exercer sua espiritualidade, protegendo a sua autonomia e vontade, influenciando de maneira positiva o curso da doença, bem como auxiliar os familiares durante o luto e mediar conflitos relacionados a decisões do fim da vida. Frente a doença terminal, o cuidado paliativo vem como forma de qualidade de vida aos pacientes e familiares, por meio do alívio do sofrimento, avaliação e tratamentos de dores físicas e emocionais.

Os enfermeiros, ao cuidar das crianças em cuidados paliativos, na oncologia, inserem os familiares no cuidar, por meio de atitudes como um carinho, conversa, abraço, ações que buscam consolar o sofrimento causado pela doença (MONTEIRO, et.al, 2014).

A assistência dos profissionais de enfermagem na oncologia envolve o cuidado preventivo, curativo e paliativo. A prevenção, segundo Neves e seus colaboradores (2017), pode ser primária, no qual não existem formas de impedir o desenvolvimento do câncer na criança e nem de evitar um tratamento mais agressivo, e a secundária envolve questões de detecção precoce do câncer, que permite tratamento mais eficaz, com possibilidade de cura e menores sequelas de tratamento.

As crianças em tratamento de câncer, assim como os adultos, necessitam de um tratamento humano, que passe além das questões biológicas, mas também envolvam questões subjetivas, voltando a suas necessidades infantis (NEVES; MENDES; SANTOS 2017).

Com base no sofrimento que uma doença sem possibilidade terapêutica causa para a

família de uma criança em cuidado paliativo, surge o seguinte questionamento: “Quais são as vivências de famílias de crianças em cuidados paliativos?”.

Com este estudo, espera-se contribuir academicamente para o aprofundamento do assunto, possibilitando, a assimilação de novas informações que serão de grande utilidade para a comunidade acadêmica e para o trabalho do profissional de enfermagem.

2. HIPÓTESE

A percepção da família e da criança em cuidados paliativos, traz consigo sentimentos de medo, impotência, incerteza, tristeza, angústia e também a desesperança, que é praticamente inevitável. Já em relação a dedicação do familiar no cuidado da criança em cuidados paliativos, é essencial a presença familiar, da equipe e de pessoas mais próximas, para amenizar o sofrimento causado pelo diagnóstico e enfrentamento da doença, através do cuidado integral e humanizado, considerando sempre os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais.

3. OBJETIVO

3.1 Objetivo Geral

Analisar a produção científica sobre as vivências de crianças em cuidados paliativos e suas famílias.

4. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão de literatura, que segundo Martins (2018, p. 35):

(...) refere-se à fundamentação teórica que você irá adotar para tratar o tema e o problema de pesquisa. “Por meio da análise da literatura publicada onde, irá traçar um quadro teórico e fará a estruturação conceitual que dará sustentação ao desenvolvimento da pesquisa”. (MARTINS,2018, p. 35)

É definida como revisão bibliográfica, que tem como objetivo a construção de uma contextualização para o problema e a análise de possibilidades presentes na literatura sobre o referencial teórico da pesquisa. Neste tipo de produção, o material coletado pelo levantamento bibliográfico, é organizado por procedência, tendo como fontes, artigos científicos, teses, dissertações, livros, revistas etc.

A busca de artigos científicos foi realizada nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Acadêmico utilizando as terminologias cadastradas nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Os descritores utilizados foram: Cuidado Paliativo; Saúde da criança; Família; os quais foram submetidos a cruzamentos entre si.

Como critério de inclusão foi selecionado: a) artigo original e disponibilizado online na íntegra em periódicos indexados nas bases de dados eletrônicas consultadas; (b) publicado nos últimos dez anos (2010 a 2020); (c) no idioma português; (d) artigo realizado no Brasil, independentemente do local de sua publicação; (e) que aborde as vivências das famílias de crianças em cuidado paliativo. Dessa forma, foram excluídos os artigos que não atenderam a qualquer dos critérios de inclusão, bem como os artigos repetidos nas bases de dados pesquisadas e artigos que não apresentaram os descritores propostos.

Para seleção da amostra, inicialmente foi feita a leitura dos títulos e resumos dos artigos encontrados, avaliando-os segundo o critério de inclusão. Posteriormente, os artigos selecionados foram lidos na íntegra para que se cumpra com fidedignidade o objetivo proposto.

Para orientar a análise dos dados foi elaborada uma planilha contendo: autor; base de dados, título; ano; objetivo do estudo; tipo de estudo; periódico publicado; país de origem, especialidade e principais resultados encontrados. O tratamento dos resultados foi feito por meio da análise de conteúdo categorial, em que se procedeu a pré-análise, com a leitura dos artigos e o agrupamento dos resultados por semelhanças, no intuito de discutir as inter-relações entre os resultados dos artigos encontrados. Em seguida, realizada a leitura exhaustiva do material, sua codificação, enumeração, classificação e agregação. Finalmente realizado a interpretação e categorização dos resultados obtidos, diante da identificação das unidades de interesse, dos aspectos comuns entre elas, e das inferências.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO

Foram encontrados no total 141 artigos, selecionados e incluídos no estudo 14 deles, de acordo com os critérios de inclusão.

Após a interpretação e síntese dos resultados, os artigos foram subdivididos em cinco categorias, com base na análise de conteúdo. Categoria A) O impacto do diagnóstico do câncer para a criança e sua família B) A importância da presença da família junto à criança em cuidado paliativo C) Mudanças no contexto familiar e dificuldades inerentes ao tratamento do câncer D) Rede de apoio a criança com câncer e a sua família E) O papel do enfermeiro na atenção à criança e sua família.

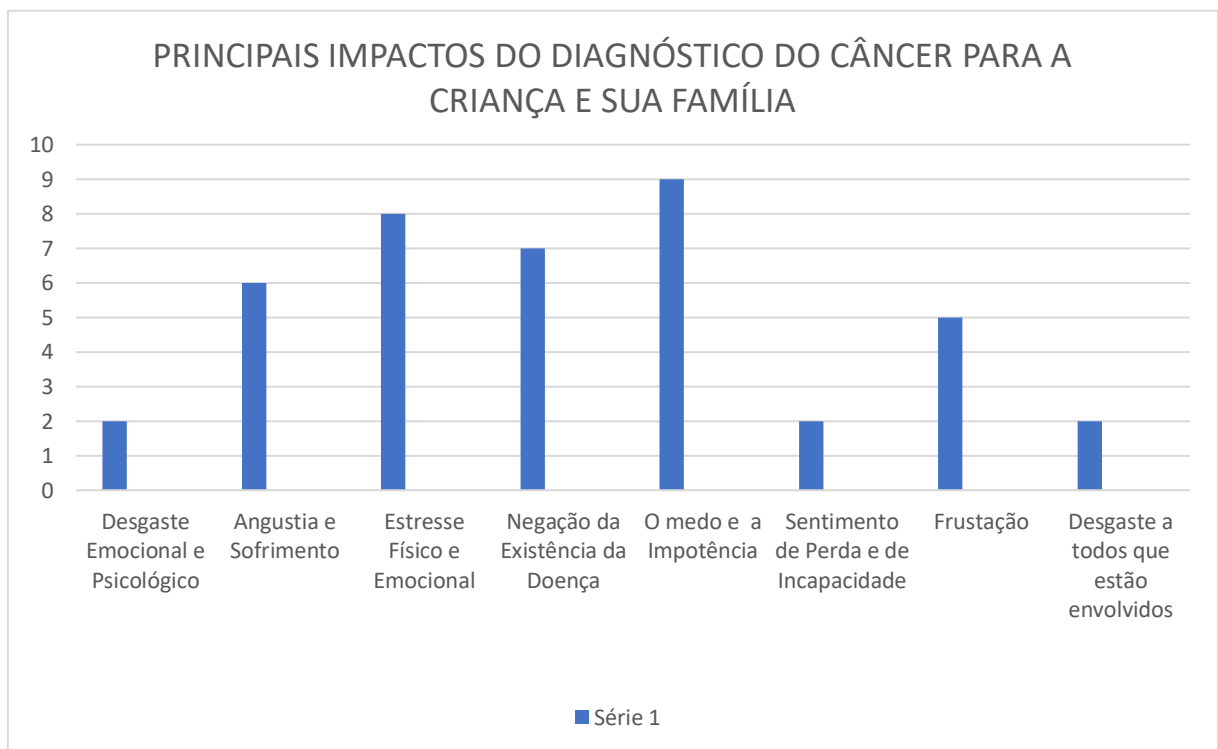
As principais vivências da família e da criança após o diagnóstico de um câncer identificadas neste estudo estão descritas nos gráficos abaixo, de acordo com a categoria correspondente.

CATEGORIA A: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER PARA A CRIANÇA E SUA FAMÍLIA

Com relação ao impacto do diagnóstico do câncer para a família da criança, é possível destacar situações que ocorrem no momento em que são confrontados com a notícia da doença terminal, sendo considerada uma das fases mais difíceis e impactantes no processo da patologia.

O gráfico 1 apresenta os principais resultados referente à categoria, sendo mais predominante os sentimentos de medo e impotência (21,95%), estresse físico e emocional (19,52%), negação da existência da doença (17,07%), angustia e sofrimento (14,63%), frustração (12,14%), sendo menos predominante os sentimentos de desgaste emocional e psicológico, sentimento de perda e de incapacidade e desgaste à todos que estão envolvidos com (4,87%) cada.

Gráfico 1: Quantitativo Categoria A



Fonte: (Autora,2020).

A descoberta do câncer causa uma sensação bastante desagradável e de sofrimento aos familiares, principalmente quando se trata de crianças (VASCONCELOS et.al, 2014).

Segundo ROCHA et.al (2016), o recebimento do diagnóstico do câncer infantil causa muito sofrimento, estresse físico e emocional tanto na família quanto na criança. Requerendo dos pais, uma organização para estar cuidando dessa criança propiciando maior qualidade de vida.

De acordo com SANTOS et.al (2019), o CA gera um grande desgaste a todos que estão envolvidos diretamente ou indiretamente, é uma patologia que causa uma grande mudança no interior de quem vivencia, principalmente aos pais, trazendo vários sentimentos,

de revolta, incerteza, tristeza, medo, impotência, e também a desesperança. Já para a criança que enfrenta essa situação, devido ao longo período de hospitalização, faz com que ela se afaste de vínculos com amigos e familiares com isso causando afastamento das atividades de suas rotinas que praticava antes do diagnóstico.

Com o aparecimento dessa doença, os familiares buscam sanar as dificuldades e as dúvidas de como lidar com a doença e com o sofrimento causado, em especial, quando se trata de crianças (NUNES; RODRIGUES, 2012).

O CA traz com ele um sentimento de perda e de incapacidade, gerando uma grande frustração para toda a família e a criança. Este desgaste emocional e psicológico deve ser tratado por um profissional capacitado, pois isso interfere diretamente no cuidado prestado (BERNARDO; COSTA, 2014).

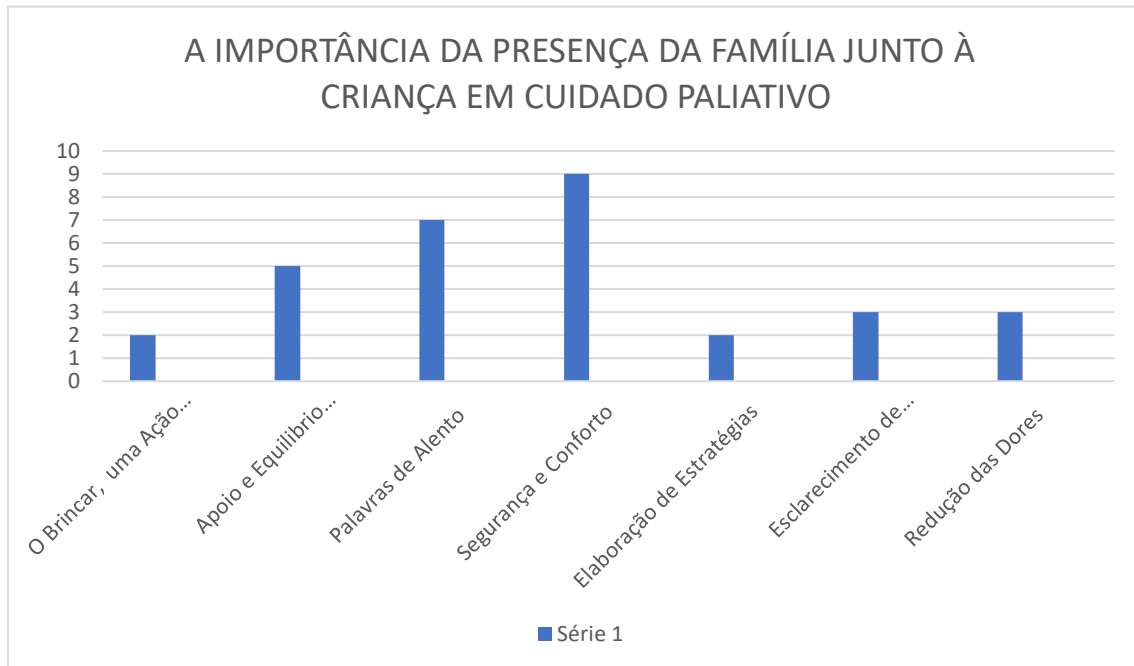
Durante a doença terminal, a família também passa por estágios de adaptações. Alguns primeiramente não acreditam na situação e negam a existência da doença dentro de sua família, procurando diversos médicos com esperança de que não seja real, e que receba um diagnóstico diferente. A forma do paciente lidar com essa situação afeta de maneira crucial como a família reage a esse momento e como irão se comportar neste período difícil (FREITAS et al, 2015).

Em relação aos impactos gerados à família que está enfrentando essa situação, é abalada por uma grande angústia e sofrimento, com a possível e futura perda de um ente querido de sua família, trazendo dentro de si uma responsabilidade de enfrentamento nesse momento de dificuldade sem demonstrar o abalo emocional (FREITAS et al, 2015).

CATEGORIA B: A IMPORTÂNCIA DA PRESENÇA DA FAMÍLIA JUNTO À CRIANÇA EM CUIDADO PALIATIVO.

Diante de uma criança em cuidados paliativos a presença familiar é considerada de fundamental importância para amenizar o sofrimento durante o enfrentamento do Câncer.

O gráfico 2 apresenta os principais resultados referente à categoria, as atitudes e estratégias de cuidado mais predominantes são: segurança e conforto (29,03%), palavras de alento (22,58%), apoio e equilíbrio emocional (16,13%), esclarecimentos de dúvidas e assistência e redução das dores (9,68%), sendo menos predominante o brincar como uma ação importante e a elaboração de estratégias com (6,45%).

Gráfico 2: Quantitativo Categoria B

Fonte: (Autora,2020).

A família perante a uma criança em cuidados paliativos encaram diariamente diversas dificuldades, onde a cada dia é uma nova etapa, um novo enfrentamento de acordo com o quadro clínico. É necessário desenvolver um planejamento e elaboração de estratégias para manter uma boa qualidade de vida, mesmo que nos últimos momentos da criança. Sempre procurando esclarecer dúvidas e dar o maior apoio e assistência possível (SANTOS et.al, 2019).

No cuidado a criança é indispensável a presença da família durante todos os momentos, procurando sempre trazer conforto em seu sofrimento, buscando as palavras certas para amenizar e aprender a lidar com essa situação da melhor maneira possível, sempre visando o bem estar da criança em cuidados paliativos (MONTEIRO et al, 2014).

Ter um familiar com câncer é uma situação difícil e delicada, e quando se trata de uma criança, isso causa um sofrimento ainda maior no âmbito familiar, causando um abalo emocional, englobando sentimento de tristeza, choque e impotência. A família se vê obrigada a lidar com a situação e ao mesmo tempo ser forte para passar segurança para a criança, pois a palavra câncer remete diretamente a um sentimento de perda e ameaça de morte antecipada (SANTOS et al, 2018).

Na perspectiva da qualidade de vida, devemos ressaltar o brincar como uma ação muito importante, pois a brincadeira é capaz de mudar o momento da criança, distraindo e dando um refúgio de alegria, fazendo-o ter um momento de felicidade em uma situação difícil (MONTEIRO et al, 2014).

Cuidar de um paciente em estado terminal exige muito do cuidador familiar, pois ele é

afetado tanto quanto o paciente. O cuidador por muitas vezes necessita deixar de lado a sua rotina diária, trabalho, amigos e familiares para estar do lado e cuidar do paciente que possui o diagnóstico, e confortá-lo ao máximo em seu tempo de vida restante. Assim o cuidador necessitando de um olhar diferenciado dos profissionais de saúde, pois eles também precisam de atenção e apoio nesse momento tão delicado, onde são extremamente importantes nesse processo (FREITAS et al, 2015).

A família da criança deve estar sempre presente nos cuidados paliativos, oferecendo apoio e palavras de força, não permitindo transparecer suas tristezas, e não deixando que essa sensação de perda traga ainda mais desequilíbrio em sua família (MONTEIRO et al, 2014).

Em meio a situação de doença terminal a família tem de se reorganizar e oferecer todo o cuidado possível que a criança necessita, e é assim que aparece o papel do cuidador principal que pode ou não ser membro da família, assumindo a responsabilidade de ficar do lado do paciente e dar a total atenção que ele necessita nesse momento (PEREIRA et al, 2020).

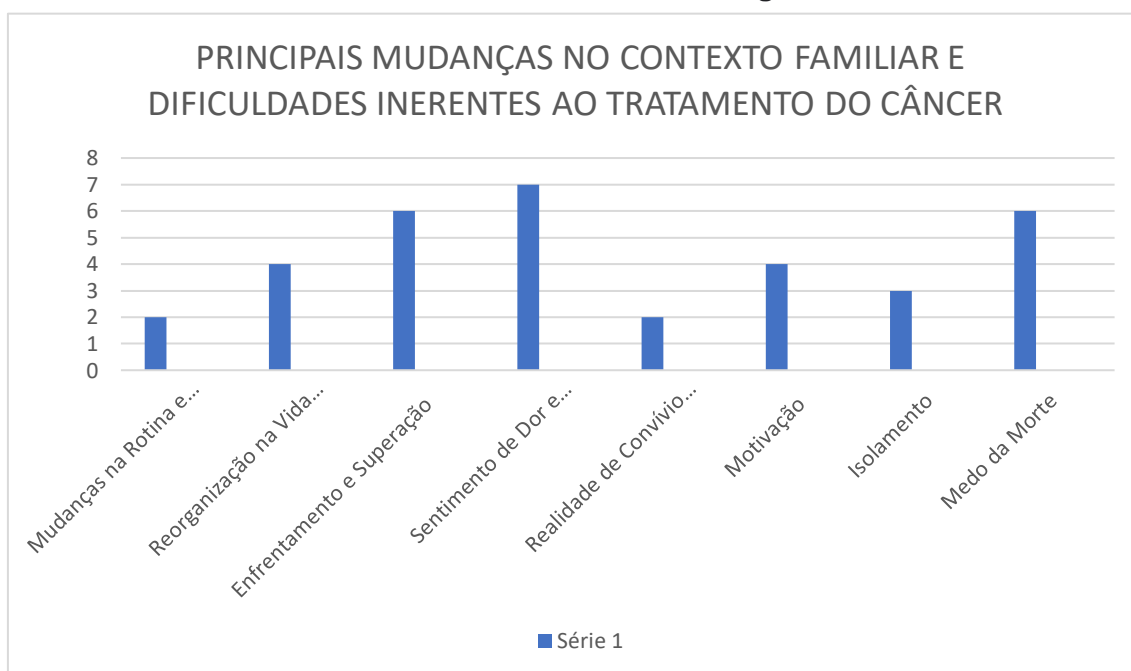
Estudos realizados na Noruega apontam que o sofrimento familiar é um reflexo do sofrimento do doente, ou seja, a dor do paciente gera ainda mais dor à família. O sofrimento do paciente causa uma angústia muito grande ao familiar onde isso acaba acarretando grande carga emocional, o cuidador não podendo demonstrar sentimento de perda e tristeza, pois é necessário estar do lado prestando todo o apoio possível (OLIVEIRA et al, 2020).

Devemos ao máximo prevenir e minimizar as dores da perda e além dela remediar e controlar a dor crônica, que gera muito sofrimento para a criança e para o familiar cuidador. Essa atuação é bastante importante e muito relatada no cotidiano das pessoas que convivem e conviveram com casos de doenças terminais onde a dor física e psicológica fazem parte desse processo de cuidado (OLIVEIRA et al, 2020).

CATEGORIA C: MUDANÇAS NO CONTEXTO FAMILIAR E DIFICULDADES INERENTES AO TRATAMENTO DO CÂNCER

A família ao se deparar com o diagnóstico do câncer infantil, passa por mudanças no contexto familiar e dificuldades inerentes ao tratamento da patologia, causando assim um grande desgaste emocional e abalo psicológico tanto na criança quanto no familiar envolvido.

O gráfico 3 apresenta os principais resultados referente à categoria, sendo mais predominante os sentimentos de dor e impotência (20,59%), enfrentamento e superação, medo da morte, ambos (17,65%), com (11,76%) aparecem os sentimentos de reorganização na vida familiar e motivação, sendo menos predominante o sentimento de isolamento (8,83%), mudanças na rotina e cotidiano da criança, realidade de convívio longe de casa, ambos com (5,88%).

Gráfico 3: Quantitativo Categoria C

Fonte: (Autora,2020).

Com a notícia do CA infantil na família, o impacto do diagnóstico se torna ainda mais doloroso para as mães que se deparam com a sua vida totalmente voltada para a doença, tendo que abdicar do seu convívio pessoal e social para estar ao lado de seu filho durante todo o tratamento, diante disso, enfrentando momentos de medo e incertezas. Trazendo para sua rotina, uma nova realidade de convívio longe de casa e de seus familiares, assim passara a um convívio diário entre pessoas estranhas e que a partir de agora farão parte desse momento tão difícil de suas vidas (SANTOS et al, 2018).

O CA gera várias consequências na vida da família da criança, muitas vezes ela sendo responsável pelos cuidados que remetem ao paciente, como monitoramento de horário dos remédios, até mesmo os retornos ambulatoriais e internamento, causando um impacto na vida social e na sua rotina diária (VASCONCELOS et al 2014).

Um dos momentos mais difíceis nesse processo de superação e enfrentamento para a família, é o fato da criança deixar de fazer suas atividades rotineiras, como brincar, passear, ir à escola, e mudar para uma outra realidade sendo uma rotina dentro de um hospital realizando diariamente exames, consultas, medicações, gerando assim um sentimento de frustração tanto para a criança como para a família (SOARES et al, 2013).

FREITAS et al, (2015) afirma que um paciente em estado terminal passa por fases como, negação, isolamento, raiva barganha e aceitação. A negação é uma defesa, que vem com a notícia inesperada, e que desestabiliza o paciente, que aos poucos vai dando lugar a raiva, onde ele é envolvido por revolta e ressentimento, transmitindo para pessoa ao seu redor a falta de entusiasmo.

Depois da raiva o paciente entra em estado de barganha, onde tenta negociar sua saúde, achando que devido ao seu bom comportamento receberá uma recompensa. Já na depressão, ele se dá conta do que realmente está acontecendo e que não pode mais negociar sua saúde e nem esconder a sua doença, trazendo um sentimento enorme de perda. A fase de aceitação, é onde já não existe nenhum questionamento, sendo assim nem todos chegam nessa fase (FREITAS et al, 2015).

Além de o paciente enfrentar esse grande sofrimento, seus familiares também sofrem um enorme desgaste emocional e psicológico, pois uma doença terminal exige um cuidado especial ao paciente. Nesse caso o cuidador praticamente tem de se afastar de sua vida pessoal e dedicar todo o seu tempo a ficar do lado da criança com o diagnóstico da doença, e fazer com que o pouco tempo que resta para a partida seja um momento menos doloroso (FREITAS et al, 2015).

Os familiares que participam no cuidado paliativo dos pacientes, são afetados discretamente pela doença, pois na maioria dos casos largam totalmente sua vida fora do hospital para se dedicar ao seu familiar em tratamento, querendo estar presente no pouco tempo que resta ao seu familiar. Dessa forma o profissional de saúde deve dar uma atenção especial também voltada aos familiares do paciente em estado terminal (FREITAS et al, 2015).

SANTOS et al (2018), enfatiza como uma mãe reage diante a uma situação complicada, que é o tratamento do câncer de seu filho, ela traz consigo o medo, as dúvidas e a impotência de não poder fazer mais pelo seu filho. Trazendo duas realidades distintas, o sentimento de vazio a sensação de se sentirem sozinhos nesse momento, e o da esperança pela cura. Dessa forma a mãe deve se esforçar para se manter forte e ajudar no que for preciso, superando as fases difíceis do tratamento, não demonstrando sentimentos negativos.

Desde o momento que se percebe que a morte será inevitável, automaticamente temos em nós um sentimento de perda, e assim trazendo a necessidade de se adaptar a essa nova realidade, o que acaba afetando a estrutura familiar, pois nessa situação é associada apenas um membro familiar como um cuidador principal. Isso faz com que principalmente esse membro familiar ou cuidador tenha uma sobrecarga ainda maior em relação ao sentimento de perda (OLIVEIRA et al, 2020).

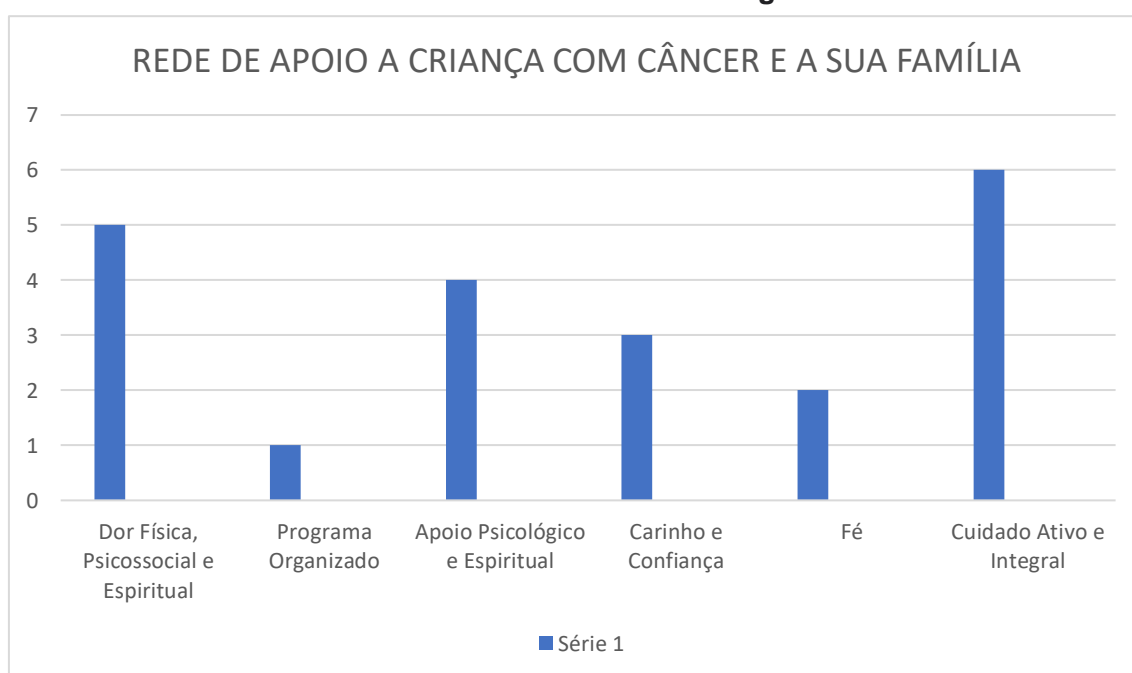
Em seu cotidiano os cuidadores devem procurar amenizar e aprender a lidar com os processos da evolução da doença, como a piora do paciente, e trabalhar com a esperança da cura. Um comportamento desesperançoso em relação ao paciente, gera dentro de si um sentimento de dor e impotência causando na maioria desses profissionais tristeza profunda e uma dor psicológica que aflora quando relatam o seu convívio com o paciente (VASCONCELOS et al, 2014).

CATEGORIA D: REDE DE APOIO A CRIANÇA COM CÂNCER E A SUA FAMÍLIA

A Rede de apoio a criança com CA envolve tanto a família como o profissional de saúde que está envolvido no cuidado paliativo, considerando elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais com o objetivo da melhora na qualidade de vida da criança e no suporte familiar.

O gráfico 4 apresenta os principais resultados referente à categoria, sendo mais predominante os sentimentos e estratégias de cuidado ativo e integral (28,57%), dor física, psicossocial e espiritual (23,81%), apoio psicológico e espiritual (19,5%), carinho e confiança (14,29%), sendo menos predominante os sentimentos de Fé e programa organizado, respectivamente com (9,52%) e (4,76%).

Gráfico 4: Quantitativo Categoria D



Fonte: (Autora,2020).

Os cuidados paliativos podem ser definidos como um meio de melhora a qualidade de vida, tanto ao paciente como aos seus familiares, diante a uma doença em estado terminal por meio do tratamento da dor física, psicossocial e espiritual (MONTEIRO et al, 2014).

O cuidado paliativo promove conforto e suporte para o paciente e seus familiares, é utilizado para o alívio do sofrimento diante das dores e dos sintomas, e também no apoio espiritual e psicossocial sendo assim deve ser ministrado por meio de uma assistência multiprofissional (SOARES et al, 2013).

A espiritualidade é muito importante na área de atuação dos cuidados paliativos, pois a fé reduz o sofrimento, gerando influência positiva para melhor enfrentamento da doença, assim gerando uma sensação de alívio e bem-estar durante todo ao tratamento (ARRIEIRA et al, 2018).

Já em relação a parte pediátrica, podemos definir o cuidado paliativo, como um

programa organizado, que é voltado para crianças com doenças incuráveis, trazendo a ela e também a sua família um apoio tanto psicológico quanto espiritual assim oferecendo um suporte na tomada de decisões da família (MONTEIRO et al, 2014).

Uma escuta sensível proporciona a criança e seus familiares um ambiente com mais amor, carinho e confiança, assim aliviando o sofrimento no ambiente terapêutico. O apoio é muito importante nesse momento (MONTEIRO et al, 2014)

O enfermeiro que atua nos cuidados paliativos, é visto pela família, como um porto seguro, que oferece apoio nos momentos mais difíceis (SOARES et.al, 2013).

Para SOARES, et.al (2013), o cuidado paliativo é uma conduta que melhora a qualidade de vida e promove bem estar de seus pacientes como também de seus familiares envolvidos. Tem como objetivo amenizar todos os problemas relacionados com a doença, como o tratamento das dores físicas, psicossociais e também espirituais de forma a prevenir o sofrimento por meio de uma avaliação precoce.

A qualificação e a capacitação da equipe de enfermagem e profissionais de saúde trazem um alento e um conforto para a família, pois neste momento de dor e de tristeza são confortados em saber que os cuidados paliativos serão prestados da melhor assistência e maneira possível, por um bom profissional (BERNARDO; COSTA, 2014).

Em um tratamento de câncer infantil a criança necessita de um cuidado ativo e integral, sendo fundamental englobar os elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais com o objetivo da melhora na qualidade de vida da criança e no suporte familiar. É necessário restabelecer a autoestima e individualidade do paciente e da família assim diminuindo os sintomas de angústia e sensação de perda (SANTOS et.al, 2019).

O medo e a impotência são os sentimentos mais marcantes. O que determina a forma de como a família enfrentará essa doença e como ela irá reagir ao diagnóstico de uma doença que não terá cura, e que resulta em uma perda na família, são suas crenças e sua vivência de perda (OLIVEIRA et al, 2020).

Enfrentar uma doença terminal exige vários cuidados e podemos destacar alguns procedimentos que devem ser realizados como a relação ao afeto entre a família e o paciente, a mudança das atividades diárias, que devem ser realizadas em um contexto familiar e de união, a utilização de redes sociais para o apoio na situação, a comunicação e a informação da doença, para que o paciente encontre a sua fé e tenha base onde deve sustentar-se (PEREIRA et al, 2020).

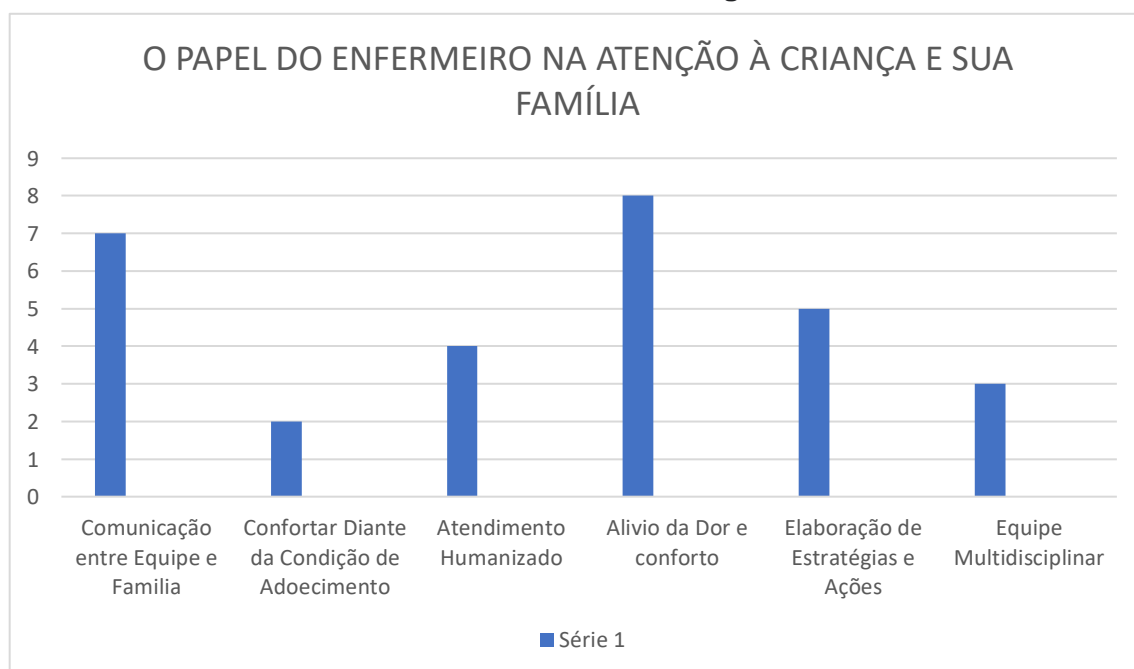
Familiares e pacientes devem buscar seu refúgio na espiritualidade. Os pacientes em estado terminal precisam não só de alívio das dores físicas, mais sim também das dores emocionais. Assim a espiritualidade traz um alento, que seria a visão do bem-estar superior, visando em um futuro que está por vir (GOMES, 2019).

CATEGORIA E: O PAPEL DO ENFERMEIRO NA ATENÇÃO À CRIANÇA E SUA FAMÍLIA

Com relação ao papel do enfermeiro na atenção à criança e sua família, o profissional deve desenvolver e elaborar estratégias para o alívio da dor e do sofrimento causado pelo impacto do diagnóstico, procurando sempre exercer a profissão com humanização e cuidado integral.

O gráfico 5 apresenta os principais resultados referentes à categoria. O cuidado humanizado realizado pelos profissionais de saúde mais predominantes são, o alívio da dor e conforto (27,59%), comunicação entre equipe e família (24,14%), elaboração de estratégias e ações (17,23%), atendimento humanizado (13,80%), sendo menos predominante, equipe multidisciplinar (10,34%) e com (6,90%) confortar diante da condição de adoecimento.

Gráfico 5: Quantitativo Categoria E



Fonte: (Autora,2020).

O profissional de enfermagem tem uma grande missão ao lidar com a situação de cuidados paliativos, pois precisa tratar todo o contexto, desde os cuidados com a criança adoentada, até com os familiares, prestando orientações, apoio e auxiliando neste processo tão difícil (SANTOS et al, 2018).

Ao cuidar da criança em processo paliativo, o enfermeiro tem a função de inserir também o familiar neste cuidado, haja vista, que pode orientar, dar apoio dialogar e escutar as pessoas da família, que estão envolvidas neste processo (MONTEIRO et al, 2014).

De acordo com Bernardo e Costa, (2014), os enfermeiros ressaltam que a comunicação entre a equipe de saúde e os familiares da criança é de fundamental importância, para passar as informações necessárias sobre a criança e seu quadro clínico.

No cuidado à criança, a principal preocupação dos enfermeiros foi confortá-la diante

da sua condição de adoecimento, sendo está uma maneira de oferecer benefícios melhorando ao estado da criança (MONTEIRO et al, 2014).

Devido ao fato da criança e de sua família não estarem no seu ambiente natural, isto requer que o enfermeiro atue no sentido de promover um atendimento humanizado, visando a recuperação da saúde e melhor qualidade de vida (BERNARDO; COSTA, 2014).

O ambiente, que consiste nos cuidados paliativos, geralmente é um espaço “carregado”, pois é composto por pessoas em fase terminal da doença, o que requer do enfermeiro a adoção de uma postura diferenciada para lidar com a criança e com seus familiares (ARRIEIRA et al, 2018).

Conforme SANTOS et al, (2019), o gerenciamento e assistência do cuidado de enfermagem, é de suma importância durante o período em que a criança está no ambiente hospitalar, e o profissional cuidador é considerado uma peça essencial no tratamento de cuidados paliativos.

A enfermagem deve agir proporcionando o controle dos sintomas, sendo um incentivador da criança e de seus familiares no enfrentamento da doença, diminuindo o isolamento social, causado muitas vezes pelo internamento (BERNARDO; COSTA, 2014).

É preciso que os enfermeiros estejam bem consigo mesmos, para desempenhar seu trabalho com eficiência, diante dos cuidados paliativos com as crianças e seus familiares (SOARES et al, 2013).

Um profissional que não trabalha de forma adequada nesse processo torna-se imparcial e apático, gerando uma grande interferência em todo cuidado paliativo (BERNARDO; COSTA, 2014).

Como profissionais da saúde, devemos enxergar o amor e o sentimento da mãe e transformá-lo em uma grande assistência à criança com CA, tornando dela uma parceira importante no tratamento. Os profissionais enfermeiros precisam da melhor forma possível, usar esse amor, proteção e zelo que a mãe carrega, porém também saber lidar com o despreparo e a dificuldade dela em enfrentar a situação que se encontra o seu filho, a escuta ativa e a comunicação terapêutica dessa forma torna-se muito importante. Essa proteção e o cuidado integral com a criança faz com que necessite haver uma forte relação entre o enfermeiro, a mãe (família) e a criança, ouvindo e acolhendo ambas as partes (SANTOS et al, 2018).

Cabe ao enfermeiro, elaborar ações de enfrentamento, para tornar este momento menos sofrido para a família e para o paciente. O profissional tem a função de auxiliar durante este processo, proporcionando acolhimento aos envolvidos (NUNES; RODRIGUES, 2012).

O diálogo entre o enfermeiro e a família é de fundamental importância, sempre com base no respeito e na valorização da família e da criança em processo de cuidados paliativos. O profissional não deve julgar, mas acolher e apoiar os cuidadores, sempre propiciando

informações (CAVEIÃO et.al, 2019).

Realmente, para os profissionais de enfermagem também não é fácil lidar com o sofrimento tanto da família quanto da criança, mas deve estar de bem consigo mesmo para desenvolver sua profissão da melhor maneira possível (CAVEIÃO et al, 2019).

Gomes, (2019) expressa que trabalhar de forma conjunta com uma equipe de vários profissionais, é de suma importância no atendimento da criança em cuidados paliativos e de seus familiares trazendo conforto, alívio as dores e principalmente apoio, para tornar este momento, o menos doloroso possível.

É de fundamental importância que os profissionais de enfermagem desenvolvam estratégias e meios que facilitem a comunicação com as famílias, no processo de cuidado do paciente paliativo, preparando também a família para a finitude (GOMES, 2019).

OLIVEIRA et al, (2020) expressa a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar no cuidado da criança em processo paliativo, e do diálogo ao atendimento aos familiares. Realmente, o papel do enfermeiro é fundamental, na composição da equipe, uma vez, que é este profissional que atuará de forma direta com o paciente em cuidados paliativos e com a sua família.

A relação entre paciente/família deve sempre ser assistida e orientada pelos profissionais de saúde, onde devem tentar ao máximo fortalecer os vínculos entre a família, equipe médica e o paciente, para amenizar esse período tão doloroso em suas vidas. O profissional de saúde deve entender que o cuidado e a presença da família nesse momento são essenciais, e deve buscar um diálogo aberto e palavras de confiança, fazendo da comunicação um pilar na abordagem terapêutica (OLIVEIRA et al, 2020).

Atuar com as crianças em fase terminal, exige dos profissionais a reflexão acerca de diversas atitudes, o que ressignifica a sua prática. Para que assim os profissionais envolvidos com os pacientes em cuidados paliativos possam refletir e compreender a morte como um evento natural, sempre proporcionando o alívio da dor, conforto, e criando um vínculo afetivo procurando sempre amenizar o sofrimento e enfrentamento da doença tanto pela criança como também pela família envolvida, promovendo sempre um cuidado humanizado (ARRIEIRA et al, 2018).

O sentimento de perda faz com que os familiares reatem uma sensação de que a morte sempre está rondando, e que existe um grande sentimento antecipado de perda. A equipe de cuidadores paliativos deve respeitar e acompanhar esse processo de perda antecipada, e atender todas as necessidades que essa doença traz e causa, tanto os conflitos e questões sociais, como as de questão psicológicas (OLIVEIRA et al, 2020).

Mesmo sem chances reais de cura do câncer infantil, é importante sempre lutar e investir na vida, fazendo o possível para que esse processo seja o menos doloroso possível para a criança e seus familiares (BERNARDO; COSTA, 2014).

6. CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu visualizar diversos aspectos que permeiam as vivências da família perante a criança em cuidados paliativos. A inserção da família é considerada de fundamental importância durante todo o processo do tratamento.

Existem profundos sentimentos que acometem os familiares e a criança em cuidados paliativos, ao enfrentar esse processo a família é envolvida por sentimentos de medo, impotência, incerteza, tristeza, revolta e também a desesperança, pois ao receber a notícia que há um doente na família, ainda mais quando se trata de uma criança, traz consigo uma mudança trágica na rotina diária dos familiares envolvidos e também do doente.

É possível reconhecer que os centros especializados no tratamento oncológico, tem trazido cada vez mais benefícios para o paciente e sua família, juntamente com uma equipe multiprofissional capacitada para desenvolver o cuidado da melhor forma possível.

Cabe aos profissionais envolvidos considerar todo o contexto, desde os familiares envolvidos até o doente, visando sempre em um cuidado integral e humanizado. O princípio básico do cuidado infantil deve ser focado na criança buscando sempre manter a família orientada sobre o estado de saúde atual, formando uma boa relação entre a equipe de saúde e a família, sendo necessário avaliar de forma individual cada criança e cada familiar para assim estabelecer estratégias para um melhor enfrentamento buscando sempre o conforto e o alívio da dor e do sofrimento.

Dessa forma este estudo demonstra que a família pode sim encontrar uma maneira de amenizar o seu sofrimento perante a doença da criança, apesar das consequências que o diagnóstico e a consequente morte da criança podem trazer. Mas isso só é possível através do apoio físico, emocional e espiritual, uma vez que este cuidado com a família diminui o sofrimento causado pela experiência, este deve ser realizado durante todo o enfrentamento dos cuidados paliativos o qual refletirá no enfrentamento das fases do luto e da morte e no modo como seguirá a sua vida após o falecimento de seu ente querido.

7. REFERÊNCIAS

ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira; THOFERN, Maira Buss; PORTO, Adrize Rutz; MOURA, Pedro Márlon Martter; MARTINS, Caroline Lemos; JACONDINO, Michelle Barboza; ESPIRITUALIDADE NOS CUIDADOS PALIATIVOS: EXPERIÊNCIA VIVIDA DE UMA EQUIPE INTERDISCIPLINAR. Rev Esc Enferm USP • 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v52/0080-6234-reeusp-S1980-220X2017007403312.pdf>> Acesso em: 02 Mar. 2020

BERNARDO, CM; BERNARDO, DM; COSTA IA; A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS PRESTADOS PELO ENFERMEIRO À CRIANÇA COM CÂNCER EM ESTÁGIO TERMINAL. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental online, 2014. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/download/1561/pdf_1383> Acesso em: 02 Mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. O QUE É CÂNCER? Rio de Janeiro. 2019 Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>> Acesso em: 02. Out. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2018: INCIDÊNCIA DE CÂNCER NO BRASIL. Rio de Janeiro. 2017. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/introducao.asp>> Acesso em: 02. Out. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. CÂNCER INFANTOJUVENIL. Rio de Janeiro. 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>> Acesso em: 02. Out. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. Rio de Janeiro. 2018. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediatricos>> Acesso em: 02. Out. 2019.

CAVEIÃO, Cristiano; BERNARDES, Ana Paula Hey; Ketlyn; LARA, Rafaela; ALFARO, Andrew Silva; PRESTE, Fabiana da Silva; AÇÕES DO ENFERMEIRO EM CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. Revista Saúde e Desenvolvimento vol.13, n.16, 2019. Disponível em:<<https://www.uninter.com/revistasauade/index.php/saudeDesenvolvimento/article/viewFile/1026/603>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

DECAT, Cristiane Santa'Anna; ARAÚJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. PSICO-ONCOLOGIA: APONTAMENTOS SOBRE A EVOLUÇÃO HISTÓRICA DE UM CAMPO INTERDISCIPLINAR. Brasília Médica, Brasília, v. 47, n. 1, p. 93-99, abr. 2010. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=545703&indexSearch=ID>> Acesso: 03.Out. 2019.

FEITOSA, Renata Cristina Losano; PONTES, Elenir Rose Jardim Cury; LEVANTAMENTO DOS HÁBITOS DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS À OCORRÊNCIA DE CÂNCER DE TABAGISTAS DO MUNICÍPIO DE SIDROLÂNDIA. Mato Grosso do Sul, Brasil. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232011000200024&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 02. Out. 2019.

FREITAS, Débora do Nascimento; MELO, Thays Emmanuele Alves; PACHECO, Karolline

Hélcias; CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL: UM OLHAR DA PSICOLOGIA SOBRE O FAMILIAR CUIDADOR, PACIENTE E EQUIPE DE SAÚDE. 2015. Disponível em:<<https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/bitstream/handle/set/3196/TCC.pdf?sequence=1>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

GOMES, Maria Isabel; CUIDADOS PALIATIVOS: RELAÇÃO EFICAZ ENTRE EQUIPE DE ENFERMAGEM, PACIENTES ONCOLÓGICOS E SEUS FAMILIARES. Revista Rede de Cuidados da Saúde; 2019. Disponível em: <<http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/download/5522/3095>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

GURGEL, Luciana Araújo; LAGE, Ana Maria Vieira; CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: UMA PERSPECTIVA DE ATUAÇÃO PSICOLÓGICA. Rev. SBPH vol.16 no.1, Rio de Janeiro – Jan./Jun. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582013000100008> Acesso em: 03.out. 2019.

INOCENTI A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009;11. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf. Acesso em: 03.out. 2019.
MARTINS, Maria de Fátima. Estudos de Revisão de Literatura. Disponível em: http://bvsfiocruz.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/09/Estudos_revisao.pdf. Acesso em 21 out. 2019.

MONTEIRO, Ana Claudia Moreira; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará; PACHECO, Sandra Teixeira de Araújo; PIMENTAL, Luana Sena; A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO JUNTO À CRIANÇA COM CÂNCER: CUIDADOS PALIATIVOS. Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a09>> Acesso em: 03.out. 2019.

NEVES, Jéssica Nunes; MENDES, Daniella; SANTOS, Walquíria Lene dos; ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: FATORES DE EXCELÊNCIA NA ASSISTÊNCIA INTEGRALIZADA. Sena Aires. Goiás. 2017. Disponível em: <<https://www.senaaires.com.br/wp-content/uploads/2017/05/ENFERMAGEM-EMONCOLOGIA-PEDI%3%81TRICA-FATORES-DE-EXCEL%3%8ANCIA-NA-ASSIST%3%8ANCIA-INTEGRALIZADA>> Acesso em: 03.out. 2019.

NUNES, Maria da Gloria dos Santos; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará; TRATAMENTO PALIATIVO: PERSPECTIVA DA FAMÍLIA. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em:<<file:///C:/Users/teste/Downloads/ARTIGOS%20BVS/TRATAMENTO%20PALIATIVO%20PERSPECTIVA%20DA%20FAM%3%8DLIA.pdf>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

OMS. Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde: Declaração de Alma-Ata, 1978. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

PEREIRA, Cícero Rafael; SOBRAL, Guilherme Leocádio Medeiros; MAIA, Gabriela Lemos de Azevedo; BEDOR, Cheila Nataly Galindo; A ESPIRITUALIDADE ENQUANTO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO PARA O CUIDADOR FAMILIAR FRENTE À TERMINALIDADE. Revista NUPEM, Campo Mourão; 2020. Disponível em: <<file:///C:/Users/teste/Downloads/ARTIGOS%20GOOGLE%20ACAD%3%8AMICO/A%20ESPIRITUALIDADE%20ENQUANTO%20ESTRAT%3%89GIA%20DE%20ENFRENTAMENTO%20PARA%20O%20CUIDADOR%20FAMILIAR%20FRENTE%20%3%80%20TERMINALIDADE.pdf>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

ROCHA, Vânia. DO CARANGUEJO VERMELHO AO CRISTO COR-DE-ROSA: AS

CAMPANHAS EDUCATIVAS PARA A PREVENÇÃO DO CÂNCER NO BRASIL. Hist. cienc. Saúde - Manguinhos, v.17, supl.1, jul, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702010000500015&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 02. out. 2019.

ROCHA Rebeca Silveira; PINHEIRO Larissa Pereira; ORIÁ Mônica Oliveira Batista; XIMENESA Lorena Barbosa; PINHEIROS Ana Karina Bezerra; AQUINO Priscila de Souza; DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER. Rev. Gaúcha Enferm. (UFC). Fortaleza, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160357954.pdf>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

SANTOS, Amanda Figueiredo; TAVARES, Maiane de Sousa Guede, Rhayara Cavalcante; SILVA, Jéssika Mariana Brandão; NETO, Waldemar Brandão; SANTANA, Jocastra Bispo; MONTEIRO, Estela Maria Leite Meirelles; VIVÊNCIAS DE MÃES COM CRIANÇAS INTERNADAS COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER. 2018. Disponível em:<<https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n34/1409-4568-enfermeria-34-38.pdf>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

SANTOS, Silvanice Rosene; BISPO, Tainara Ferreira; MORAIS, Raquel Xavier de Souza; AMORIM, Micaele nascimento da silva; COSTA, Christina Souto Cavalcante; SIQUEIRA, Sue Christine; ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NOS CUIDADOS PALIATIVOS Á CRIANÇA COM CÂNCER. Revista Referências em Saúde da Faculdade Estácio de Sá de Goiás;2019. Disponível em:<<http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/rrsfesgo/article/viewFile/7183/47966155>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

SILVA, Rudval Souz; OLIVEIRA, Eliã da Silva Araújo; OLIVEIRA, Jeany Freire; MEDEIROS, Maria Olivia Sobral Fraga; MEIRA, Mariana do Valle; MARINHO, Christielle Lidianne Alencar; PERSPECTIVA DO FAMILIAR/CUIDADOR SOBRE A DOR CRÔNICA NO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS. 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n38/1409-4568-enfermeria-38-18.pdf>> Acesso em: 02 Mar 2020.

SOARES, Mayara Rosário; RODRIGUES, Thaisa Gino; NASCIMENTO, Danielle Moreira; ROSA, Marina Lira Santos; VIEGAS, Selma Maria da Fonseca; SALGADO, Patrícia de Oliveira; SENTIMENTOS, ACOLHIMENTO E HUMANIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS ÀS CRIANÇAS PORTADORAS DE LEUCEMIA. Rev. pesqui. cuid. Fundam.2013. Disponível em: <<file:///C:/Users/teste/Downloads/ARTIGOS%20BVS/Sentimentos,%20acolhimento%20e%20humaniza%C3%A7%C3%A3o%20em%20cuidados%20Paliativos%20as%20crian%C3%A7as%20portadoras%20de%20leucemia.pdf>> Acesso em: 02 Mar. 2020.

VALADARES, Maria Thereza Macedo; MOTA, Joaquim Antônio César; OLIVEIRA, Benigna Maria de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. Revista bioética, belo horizonte, 2013, n. 3, v. 21, p. 486-93. Disponível em: 22 www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300013. Acesso em: 05 out. 2019.

VASCONSELOS, Esleane Vilela; SANTANA, Mary Elizabeth; SILVA, Silvio Eder Dias; ARAUJO, Jeferson Santos; CONCEIÇÃO, Vander Monteiro; O CÂNCER NAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CUIDADORES: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO. J. res.: fundam. care. Online 2014. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/download/2997/pdf_1301> Acesso em: 02 Mar. 2020.