



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 10, Issue, 07, pp. 38011-38016, July, 2020

<https://doi.org/10.37118/ijdr.19325.07.2020>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

PROCESSO DE ENFRENTAMENTO DA TERMINALIDADE EM PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS

*¹Ana Flávia Silva Nunes and ²Rafael Lemes de Aquino

¹Graduada em Enfermagem pela Faculdade Presidente Antônio Carlos de Uberlândia

²Doutorando em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Uberlândia

ARTICLE INFO

Article History:

Received 11th April, 2020

Received in revised form

06th May, 2020

Accepted 19th June, 2020

Published online 30th July, 2020

Key Words:

Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida;

Equipe de saúde; Criança;

Câncer; Enfrentamento.

*Corresponding author:

Ana Flávia Silva Nunes,

ABSTRACT

O processo de terminalidade do câncer infantil é de fato um processo doloroso para todos que o assistem, fazendo necessário a compreensão de todas as fases vivenciadas pelo paciente, bem como seus familiares e a equipe de saúde. O presente estudo busca compreender como é vivenciado o processo de terminalidade do câncer infantil pela equipe de saúde e familiares. A informação a respeito do processo de morte traz consigo inúmeros questionamentos e percepções subjetivas, e com base nessas indagações é possível sistematizar estratégias para melhorar o atendimento ao paciente e também melhorar a capacitação da equipe responsável por atendê-los, facilitando de forma considerável o sofrimento vivido no processo de terminalidade do câncer. O estudo demonstrou como o processo de enfrentamento da terminalidade pode ser vivenciado de forma singular para cada pessoa envolvida, também é necessário frisar o despreparo dos profissionais de saúde diante da morte. A literatura destaca a escassez de informações sobre o tema, além da precariedade na formação durante a graduação sobre a temática morte/morrer e ainda todo o processo e as fases da terminalidade.

Copyright © 2020, Walkelandia Bezerra Borges et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Ana Flávia Silva Nunes and Rafael Lemes de Aquino. "Processo de enfrentamento da terminalidade em pacientes oncológicos pediátricos", *International Journal of Development Research*, 10, (07), 38011-38016.

INTRODUCTION

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a saúde é definida não somente pela ausência de uma doença ou enfermidade e sim pelo mais completo estado de bem-estar físico, mental e social (OPAS/OMS, 2016). Para Scorsolini-comin e Figueiredo (2018) a doença se remete a fisiopatologia do corpo, enquanto a experiência da doença provoca mudanças psicossociais ao paciente e os que o rodeiam. O diagnóstico de câncer é um exemplo de enfermidade que acarreta mudanças tanto fisiológicas quanto mentais e sociais. Segundo Porto, Silva e Castro (2017), o câncer é um conjunto de tumores malignos que acomete um grande número de pessoas de todas as faixas etárias, também pode ser definido pelo crescimento desordenado de células anormais no organismo, que invade tecidos e órgãos. Partindo dessa premissa, o câncer no público infante-juvenil é apontado como a primeira causa de morte por doença crônica degenerativa. Atualmente a chance de sobrevivência aumentou, chegando a 80% de acordo com o avanço tecnológico, diagnóstico precoce e melhorias nos cuidados ao paciente (INCA, 2019).

Segundo Parentoni (2015), o câncer mais comum na infância é a leucemia, seguido pelos tumores do sistema nervoso central, linfomas, neuroblastomas e o *Tumor de Wilms* (tipo de tumor renal), sendo esses alguns dos mais frequentes na faixa etária de 0 a 19 anos, atingindo uma média de 3% da população de crianças e adolescentes. Apresentando uma média de incidência de 139,99 novos casos por milhão, para a faixa etária entre 0 e 19 anos. Conforme o Instituto Nacional de Câncer (INCA) foi estimado cerca de 12.500 novos casos de câncer infantil no ano de 2018 e mais de 2.704 mortes. O maior pico de incidência é apresentado de 1 a 4 anos e de 15 a 19 anos. De acordo com a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC), no mundo todo é estimado cerca de 215.000 novos diagnósticos de câncer em menores de 15 anos. É importante ressaltar que diante do diagnóstico de uma doença como o câncer, a associação a morte é feita de imediato. Tal associação torna-se ainda mais dolorosa quando o diagnóstico é referente a pacientes pediátricos, que pelo ciclo natural deveria passar por todas as etapas do desenvolvimento humano, realizando sonhos, objetivos e cultivando experiências (JUSTO *et al.*, 2018). Salienta-se, que perante o

diagnóstico de câncer ocorrem mudanças e impactos no cotidiano familiar, levando em conta a necessidade de hospitalização, os cuidados paliativos, os sentimentos de perda e até o luto antecipado. Ainda assim, sabe-se que não só o paciente vivencia os estágios da terminalidade, os familiares por sua vez também estão propensos a vivenciá-los, podendo ser ou não de forma semelhante ou simultânea com o paciente (PORTO; SILVA; CASTRO, 2017). No momento de tratamento do câncer infantil onde já não existe prognóstico de cura, todos os estágios de luto e variações de sentimentos surgem. As angústias, medos e incertezas são sentimentos vivenciados principalmente pelos familiares e cuidadores, considerando que todos estão lutando contra algo desconhecido, a morte (VASCONCELOS; SILVA; OLIVEIRA, 2019). Historicamente, em 1995 foi garantido pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (ECA) na resolução nº 41/1995 o direito a ter uma morte digna junta a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis (CHOLBI et al., 2019). A resolução também reforça os direitos da criança hospitalizada, onde visa um tratamento humanizado, proteção a vida e o direito ao acompanhamento dos pais e responsáveis durante seu tratamento.

Por consequência, a área do câncer infantil exige da equipe multiprofissional conhecimentos técnicos e científicos, aliados ao comprometimento com o cuidado integral à criança, empatia e sensibilidade, visando a humanização no cuidado, o que possibilita um tratamento qualificado voltado tanto para o paciente como para seus familiares e cuidadores (OLIVEIRA; MARANHÃO; BARROSO, 2017). Paralelamente, a equipe de enfermagem tem papel primordial para tornar esse processo menos doloroso ao paciente e ao cuidador, com respeito as suas crenças, esperanças e promovendo o alívio da dor física e emocional. Nessa fase então, o paciente terminal recebe cuidados que até certo ponto proporcione o alívio de suas dores (ALMEIDA; FUNES; MORAES, 2018). Nesse sentido Silva et al. (2015) considera como ações que propiciem o conforto e alívio, os cuidados paliativos, constituídos por um campo de cuidados totais, ativos e integrais, que visam melhorar a qualidade de vida do paciente terminal e de seus familiares, em relação a vivência da fase avançada da doença, o que proporciona também um suporte psicossocial e espiritual desde o diagnóstico até o luto da família. Também é possível inferir que no âmbito dos cuidados paliativos estratégias como a espiritualidade, musicoterapia, farmacoterapia e a comunicação são elementos do trabalho de uma equipe multiprofissional da saúde, buscando prolongar a sobrevivência de pacientes crônicos e terminais, através de uma assistência integral que visa à promoção da qualidade de vida e o bem-estar do paciente (ANDRADE et al., 2014).

Há de se considerar que a precariedade na formação profissional, e o número limitado de estudos sobre o assunto, faz com que os profissionais não saibam lidar de forma correta com um fator delicado como a morte, o que acarreta em um atendimento menos humanizado e integrado aos pacientes e familiares além de um sentimento de fracasso e impotência na equipe multiprofissional. Desse modo, convém ressaltar como é importante que os profissionais que vivenciem a perda sejam capacitados para oferecer apoio e evitar o agravamento emocional da equipe. A educação para morte deve ser oferecida a todos, para que haja uma compreensão de como o luto e as perdas são vivenciadas em todas as fases da nossa existência, parando de ver a morte como um tabu. Para tanto, o presente estudo teve

por finalidade informar os profissionais da saúde a respeito da morte do paciente e os seus reflexos nos familiares e também profissionais, com o intuito de ofertar uma maior humanização do atendimento ao paciente na terminalidade e o apoio adequado e integrado a família. Diante disso, o objetivo do estudo foi compreender como é vivenciado o processo de terminalidade do câncer infantil pela equipe de saúde e familiares.

Processo de terminalidade do câncer infantil na percepção da equipe de saúde

Certamente, quando se fala em diagnóstico de uma doença grave e crônica como o câncer, logo é feita sua associação a morte, independentemente do tipo de formação, cultura ou estado social dos envolvidos. Apesar dos avanços tecnológicos da medicina essa associação ainda ocorre nos dias atuais pela alta taxa de casos de câncer, pelo sofrimento que a doença acarreta e as taxas de mortalidade no mundo (SILVA et al., 2015). Salienta-se, que uma das principais dificuldades deparadas pelos oncologistas clínicos e cirurgiões está em comunicar o diagnóstico, sendo relatado como uma experiência de estresse intenso, ocorrendo antes e após o comunicado. Essa situação pode ser justificada pelo fato de ser humano não ter o hábito de refletir sobre a morte e não a encarar de maneira simples, dessa forma a notícia da terminalidade do paciente pode acarretar nos médicos e profissionais da saúde a reflexão da sua própria morte (TOMA; OLIVEIRA; KANETA, 2014). Nesse processo de transição entre o diagnóstico de câncer infantil e o momento onde não existe prognóstico de cura, é importante destacar como os profissionais de saúde também estão expostos ao sofrimento e os sentimentos que envolvem o luto, haja vista que durante suas formações o tema morte era visto apenas como um processo biológico (SILVA et al., 2015). Afirmado essa suposição, Vasconcelos, Silva e Oliveira (2019) evidencia que na literatura existente sobre os sentimentos da equipe na área do câncer infantil, destaca-se muito mais a respeito do preparo da equipe para atender as necessidades do paciente e familiares do que se atentar ao seu próprio sofrimento.

Nas palavras de Rosa e Couto (2015) a morte deve ser contida no ambiente hospitalar, considerando que os hospitais são vistos como espaços que proporcionam a cura, bem como os próprios profissionais que em tese são capacitados para oferecer cuidados que proporcione saúde, não havendo espaço para a morte. Outro aspecto apontado pelas autoras foi que a morte não deve ser entendida como doença não podendo ser tratada como tal, Sendo necessário a compreensão dos profissionais como um evento natural da vida. Assim sendo, para um profissional da área da saúde que trabalha em unidades como a oncologia pediátrica ocorre uma mudança considerável em suas ações e no seu objetivo de cuidado. O profissional deixa de focar em ações que propiciam a cura para ações que proporcione qualidade de vida no processo de terminalidade do paciente (SILVA et al., 2015). Sem dúvida o setor da oncologia pediátrica é descrito por profissionais e pacientes como um local de difícil enfrentamento, repleto de dor e sofrimento. Os profissionais vivenciam uma rotina estressante, onde lidam com pacientes em diversas fases de tratamento (BUBOLZ et al., 2019). Sob ótica laboral, Souza e Gabarra (2019) alegam que a equipe de saúde vivencia sentimentos como a angústia, tristeza, fracasso e impotência. Nessa mesma perspectiva, Bubolzet al. (2019) afirma que dentre todos os profissionais, a equipe de enfermagem está

exposta a diversos tipos de sentimentos sendo um deles a perda e o luto antecipado. Sobre esse assunto Vasconcelos, Silva e Oliveira (2019) conceitua os diferentes tipos de luto, sendo eles: o luto antecipatório, o luto não vivido e o luto não autorizado. O luto antecipatório é definido como algo progressivo onde o indivíduo se preparara antecipadamente para a morte. O luto não autorizado, de acordo com os autores é o que geralmente é vivenciado pelos profissionais de saúde, pelo fato de que o vínculo com o paciente não foi reconhecido, fazendo com que ocorra no profissional um bloqueio de suas dores em relação a perda, gerando um acúmulo de sentimentos, o que favorece a um possível adoecimento físico e mental.

Dentro desta ótica as autoras Rosa e Couto (2015) revelam que para alguns pacientes e familiares, os profissionais da área da enfermagem são tidos como pessoas frias e insensíveis, entretanto essa postura pode ser explicada como um mecanismo de defesa utilizados pelos profissionais e também o bloqueio de seus sentimentos caracterizado pelo luto não autorizado, tendo em vista que os mesmos sofrem durante o processo de terminalidade do paciente. Ainda assim, Vasconcelos, Silva e Oliveira (2019) aduz que a experiência do luto é vivenciada de forma subjetiva, podendo ocorrer de diferentes maneiras incluindo o paciente, familiares e profissionais. Logo faz-se necessário uma assistência digna a todos os envolvidos, inclusive a equipe de saúde. Segundo Fernandes, Anjos e Rodrigues (2018) o enfermeiro e a equipe de enfermagem não devem exteriorizar o sofrimento advindo do falecimento do paciente, os tornando indiferentes a situação, onde o profissional acredita que sua postura deve ser firme em relação ao sofrimento. Esse tipo de ação acarreta angústias, fragilidades e os torna vulneráveis, favorecendo o sofrimento psíquico. Partindo dessa premissa, o enfermeiro e a equipe de saúde estão mais propensos a vivenciar o que é descrito como luto não vivido, quando o luto não é experienciado de maneira satisfatória, tais profissionais podem desencadear enfermidades como a Síndrome de Burnout, transtornos mentais como a depressão e o estresse (VASCONCELOS; SILVA; OLIVEIRA, 2019). Também é possível inferir que os profissionais de saúde por meio do vínculo com o paciente e seus familiares vivenciam sentimentos de gratificação e recompensa pelo cuidado oferecido, e não somente sentimentos de fracasso e impotência (SOUZA; GABARRA, 2019).

Além disso, Bubolz *et al.* (2019) comenta que nesse processo de enfrentamento do luto é importante que os profissionais criem estratégias que os auxiliem no cotidiano do trabalho. A união da equipe, a exteriorização de pensamentos e vivências negativas e os diálogos são estratégias que facilitam nas várias fases do tratamento. Outro ponto citado pelos autores é a espiritualidade e religiosidade como uma ferramenta de apoio para qualquer adversidade e sofrimento. Nas palavras de Ferreira e Iglesias (2019) a espiritualidade proporciona ao paciente e familiar e a equipe de saúde, sentimentos como a compaixão, o amor e generosidade resultando num vínculo maior com o familiar e cuidador frente a morte iminente. A esse respeito, também pode ser citado como forma de apoio aos profissionais a utilização de estratégias que auxiliem a equipe a enfrentar a perda, como a implementação de grupos de suporte psicológico, que tem como intuito prestar um apoio dentro do próprio hospital, afim dos profissionais não reprimirem seus sentimentos. Podendo citar também a realização de técnicas de controle de estresse, por meio de

práticas de exercícios físicos, alimentação saudável, atividades de lazer e relaxamento, meditação, entre outros, visando melhorar a saúde psicológica da equipe (QUEIROZ, 2019). Souza e Gabarra (2019) enfatiza em sua obra a necessidade de criação de espaços que focalizem no acompanhamento dos profissionais que cuidam de pacientes terminais. Onde houvesse abertura para o diálogo, compartilhamento de experiências e emoções com profissionais capacitados como Psicólogos. A informação a respeito do processo de morte traz consigo inúmeros questionamentos sobre a mesma, e com base nessas indagações é possível sistematizar estratégias para melhorar o atendimento ao paciente e também melhorar a capacitação dos profissionais responsáveis por atendê-los, facilitando de forma considerável o sofrimento vivido no processo de terminalidade do câncer. E olhando para o lado dos profissionais, é possível criar medidas que proporcionem a equipe o amparo para conseguir passar por esse processo de morte, evitando assim inúmeros reflexos físicos e psicológicos, que prejudicam seu desempenho profissional e refletem na sua vida pessoal (VASCONCELOS; SILVA; OLIVEIRA, 2019). E corroborando com achados na literatura, essas medidas de apoio podem ser criadas pelas instituições hospitalares, assim como os setores oncológicos, oferecendo auxílio psicológico, educação continuada e espaços onde os profissionais possam se sentir confortáveis para falar sobre suas experiências. Tais medidas também podem ser oferecidas durante a formação de profissionais da área da saúde, assim como a criação de disciplinas que os capacite sobre o tema morte não apenas como um processo biológico (BUBOLZ *et al.*, 2019).

Sentimentos do paciente e familiar frente ao processo de terminalidade: Sem dúvida a experiência de ter um filho com o diagnóstico de câncer acarreta mudanças no cotidiano familiar, também se nota os sentimentos como o medo, desespero, o sacrifício e em muitos casos as dificuldades financeiras. Salienta-se também que além do medo da perda, os pais temem o sofrimento do filho e se sentem culpados pela situação (PAULA *et al.*, 2018). Além disso, uma grande preocupação diante do diagnóstico do câncer é o processo de dor, no qual o paciente experiencia uma junção de dor física, emocional e espiritual. Onde as crianças em fase terminal além de manifestações físicas também podem apresentar sintomas psicológicos como o isolamento, ansiedade, negação e depressão. (QUEIROZ, 2019). Sob ótica semelhante, Vasconcelos, Silva e Oliveira (2019) e Almeida, Funes e Moraes (2018), descrevem o processo de enlutamento e os sintomas psicológicos vivenciados por pessoas em fase terminal. Na qual, em 1969 a psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross teorizou em seu livro, Sobre a morte e o morrer, os cinco estágios que abrangem toda e qualquer experiência de perda ou luto, sendo eles negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Como descrito por Trapp e Santos (2018), durante a fase de negação o paciente ou familiar tendem a negar ou não aceitar o diagnóstico, criando um tipo de barreira a fim de diminuir os impactos da notícia. O segundo estágio é definido como raiva, compreendendo o processo de terminalidade, mas não aceitando o motivo por estar em tal situação. Na fase da barganha ocorre um tipo de negociação do paciente com um ser maior ou divino de acordo com suas crenças com o propósito de aumentar sua sobrevivência. A depressão, o 4º estágio do enlutamento se refere ao momento de grande abalo e angústia, onde o paciente começa a pensar sobre sua própria existência. E por último a aceitação, onde o indivíduo entende que a morte é um processo natural da vida, e consegue então, vivenciar seu momento de paz.

Fernandes, Anjos e Rodrigues (2018) sublinham que as manifestações clínicas em crianças com câncer em estágio avançado são marcantes para todos que à assistem, pois quanto mais a doença progride, mais perceptível fica suas alterações físicas, a deformação corporal e o sofrimento relacionado a morte iminente. Sobretudo, a descoberta do câncer infantil aduz inúmeros questionamentos nos pais. Faz-se necessário a busca por respostas para entender e assim aceitar a situação, apesar de todo o sofrimento do filho. Partindo dessa premissa os autores destacam a necessidade de atenção em relação aos pais considerando as mudanças no cotidiano familiar, o modo como lidam com a situação e os sentimentos apresentados (ALVES *et al.*, 2016). A esse respeito, Paula *et al.* (2018) comentam em sua obra que dentre estas mudanças na rotina familiar ocorre também o afastamento tanto do casal quanto dos outros filhos não acometidos pelo câncer. Esta realidade pode ser explicada pelo fato de que o filho doente se torna o foco do cuidado, acarretando muitas vezes ao ciúme e a incompreensão dos outros filhos por não entenderem a ausência dos pais. Essa situação reflete a mesma encontrada na obra de Alves *et al.* (2016) onde cita que pode ocorrer um afastamento familiar durante o tratamento, especialmente da mãe, considerando que a mesma se sente na obrigação de cuidar integralmente do filho, se privando de situações comuns antes vivida, como o trabalho, a vida social e o lazer. Entretanto os autores também esclarecem a possibilidade de ocorrer o inverso, na qual enfermidade da criança exerce um papel de união, fortalecendo as relações do casal e da família onde os mesmos compartilhem de cada momento difícil advindo do tratamento.

Ainda assim, Costa *et al.* (2019) relata que dentre os sentimentos vividos pela mãe, a angústia vai de encontro a possibilidade da morte do filho, fazendo com que haja uma reflexão sobre a vida, o cuidado e o tempo restante de seu filho. Dessa maneira a mãe tende vivenciar os últimos momentos com o filho de uma forma mais significativa e o mais profunda possível. Salienta-se que um dos primeiros sentimentos advindos do diagnóstico é a não aceitação, após a notícia é comum que a família busque outros tipos de informações e opiniões pelo fato de não conhecerem o tratamento e pela ligação ao sofrimento que o mesmo pode causar (PAULA *et al.*, 2018). Dentre as estratégias de enfrentamento do câncer infantil, Queiroz (2019) aponta em sua obra a espiritualidade. Ela é tida como um apoio a busca do sentido da vida, pode estar ou não vinculada a práticas religiosas. A autora expõe em sua obra os benefícios decorrentes da espiritualidade no tratamento do cancer, sendo alguns deles o melhor funcionamento do sistema imunológico, mais facilidade para enfrentar adversidades e maior adesão ao tratamento. Confirmando as premissões, Paula *et al.* (2018) informa que a família necessita se apegar a algo ou alguém que possa auxiliar no enfrentamento da doença, evidenciando um grande apego a religião. Sob esta ótica a autora também informa que os homens tendem a buscar refúgio no trabalho, podendo justificar tal ação pelos gastos do tratamento ou até um mecanismo de defesa em relação a situação imposta. Nas palavras de Queiroz (2019), o sofrimento aproxima a criança da crença espiritual, a fortalecendo para o processo de terminalidade. Em síntese, pode-se definir a espiritualidade e a religião como uma das mais promissoras abordagens no enfrentamento da terminalidade em pacientes oncopediátricos, propiciando ao paciente, familiares e profissionais cuidadores o alívio, aceitação e auxílio para vivenciar qualquer tipo de situação durante tal processo.

Ainda assim, a perda de um filho pode ser caracterizada como a experiência mais dramática que o ser humano pode vivenciar. Destaca-se que em muitos casos os pais decidem não revelar o diagnóstico do paciente, com o intuito de proteger a criança. Entretanto, acredita-se que por mais difícil que a notícia possa ser, a verdade é sempre a melhor opção, porque a mentira prejudica o desenvolvimento e afeta a capacidade da criança de pensar, refletindo diretamente no processo de terminalidade (TOMA; OLIVEIRA; KANETA, 2014). Bastos (2019) afirma que durante a hospitalização, a criança com câncer se depara diversas vezes com a morte, mesmo que de forma indireta a criança percebe que está perdendo algumas coisas como sua própria saúde, amigos e até a família. Além disso, sinaliza que as crianças podem apresentar preocupações e sentimentos diversos, entretanto não conseguem expressar de forma clara podendo demonstrá-los através de brincadeiras, do humor e do afeto. Paralelamente Toma, Oliveira e Kaneta (2014) explica em sua obra que o significado de morte para crianças se diferencia de acordo com sua faixa etária. Crianças com faixa etária de 1 a 3 anos não possuem a capacidade de conceituar a morte de maneira formal, de 3 a 5 anos não veem a morte como um processo definitivo comparando-a ao sono, a colocando como algo temporário e reversível. Já entre 5 e 9 anos as crianças conseguem entender a morte como processo irreversível e a comparam como algo ou alguém que vem buscar o indivíduo morto. A partir dos 9 anos compreendem a morte, definindo-a como a cessação de todas as atividades vitais. Sob ótica semelhante, Barbato, Antunes e Lourenço (2019) e Bastos (2019), esclarecem que crianças podem expressar seus conhecimentos em relação a morte de forma verbal ou não-verbal, por meio de desenhos, histórias e frases que apresentam temas como acidentes, estragos e perdas, onde cada tipo de expressão pode ser diferenciado pela faixa etária da criança. É importante ressaltar que mesmo com a ocultação da morte pelos adultos observa-se reflexos nas ações da criança, como a rejeição de alimentos, transtornos de sono, acidentes, quedas, machucados e demais sinais e sintomas como deterioração física e psicológica. Salientando ainda casos em que crianças são afastadas do meio familiar, com o intuito de proteção a morte, porém essa ação gera desconfiança, devido a fuga de perguntas suspeitas e a insistência em agradar as crianças e distraí-las. Onde a ocultação dos fatos se torna a pior alternativa, podendo acarretar o distanciamento e a perda do vínculo do paciente com seus cuidadores e familiares, prejudicando o tratamento (TOMA; OLIVEIRA; KANETA, 2014). Em conformidade, Queiroz (2019) destaca a importância da comunicação com o paciente relacionado a sua condição e os procedimentos que vão ser realizados. A explicação dos procedimentos acarreta na redução da ansiedade do paciente, além de um entendimento de sua situação, sendo assim, a comunicação efetiva é imprescindível na relação profissional-paciente bem como a criação de um vínculo. Além disso, Toma, Oliveira e Kaneta (2014) esclarece em sua obra o artigo 8º da Resolução 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, onde ressalva o direito da criança a ter conhecimento de seu diagnóstico, dos cuidados terapêuticos e de seu prognóstico respeitando sua fase cognitiva e faixa etária e ainda receber apoio psicológico quando houver necessidade. Assim sendo, o processo de enfrentamento da terminalidade no câncer infantil é vivenciado de maneiras distintas. O sofrimento durante o tratamento é inevitável, entretanto utilizar de estratégias de apoio como a união, a espiritualidade, a comunicação e o vínculo mútuo, colaboram para diminuir a inquietude e trazem tranquilidade ao paciente diante da morte.

Trazer o lúdico para o ambiente hospitalar é uma das várias alternativas e ações que podem ser tomadas para minimizar os impactos emocionais e psicológicos nos pacientes, estas e outras ações certamente facilitarão o processo de terminalidade tanto para o paciente, seus familiares e os profissionais envolvidos (JUSTO *et al.*, 2018).

Conclusão

Diante do estudo, destaca-se que frente ao diagnóstico do câncer infantil ocorrem diversas mudanças nas relações e no cotidiano familiar. A criança, assim como seus familiares e cuidadores experienciam incontáveis tipos de sentimentos, como o medo, a angústia, desespero e esperança, considerando a necessidade de lutar contra algo desconhecido como a morte. O estudo demonstrou como o processo de enfrentamento da terminalidade pode ser vivenciado de forma singular para cada pessoa envolvida. Abordagens como ações terapêuticas específicas, a espiritualidade, o vínculo e a comunicação de todos os envolvidos, são estratégias que proporcionam uma qualidade de vida ao paciente, melhor aceitação do tratamento e o entendimento do processo de luto. Além disso, o presente estudo observou limitações referentes ao despreparo dos profissionais de saúde diante da morte, nota-se que em muitos casos os profissionais não sabem a melhor forma de exteriorizar seus sentimentos, ou se devem ou não os demonstrar, o que acarreta muitas vezes situações de adoecimento. Existem limitações relacionadas a busca na literatura, destacando a escassez de informações sobre o tema, provocando de certa forma uma precariedade na formação durante a graduação de cursos na área da saúde sobre a temática morte/morrer e ainda todo o processo de terminalidade.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, Selene Beviláqua Chaves. Sobre a morte e o morrer. *Ciência & Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 18, n. 9, p.2781-2782, set. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232013000900033>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900033>. Acesso em: 06 out. 2019.
- ALMEIDA, Fabiane de Amorim; FUNES, Marina Macedo; MORAES, Márcia Wanderley de. A Vivência do Enfermeiro no Processo de Morte e Morrer do Paciente com Câncer. *Investigação Qualitativa em Saúde*, São Paulo, v. 2, n. 1, p.1-10, 2018. Disponível em: <<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1879>>. Acesso em: 03 out. 2019.
- ALVES, Karine de Melo Cezar *et al.* A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, [s.l.], v. 25, n. 2, p.1-9, 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/714/71446259024.pdf>>. Acesso em: 08 out. 2019.
- ANDRADE, Cristiani Garrido de *et al.* Cuidados Paliativos ao paciente em fase terminal. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 28, n. 2, p.126-133, ago. 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/gabri/Desktop/Artigos%20TCC/MUSICOTERAPIA....pdf>>. Acesso em: 01 out. 2019.
- BASTOS, Ana Clara de Sousa Bittencourt. Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores. 2019. 244 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/30441/1/Tese%20Ana%20Clara_vers%c3%a3o%20final.pdf>. Acesso em: 13 out. 2019.
- BARBATO, Karin Barrera de Almeida; ANTUNES, Katia Rodrigues; LOURENÇO, Maria Teresa Cruz. Reflexões sobre vivências da criança com câncer diante da morte. *Sbph*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p.306-327, jun. 2019. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v22n1/v22n1a16.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2019.
- BUBOLZ, Betania Kohler *et al.* Percepções dos profissionais da enfermagem a respeito do sofrimento e das estratégias de enfrentamento na oncologia. *Cuidado é Fundamental*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p.599-606, jun. 2019. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6596/pdf_1>. Acesso em: 14 out. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde alerta responsáveis e profissionais de saúde para o câncer em crianças: Campanha nas redes sociais marca o Dia Internacional de Luta Contra o Câncer Infantil. 2019. Ministério da Saúde. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/noticias/ministerio-da-saude-alerta-responsaveis-e-profissionais-de-saude-para-o-cancer-em-criancas>>. Acesso em: 20 set. 2019.
- COSTA, JosaneRosenilda da *et al.* Morte de filhos por câncer: Experiências de mães enlutadas sob a ótica heideggeriana. *Revista Baiana de Enfermagem?*, [s.l.], v. 33, p.1-9, 7 jun. 2019. *Revista Baiana de Enfermagem*. <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v33.28169>. Disponível em: <<http://www.revenf.bvs.br/pdf/rbaen/v33/1984-0446-rbaen-33-e28169.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2019.
- CHOLBI, Nathalia Cristine Schuengue Pimentel *et al.* As ações de enfermagem frente ao direito à morte digna da criança hospitalizada. *Escola Anna Nery*, [s.l.], v. 23, n. 3, p.1-10, 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0356>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v23n3/pt_1414-8145-ean-23-03-e20180356.pdf>. Acesso em: 08 out. 2019.
- FERNANDES, Laiza Mariana Figueira dos Anjos; ANJOS, Laura Muciana Figueira dos; RODRIGUES, Márcia Schultz da Silva. Sofrimento Psíquico da Equipe de Enfermagem no Processo Morte e Morrer da Criança Oncológica. *Revista Científica: Acta de Ciências & Saúde*, Distrito Federal, v. 1, n. 1, p.13-23, 2018. Disponível em: <<http://www2.ls.edu.br/actacs/index.php/ACTA/article/view/173/149>>. Acesso em: 08 out. 2019.
- FERREIRA, Marcielli; IGLESIAS, Simone. Cuidados Paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados?. *Residência Pediátrica*, [s.l.], v. 9, n. 1, p.53-57, 2019. *ResidenciaPediatria*. <http://dx.doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n1-14>. Disponível em: <<http://residenciapediatria.com.br/exportar-pdf/366/aop123.pdf>>. Acesso em: 08 out. 2019.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer: Câncer infantojuvenil. 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 22 set. 2019.
- JUSTO, Marcela dos Santos *et al.* A morte na infância: o enfermeiro, a mãe e a criança. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*, São Paulo, v. 7, n. 3, p.89-97, nov. 2018. Disponível em: <<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/a-morte-na-infancia>>. Acesso em: 03 out. 2019.

- OLIVEIRA, Thais Cibere Bezerra de; MARANHÃO, Thércia Lucena Grangeiro; BARROSO, Marianna Leite. Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos da Oncologia Pediátrica: Uma Revisão Sistemática. *Id OnLine Multidisciplinary And Psychology Journal*, [s.l.], v. 11, n. 35, p.492-530, maio 2017. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/754/1061>>. Acesso em: 06 out. 2019.
- OPAS/OMS. OPAS/OMS apoia governos no objetivo de fortalecer e promover a saúde mental da população. 2016. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5263:opas-oms-apoia-governos-no-objetivo-de-fortalecer-e-promover-a-saude-mental-da-populacao&Itemid=839>. Acesso em: 03 out. 2019.
- PARENTONI, Camila da Costa. Atuação do enfermeiro diante da terminalidade e morte da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos. 2015. 93 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciências, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2015. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/312103/1/Parentoni_CamiladaCosta_M.pdf>. Acesso em: 03 out. 2019.
- PORTO, Rafael Luiz de Aguiar; SILVA, Márcio Roberto Oliveira da; CASTRO, Ewerton Helder Bentes de. A experiência do câncer infantil: enfrentando a facticidade. *Revista Amazônica*, Belém, v. 19, n. 2, p.100-119, dez. 2017. Disponível em: <<file:///C:/Users/gabri/Downloads/4538-373-12455-1-10-20180614.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2019.
- QUEIROZ, Vanusa Santos do Nascimento. Cuidados Prolongados em Pediatria Oncológica. 2019. 18 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Universidade Tiradentes – Unit, Aracaju, 2019. Disponível em: <<https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/bitstream/handle/set/2459/CUIDADOS%20PROLONGADOS%20EM%20PEDIATRIA%20ONCOL%20c3%93GICA.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 08 out. 2019.
- ROSA, Danielle Souza Santa; COUTO, Selma Aleluia. O enfrentamento emocional do profissional de enfermagem na assistência ao paciente no processo da terminalidade da vida. *Revista Enfermagem Contemporânea*, [s.l.], v. 4, n. 1, p.92-104, 28 ago. 2015. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3378rec.v4i1.467>. Disponível em: <<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/467/438>>. Acesso em: 08 out. 2019.
- RUPP, Caroline dos Santos Cabral. Terminalidade em Oncologia Pediátrica: avaliação do manejo da dor. 2018. 74 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/184592/001079651.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 08 out. 2019.
- SCARATTI, Maira et al. Do Diagnóstico a Terminalidade: Enfrentamento da Equipe Multiprofissional na Oncologia Pediátrica. *Revista Online de Pesquisa – Cuidado é Fundamental*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p.311-316, nov. 2019. Disponível em: <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/6464/pdf_1>. Acesso em: 08 out. 2019.
- SCORSOLINI-COMIN, Fabio; FIGUEIREDO, Isabella Alcântara. Concepções de saúde, doença e cuidado em Primeiras estórias, de Guimarães Rosa. *Saúde e Sociedade*, [s.l.], v. 27, n. 3, p.883-897, set. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018171009>. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/sausoc/2018.v27n3/883-897/pt>>. Acesso em: 03 out. 2019.
- SILVA, Adriana Ferreira da et al. Palliativecare in paediatriconcology: perceptions, expertise andpractices from the perspective of the multidisciplinary team. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [s.l.], v. 36, n. 2, p.56-62, jun. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36n2/pt_1983-1447-rgenf-36-02-00056.pdf>. Acesso em: 03 out. 2019.
- SOARES, Mayara et al. Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, [s.l.], v. 5, n. 3, p.354-363, 1 jul. 2013. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro UNIRIO. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2013v5n3p354>. Disponível em: <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/2134/pdf_884>. Acesso em: 08 out. 2019.
- SOUZA, Tamara Santos de; GABARRA, Leticia Macedo. O cuidado ao adolescente com câncer na perspectiva da equipe multiprofissional. *Mudanças - Psicologia da Saúde*, [s.l.], v. 27, n. 1, p.37-44, 25 jul. 2019. Instituto Metodista de Ensino Superior. <http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v27n1p37-44>. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/MUD/article/view/8641/6916>>. Acesso em: 14 out. 2019.
- TOMA, Marjory Dionizio; OLIVEIRA, Walter Lisboa; KANETA, Catalina Naomi. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. *Revista Bioética*, [s.l.], v. 22, n. 3, p.540-549, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223037>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a18.pdf>>. Acesso em: 08 out. 2019.
- TRAPP, Edgar Henrique Hein; SANTOS, Lilya Sousa. A elaboração do luto na primeira infância: estudo de caso clínico. *Revista Ciência Contemporânea, Guaratingueta*, v. 4, n. 1, p.50-60, dez. 2018. Disponível em: <http://uniesp.edu.br/sites/_biblioteca/revistas/20190426090643.pdf>. Acesso em: 03 out. 2019.
- VASCONCELOS, Ana Jamille Carneiro; SILVA, Caio Monteiro; OLIVEIRA, Pedro Renan Santos de. A vivência do luto da equipe de saúde na oncologia pediátrica. *Revista de Psicologia, Fortaleza*, v. 10, n. 2, p.111-120, 2019. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/39806>>. Acesso em: 01 out. 2019.
- PAULA, Daniela Paola Santos de et al. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*, [s.l.], v. 10, n. 1, p.1-12, 20 dez. 2018. Universidad de Santander - UDES. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>. Disponível em: <<https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/570/1049>>. Acesso em: 14 out. 2019.