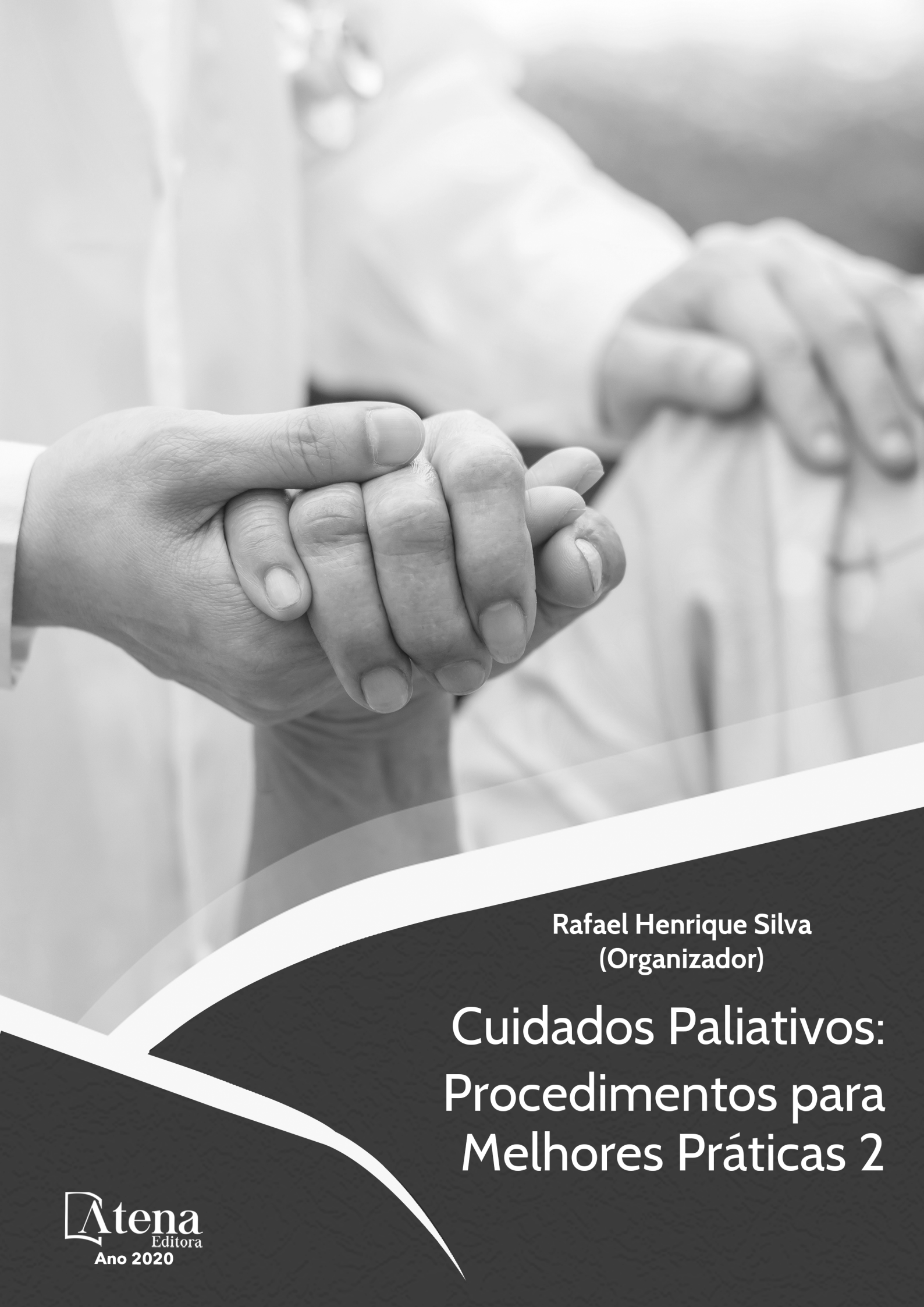




Rafael Henrique Silva
(Organizador)

Cuidados Paliativos: Procedimentos para Melhores Práticas 2



Rafael Henrique Silva
(Organizador)

Cuidados Paliativos: Procedimentos para Melhores Práticas 2

2020 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do Texto © 2020 Os autores

Copyright da Edição © 2020 Atena Editora

Editora Chefe: Prof^a Dr^a Antonella Carvalho de Oliveira

Diagramação: Natália Sandrini de Azevedo

Edição de Arte: Lorena Prestes

Revisão: Os Autores



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição *Creative Commons*. Atribuição 4.0 Internacional (CC BY 4.0).

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Conselho Editorial

Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Prof^a Dr^a Adriana Demite Stephani – Universidade Federal do Tocantins

Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas

Prof. Dr. Alexandre Jose Schumacher – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso

Prof^a Dr^a Angeli Rose do Nascimento – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná

Prof. Dr. Antonio Gasparetto Júnior – Instituto Federal do Sudeste de Minas Gerais

Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília

Prof. Dr. Carlos Antonio de Souza Moraes – Universidade Federal Fluminense

Prof^a Dr^a Cristina Gaio – Universidade de Lisboa

Prof^a Dr^a Denise Rocha – Universidade Federal do Ceará

Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia

Prof. Dr. Edvaldo Antunes de Farias – Universidade Estácio de Sá

Prof. Dr. Eloi Martins Senhora – Universidade Federal de Roraima

Prof. Dr. Fabiano Tadeu Grazioli – Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões

Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Prof. Dr. Gustavo Henrique Cepolini Ferreira – Universidade Estadual de Montes Claros

Prof^a Dr^a Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice

Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense

Prof^a Dr^a Keyla Christina Almeida Portela – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso

Prof^a Dr^a Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins

Prof. Dr. Luis Ricardo Fernando da Costa – Universidade Estadual de Montes Claros

Prof^a Dr^a Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva – Universidade Federal do Maranhão

Prof^a Dr^a Miranilde Oliveira Neves – Instituto de Educação, Ciência e Tecnologia do Pará

Prof^a Dr^a Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa

Prof^a Dr^a Rita de Cássia da Silva Oliveira – Universidade Estadual de Ponta Grossa

Prof^a Dr^a Sandra Regina Gardacho Pietrobon – Universidade Estadual do Centro-Oeste

Prof^a Dr^a Sheila Marta Carregosa Rocha – Universidade do Estado da Bahia

Prof. Dr. Rui Maia Diamantino – Universidade Salvador

Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará

Prof^a Dr^a Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Prof. Dr. William Cleber Domingues Silva – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Ciências Agrárias e Multidisciplinar

Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano
Prof. Dr. Antonio Pasqualetto – Pontifícia Universidade Católica de Goiás
Prof. Dr. Cleberton Correia Santos – Universidade Federal da Grande Dourados
Profª Drª Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná
Profª Drª Diocléa Almeida Seabra Silva – Universidade Federal Rural da Amazônia
Prof. Dr. Écio Souza Diniz – Universidade Federal de Viçosa
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul
Prof. Dr. Fágner Cavalcante Patrocínio dos Santos – Universidade Federal do Ceará
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Júlio César Ribeiro – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Profª Drª Lina Raquel Santos Araújo – Universidade Estadual do Ceará
Prof. Dr. Pedro Manuel Villa – Universidade Federal de Viçosa
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará
Profª Drª Talita de Santos Matos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Dr. Tiago da Silva Teófilo – Universidade Federal Rural do Semi-Árido
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Ciências Biológicas e da Saúde

Prof. Dr. André Ribeiro da Silva – Universidade de Brasília
Profª Drª Anelise Levay Murari – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Edson da Silva – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
Profª Drª Eleuza Rodrigues Machado – Faculdade Anhanguera de Brasília
Profª Drª Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina
Profª Drª Eysler Gonçalves Maia Brasil – Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira
Prof. Dr. Ferlando Lima Santos – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Fernando José Guedes da Silva Júnior – Universidade Federal do Piauí
Profª Drª Gabriela Vieira do Amaral – Universidade de Vassouras
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Profª Drª Iara Lúcia Tescarollo – Universidade São Francisco
Prof. Dr. Igor Luiz Vieira de Lima Santos – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Prof. Dr. Luís Paulo Souza e Souza – Universidade Federal do Amazonas
Profª Drª Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. Marcus Fernando da Silva Praxedes – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Profª Drª Mylena Andréa Oliveira Torres – Universidade Ceuma
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federaci do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Paulo Inada – Universidade Estadual de Maringá
Profª Drª Renata Mendes de Freitas – Universidade Federal de Juiz de Fora
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

Ciências Exatas e da Terra e Engenharias

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado – Universidade do Porto

Prof. Dr. Alexandre Leite dos Santos Silva – Universidade Federal do Piauí
Prof. Dr. Carlos Eduardo Sanches de Andrade – Universidade Federal de Goiás
Prof^a Dr^a Carmen Lúcia Voigt – Universidade Norte do Paraná
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos – Instituto Federal do Pará
Prof. Dr. Juliano Carlo Rufino de Freitas – Universidade Federal de Campina Grande
Prof^a Dr^a Luciana do Nascimento Mendes – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Marcelo Marques – Universidade Estadual de Maringá
Prof^a Dr^a Neiva Maria de Almeida – Universidade Federal da Paraíba
Prof^a Dr^a Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista

Conselho Técnico Científico

Prof. Me. Abrãao Carvalho Nogueira – Universidade Federal do Espírito Santo
Prof. Me. Adalberto Zorzo – Centro Estadual de Educação Tecnológica Paula Souza
Prof. Me. Adalto Moreira Braz – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Adaylson Wagner Sousa de Vasconcelos – Ordem dos Advogados do Brasil/Seccional Paraíba
Prof. Me. André Flávio Gonçalves Silva – Universidade Federal do Maranhão
Prof^a Dr^a Andreza Lopes – Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento Acadêmico
Prof^a Dr^a Andrezza Miguel da Silva – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Prof. Dr. Antonio Hot Pereira de Faria – Polícia Militar de Minas Gerais
Prof^a Ma. Bianca Camargo Martins – UniCesumar
Prof^a Ma. Carolina Shimomura Nanya – Universidade Federal de São Carlos
Prof. Me. Carlos Antônio dos Santos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Ma. Cláudia de Araújo Marques – Faculdade de Música do Espírito Santo
Prof^a Dr^a Cláudia Taís Siqueira Cagliari – Centro Universitário Dinâmica das Cataratas
Prof. Me. Daniel da Silva Miranda – Universidade Federal do Pará
Prof^a Ma. Daniela da Silva Rodrigues – Universidade de Brasília
Prof^a Ma. Dayane de Melo Barros – Universidade Federal de Pernambuco
Prof. Me. Douglas Santos Mezacas – Universidade Estadual de Goiás
Prof. Dr. Edwaldo Costa – Marinha do Brasil
Prof. Me. Eduardo Gomes de Oliveira – Faculdades Unificadas Doctum de Cataguases
Prof. Me. Eliel Constantino da Silva – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita
Prof. Me. Euvaldo de Sousa Costa Junior – Prefeitura Municipal de São João do Piauí
Prof^a Ma. Fabiana Coelho Couto Rocha Corrêa – Centro Universitário Estácio Juiz de Fora
Prof. Dr. Fabiano Lemos Pereira – Prefeitura Municipal de Macaé
Prof. Me. Felipe da Costa Negrão – Universidade Federal do Amazonas
Prof^a Dr^a Germana Ponce de Leon Ramírez – Centro Universitário Adventista de São Paulo
Prof. Me. Gevair Campos – Instituto Mineiro de Agropecuária
Prof. Dr. Guilherme Renato Gomes – Universidade Norte do Paraná
Prof. Me. Gustavo Krahl – Universidade do Oeste de Santa Catarina
Prof. Me. Helton Rangel Coutinho Junior – Tribunal de Justiça do Estado do Rio de Janeiro
Prof^a Ma. Jaqueline Oliveira Rezende – Universidade Federal de Uberlândia
Prof. Me. Javier Antonio Albornoz – University of Miami and Miami Dade College
Prof^a Ma. Jéssica Verger Nardeli – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho
Prof. Me. Jhonatan da Silva Lima – Universidade Federal do Pará
Prof. Me. José Luiz Leonardo de Araujo Pimenta – Instituto Nacional de Investigación Agropecuaria Uruguay
Prof. Me. José Messias Ribeiro Júnior – Instituto Federal de Educação Tecnológica de Pernambuco

Profª Ma. Juliana Thaisa Rodrigues Pacheco – Universidade Estadual de Ponta Grossa
 Profª Drª Kamilly Souza do Vale – Núcleo de Pesquisas Fenomenológicas/UFPA
 Profª Drª Karina de Araújo Dias – Prefeitura Municipal de Florianópolis
 Prof. Dr. Lázaro Castro Silva Nascimento – Laboratório de Fenomenologia & Subjetividade/UFPR
 Prof. Me. Leonardo Tullio – Universidade Estadual de Ponta Grossa
 Profª Ma. Lilian Coelho de Freitas – Instituto Federal do Pará
 Profª Ma. Liliani Aparecida Sereno Fontes de Medeiros – Consórcio CEDERJ
 Profª Drª Lívia do Carmo Silva – Universidade Federal de Goiás
 Prof. Me. Lucio Marques Vieira Souza – Secretaria de Estado da Educação, do Esporte e da Cultura de Sergipe
 Prof. Me. Luis Henrique Almeida Castro – Universidade Federal da Grande Dourados
 Prof. Dr. Luan Vinicius Bernardelli – Universidade Estadual do Paraná
 Prof. Dr. Michel da Costa – Universidade Metropolitana de Santos
 Prof. Dr. Marcelo Máximo Purificação – Fundação Integrada Municipal de Ensino Superior
 Prof. Me. Marcos Aurelio Alves e Silva – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo
 Profª Ma. Marileila Marques Toledo – Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri
 Prof. Me. Ricardo Sérgio da Silva – Universidade Federal de Pernambuco
 Prof. Me. Rafael Henrique Silva – Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados
 Profª Ma. Renata Luciane Polsaque Young Blood – UniSecal
 Profª Ma. Solange Aparecida de Souza Monteiro – Instituto Federal de São Paulo
 Prof. Me. Tallys Newton Fernandes de Matos – Faculdade Regional Jaguaribana
 Prof. Dr. Welleson Feitosa Gazel – Universidade Paulista

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)	
C966	<p>Cuidados paliativos [recurso eletrônico] : procedimentos para melhores práticas 2 / Organizador Rafael Henrique Silva. – Ponta Grossa, PR: Atena, 2020.</p> <p>Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader Modo de acesso: World Wide Web Inclui bibliografia ISBN 978-65-5706-079-7 DOI 10.22533/at.ed.797202905</p> <p>1. Pacientes. 2. Tratamento paliativo. 3. Saúde. I. Silva, Rafael Henrique.</p> <p style="text-align: right;">CDD 616.029</p>
Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422	

Atena Editora
 Ponta Grossa – Paraná - Brasil
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

APRESENTAÇÃO

Os Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, diante ao risco a vida por uma doença, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento e de ações relacionadas a dor e demais sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Trata-se de um tema abrangente, contemporâneo e presente na atuação dos profissionais da área da saúde em todos os níveis de atenção, onde a discussão constante sobre Cuidados Paliativos possibilita a produção de conhecimento.

O livro “Cuidados Paliativos: Procedimentos para as Melhores Práticas 2” é uma coletânea de interessantes estudos científicos atuais voltados para essa temática abrangendo trabalhos inéditos em diversas vertentes, incluindo não apenas pesquisas com idosos, mas também com adultos e crianças.

A obra é o resultado do trabalho e dedicação de cada um dos autores dos capítulos que o compõem. A Atena Editora, através dessa obra, tem como objetivo apresentar os resultados de pesquisas recentes sobre cuidados paliativos e assim difundir o conhecimento científico.

Desta forma, faço um convite para a leitura desse trabalho com o intuito de promover o conhecimento e despertar o interesse por um tema presente em nossa atuação profissional, mas ainda pouco debatido por todos nós.

Rafael Henrique Silva

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	1
NECESSIDADES ESPIRITUAIS E O SENTIDO DA VIDA DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTE EM ATENÇÃO PALIATIVA ONCOLÓGICA	
Renata Carla Nencetti Pereira Rocha	
Eliane Ramos Pereira	
Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva	
Angelica Yolanda Bueno Bejarano Vale de Medeiros	
Diva Cristina Morett Romano Leão	
Aline Miranda da Fonseca Marins	
DOI 10.22533/at.ed.7972029051	
CAPÍTULO 2	14
A EQUIPE DE ENFERMAGEM E O TRATAMENTO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS: SENTIMENTOS E EXPERIÊNCIAS	
Jéssica Keylly da Silva Vieira	
Anna Beatryz Lira da Silva	
Elionay Sabino da Silva	
Francymarcia Capitulino da Silva	
Ilda Kandice Rodrigues Sena	
Jéssica de Freitas Soares	
Jessiely Karine de Souza Vieira	
Millena Zaíra Cartaxo da Silva	
Myrelle Kelly Pereira Januario	
Núbia Maria Figueiredo Dantas	
Thais Gonçalves de Souza	
Wellyta Natália Rolim de Sousa	
DOI 10.22533/at.ed.7972029052	
CAPÍTULO 3	26
RETIRADA DE SUPORTE AVANÇADO DE VIDA NA TERCEIRA IDADE - TEMPO DE SOBREVIDA	
Fábio Gonzaga Moreira	
Gabriele Galli Casseb	
Marcella Boldrin dos Santos Coelho	
Amaro José Peixoto do Carmo	
Maria Cecília Speranzini Tosi	
Junior Camilo de Queiroz	
Carolina Tatiana Vieira Motta	
DOI 10.22533/at.ed.7972029053	
CAPÍTULO 4	33
SOB A ÓTICA DA ESPERANÇA: SUPERAÇÃO FAMILIAR NA DOENÇA ONCOLÓGICA DA CRIANÇA	
Jenifer Nascimento da Silva Cebulski	
Thaís dos Santos Araújo	
Ana Claudia Mateus Barreto	
Zaida Borges Charepe	
Leila Leontina do Couto	
DOI 10.22533/at.ed.7972029054	
CAPÍTULO 5	48
CUIDADOS PALIATIVOS E INSUFICIÊNCIA CARDÍACA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	
Rafael Henrique Silva	

Fernanda dos Santos Tobin
Jaqueline de Souza Lopes
Marcia Aparecida Nuevo Gatti
Rafael Gustavo Corbacho Marafon
Eliane Bergo de Oliveira de Andrade
Salazar Carmona de Andrade

DOI 10.22533/at.ed.7972029055

CAPÍTULO 6 59

NUTRIÇÃO CLÍNICA AMPLIADA E COMPARTILHADA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Marta Evangelista de Araújo Alves de Lima

DOI 10.22533/at.ed.7972029056

CAPÍTULO 7 72

MEDO E ANSIEDADE FRENTE A MORTE EM IDOSOS

Cloves Antônio de Amissis Amorim

Vitória Rosa dos Santos

Almir Wellinton de Souza

DOI 10.22533/at.ed.7972029057

CAPÍTULO 8 78

PERFIL POPULACIONAL DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM SERVIÇO HOSPITALAR PRIVADO

Fábio Gonzaga Moreira

Gabriele Galli Casseb

Felipe Hering Padovani

Bianca de Carvalho Perri

DOI 10.22533/at.ed.7972029058

CAPÍTULO 9 83

PERFIL DOS PACIENTES ATENDIDOS PELA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS EM ENFERMARIA DE HOSPITAL DE REFERÊNCIA EM INFECTOLOGIA DE BELO HORIZONTE – MG

Caroline Oliveira Pardini

Fabiana Pires Maia Machado

João Paulo Ramos Campos

DOI 10.22533/at.ed.7972029059

SOBRE O ORGANIZADOR..... 87

ÍNDICE REMISSIVO 88

SOB A ÓTICA DA ESPERANÇA: SUPERAÇÃO FAMILIAR NA DOENÇA ONCOLÓGICA DA CRIANÇA

Data de aceite: 12/05/2020

Jenifer Nascimento da Silva Cebulski

Residente de Enfermagem do Instituto Nacional de Câncer (INCA)- Rio de Janeiro, Brasil.

Thaís dos Santos Araújo

Acadêmica de Enfermagem. Universidade Federal Fluminense/RO- (UFF-PURO), Rio de Janeiro, Brasil.

Ana Claudia Mateus Barreto

Doutora pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Â Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense/RO (UFF-PURO), Rio de Janeiro, Brasil.

Zaida Borges Charepe

Doutora em Enfermagem. Professora Auxiliar no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (UCP). Lisboa, Portugal.

Leila Leontina do Couto

Doutora pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Â Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense/RO (UFF-PURO), Rio de Janeiro, Brasil.

E-mail:leila_leontina@hotmail.com

RESUMO: Delineou-se como objetivos: Identificar fatores promotores de esperança da família de criança com câncer durante o processo de tratamento e recuperação; discutir as estratégias promotoras de esperança da

família da criança com doença oncológica na prática assistencial de enfermagem. Como alicerce utilizou-se o conceito de esperança e os vários elementos promotores da esperança. Estudo qualitativo, tipo estudo de caso, desenvolvido com uma família que acompanhava uma criança com retinoblastoma na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. A coleta de dados foi realizada em duas etapas: a coleta de dados em prontuário que auxiliou na seleção do caso, a história clínica da criança, história de adoecimento, características familiares e sociais e uma entrevista semi-estruturada com a família responsável pela criança. Como resultado da análise temática foram identificadas três categorias: Enfrentamento da doença, (des)conhecimento da doença e Identificando as fontes de Esperança. Este estudo aponta a importância do cuidar no âmbito espiritual, com identificação de fatores promotores da esperança através de posturas positivas e planejamento para o futuro. Fatores que influenciam favoravelmente a qualidade de vida da família no processo de diagnóstico e tratamento do câncer.

PALAVRAS-CHAVE: Criança, câncer, família, retinoblastoma, esperança.

ABSTRACT: The objectives were outlined:

To identify factors that promote hope in the family of children with cancer during the treatment and recovery process; to discuss the strategies that promote the hope of the family of the child with oncological disease in nursing care practice. As a foundation, we used the concept of hope and the various elements that promote hope. Qualitative study, like a case study, developed with a family that accompanied a child with retinoblastoma in the city of Rio de Janeiro, Brazil. Data collection was carried out in two stages: the collection of data from medical records that helped in the selection of the case, the child's clinical history, history of illness, family and social characteristics and a semi-structured interview with the family responsible for the child. As a result of the thematic analysis, three categories were identified: Coping with the disease, (un) aware of the disease and Identifying the sources of Hope. This study points out the importance of caring in the spiritual realm, identifying factors that promote hope through positive attitudes and planning for the future. Factors that favorably influence the family's quality of life in the cancer diagnosis and treatment process.

KEYWORDS: Child, cancer, family, retinoblastoma, hope.

INTRODUÇÃO

O retinoblastoma é uma doença crônica, oncológica, de origem genômica que afeta a qualidade da visão de crianças na idade de lactente, com característica hereditária ou esporádica, podendo levar a cegueira total ou parcial. O câncer infantil juvenil, corresponde de 3 a 10% do total de neoplasias e nos países desenvolvidos, equivale a 1%.. Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano, em 2017.¹

O câncer infantil é marcado por períodos de internações, requerendo tratamentos longos e invasivos, e prolongado por acompanhamentos pós tratamento. Tais fatores acrescidos à concepção popular de ser uma doença sem cura com extrema proximidade da morte, gera uma comoção em toda a família da criança após o diagnóstico.

De maneira geral, os pais são os que mais sofrem com este diagnóstico dos filhos e, durante todo o tratamento, é comum surgirem sentimentos de sofrimento, negação, medo, angústia e revolta. A mudança na qualidade de vida dessa família é observada, pois toda a rotina é adequada para atender as demandas da criança..^{2,3}

O conhecimento dos cuidadores sobre a doença é de suma importância para diminuir a inquietação, a culpabilização e o medo, promovendo assim maior adesão ao tratamento. Associado a este fator, deve-se considerar a importância da espiritualidade e da religiosidade como mecanismos de enfrentamento, cruciais durante todo esse processo, visto que através da fé o ser humano busca transformar sua fraqueza em suporte para enfrentar situações estressantes, como a doença de

um filho.⁴

Nos últimos anos, os meios científicos tem explorado a temática da espiritualidade como forma de entender e incentivar os doentes e os profissionais de saúde a desenvolverem estratégias para superar sofrimentos relacionados às doenças crônicas e debilitantes ou a situações gerais que acarretem sofrimento. A dimensão espiritual é descrita como relevante na atribuição de significados à vida, e como um recurso de esperança no enfrentamento de doenças que podem causar mudanças no estado de saúde e sofrimento. No caso do diagnóstico de câncer, este leva a respostas emocionais severas.⁵

A esperança é um dos fatores mais importantes que podem ajudar os pacientes com câncer a se adaptarem ao seu diagnóstico. É indispensável estimular mecanismos de enfrentamento, pois aconselha-se a direcionar o olhar da criança e de seus familiares para uma perspectiva positiva dos acontecimentos, e incentivando o enfrentamento do problema, resgatando o sentimento do seu bem estar.⁵

A contribuição deste estudo foi subsidiar cientificamente o enfermeiro no direcionamento de seu olhar no que se refere a importância dos aspectos espirituais no cuidar das famílias.

Em continuidade, uma das estratégias que podem vir a ser dinamizadas com intencionalidade terapêutica pelos enfermeiros, é a promoção da esperança junto aos pais, com a valorização e o fortalecimento da rede de apoio familiar/social; a estimulação de uma visão positiva além do adoecimento; a criança como fonte de esperança; a celebração de conquistas e/ou habilidades; e as experiências de mutualidade entre os pais/famílias.

Diante do exposto, delineou-se como objetivos do estudo: Identificar fatores promotores de esperança da família de criança com câncer durante o processo de tratamento e recuperação e discutir as estratégias promotoras de esperança da família da criança com doença oncológica na prática assistencial de enfermagem.

Como alicerce utilizou-se o conceito de esperança e os elementos promotores da esperança.⁶

METODOLOGIA

A investigação realizada ancorou-se na abordagem qualitativa, valorizando o campo das vivências, percepções dos participantes e a potência dos saberes em diálogo. Nesse contexto, o estudo de caso, compreende como um delineamento de pesquisa que permite a descrição e o aprofundamento sobre uma determinada realidade social.⁷

O estudo de caso é caracterizado pelo estudo de um ou de poucos objetos, de

maneira a permitir seu conhecimento amplo e detalhado.⁷

Cenário do estudo: Ambulatório de pediatria do Hospital do Câncer I no Centro do Rio de Janeiro que pertence ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA).

Crítérios de inclusão: crianças matriculadas na clínica de pediatria, ter mais de seis meses de diagnóstico de câncer, ter iniciado o tratamento oncológico e ser encaminhado ao serviço de aconselhamento genético.

Crítérios de exclusão: não ser o responsável legal da criança, desconhecer o tratamento oncológico e sentir-se comprometido emocionalmente para participar da entrevista.

Coleta de dados: A pesquisa foi desenvolvida no período de agosto a janeiro de 2018.

A primeira etapa da coleta de dados compreendeu a pesquisa em prontuário à partir do agendamento de consulta no ambulatório de aconselhamento genético, que auxiliou na identificação do caso selecionado. Foi levantada a história clínica da criança, história de adoecimento, características familiares e sociais. A segunda etapa compreendeu a realização de entrevista semi-estruturada, agendada previamente através de convite presencial da pesquisadora e explicações sobre o estudo. Foi agendado o dia e horário disponível da família responsável pela criança.

No dia da entrevista foram fornecidas aos familiares orientações sobre o estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), obedecendo a Resolução/CNS nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.⁸ Os familiares que concordaram em participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A entrevista foi gravada em um aparelho eletrônico, transcrita e analisada.

Análise de dados: Após a transcrição na íntegra dos relatos dos depoimentos conforme aconselha Minayo (2014), que inicia-se com a aplicação dos passos previstos pela análise temática, a saber: a) pré-análise, que consiste na seleção dos documentos, relacionando-os aos objetivos propostos na pesquisa; b) na exploração do material, em que as unidades temáticas são evidenciadas e agrupadas; c) tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Foram identificadas temas que foram agrupados em unidades temáticas que foram agrupadas visando à estruturação dos tópicos para o capítulo de análise.

Este estudo é parte integrante do Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “Aconselhamento Genético em Pediatria: Comunicação intrafamiliar diante da possibilidade de neoplasia hereditária.” Desenvolvido no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética do INCA sob o número de CAAE 70861417.1.0000.5274, com número de parecer 2.191.030.

RESULTADOS:

Estudo de caso

História clínica da criança: N. C., lactente do sexo feminino, 4 meses, branca, nascida em 20/11/2016, ativa, apresentando desenvolvimento compatível com a idade, peso de 5.600 Kg e altura de 56 cm, apresentava uma mancha branca na região da retina esquerda (leucocoria), sugestiva de retinoblastoma. História gestacional materna: gesta II p/ I A-I, o aborto foi espontâneo com 9 semanas de gestação . Ficou grávida da segunda gestação com 40 anos, relatou não ter realizado tratamento para engravidar. Realizou pré-natal de risco, sem complicações. A criança nasceu pré termo com 32 semanas de gestação, peso de 1970 kg , altura de 44 cm e apgar 9, tendo permanecido internada por 9 dias para observação e ganho de peso. Mãe conseguiu manter a amamentação. A criança realizou o teste do olhinho no hospital, sem identificação de qualquer alteração . Possuía caderneta de vacinação atualizada. No dia 14/03/2017, mãe percebeu leucocoria em região ocular esquerda da criança. Procurou oftalmologista em sua cidade (interior de Minas Gerais) em 17/03/2017 onde realizou o exame de mapeamento da retina com identificação de uma lesão em retina esquerda. A família foi encaminhada a uma metrópole para investigação da lesão. Foi diagnosticado-descolamento da retina em 21/03/2017, e confirmado o diagnóstico de retinoblastoma através do exame de fundo de olho sob anestesia. Após realizar o exame de ultrassonografia ocular foi encaminhada ao INCA no Rio de Janeiro, em 28/03/2017, com confirmação da patologia.

Família nuclear composta de mãe (41 anos), pai (47 anos) e criança, proveniente do interior do Estado de Minas Gerais, tanto a família materna quanto a paterna são extensas.

O processo de coleta e análise dos dados permitiu a identificação de três categorias que possibilitaram identificar fatores promotores de esperança da família de criança com câncer durante o processo de tratamento e recuperação, além de identificar as estratégias promotoras de esperança da família da criança com doença oncológica na prática assistencial de enfermagem, sendo elas: O enfrentamento da doença, O (des)conhecimento da doença e Identificando as fontes de Esperança.

I-O enfrentamento da doença

O diagnóstico de câncer acarreta diversas sensações nos familiares da criança levando ao sofrimento todos os envolvidos.

“Tanto eu quanto o meu esposo., nós ficamos muito transtornados... Não tem como não sofrer...eu passei dias aqui de sofrimento pelo o que estava acontecendo com a N.”(mãe)

O impacto do diagnóstico de câncer na criança leva os familiares a um estágio de estresse extremo, porquanto o diagnóstico do câncer ainda hoje está associado ao medo da morte, trazendo consigo uma carga de sofrimentos que afeta não apenas o indivíduo doente, mas toda a família, em especial, devido ao estigma de morte que acompanha a doença oncológica.

II-O (des)conhecimento da doença

Este tópico aborda a dificuldade de acesso à informações sobre o câncer infantil para a família.

A falta de conhecimento sobre o câncer infantil abre possibilidades para incertezas, temores, e é considerado como um fator de desesperança. Atualmente, mesmo com a facilidade de acesso as informações, estas podem ser incompletas ou equivocadas, as quais geram sentimentos de culpa, ansiedade e medo, contribuindo de maneira negativa nas questões de enfrentamento da doença e adesão ao tratamento.

“(...) isso me dói eu nunca ter sabido disso e por muito tempo eu me culpei, sabe.” (mãe)

“(...)Mas a gente desconhecia essa doença, não sabíamos que existia isso. E foi um choque muito forte!” (pai)

Evidenciou-se o desconhecimento dos familiares sobre o câncer, e particularmente sobre o retinoblastoma. Tal fato gerou na família muita culpa, choque e sentimentos negativos que aumentou o sofrimento de todos.

A interrelação entre os profissionais da saúde e a família são estratégias que proporcionam a diminuição do sofrimento, fortalece o apoio e incentiva a troca de informações.

Cabe aos profissionais de saúde transmitir informações sobre a patologia da criança para os pais, prevenindo falsas interpretações, com adequado vocabulário, o qual deve ser acessível à cultura dos familiares. Ressalta-se que os profissionais de saúde devem se manter a disposição para sanar possíveis dúvidas da família.

De posse de conhecimento, os pais de certa forma recuperam em grande parte o controle de tudo que os cerca. Com isso, toda a culpa e medos aflorados dão lugar à confiança de projetar esperanças palpáveis para a situação, evitando frustrações futuras.

“(...)A gente ouve tanto falar de câncer e na minha cabeça câncer é tudo uma coisa só... Eu entendia que era uma doença que chamava câncer... E quando eu cheguei aqui no INCA que eu fui ver que câncer é um milhão de doenças que leva o nome de câncer... eu vi que eu sei muito pouco sobre a doença. (...)”(mãe)

Á partir do conhecimento sobre as particularidades da doença oncológica, a

mãe começa a entender melhor a doença, e que o câncer é um conjunto de várias doenças que acometem as várias faixas etárias, etnias e localizações do corpo.

Adaptação a uma nova rotina: Mudanças do olhar

A necessidade de mudança, ajudou a superar o sofrimento, e defrontar as novas experiências e a nova rotina de vida de maneira diversa, ou seja, uma forma mais positiva de encarar a nova rotina da vida.

“(Deus) não me quer chorando a vida inteira. Foi a forma também que a gente encontrou de amenizar a dor (...). Então tudo mudou na minha vida. A forma de ver a vida. A valorização da vida. A valorização das pessoas. Da minha família” (mãe)

A mãe descreveu mudanças acentuadas no seu modo de encarar a doença da criança, da sua família e da sua vida pessoal de um modo geral. Muitas vezes, a experiência de câncer no núcleo familiar pode acarretar mudanças profundas em todos os familiares envolvidos, a espiritualidade pode ser encarada como uma forma de força, como relatou a mãe “como forma de amenizar a dor”.

III- Identificando as fontes de Esperança

Identificou-se no relato dos familiares elementos que estimularam o surgimento da esperança na rotina de vida dos familiares.

Rede de Apoio Familiar

Na história da família identificou-se a presença de familiares oferecendo apoio através da presença física, ajuda financeira e força. Uma rede de apoio presente proporciona fortalecimento, principalmente quando a família encontra-se longe de casa para o tratamento da criança..Esta rede de apoio é uma fonte de esperança para enfrentar e superar, mesmo que parcialmente as dificuldades intrínsecas a doença.

“Quando a gente veio para o INCA mesmo, a gente veio com dois irmãos meus porque a gente, realmente, ...e aí eles acompanharam a gente em tudo. (...) Minha família toda se envolveu muito. (...) Todo mundo se uniu mesmo, né (...) a gente está em pé hoje porque teve essa força da família.” (mãe)

Neste caso, o apoio da família foi uma fonte de esperança imprescindível, porquanto foi esta rede de apoio que sanou todas as necessidades apresentadas pelos pais. A família mobilizou-se com a situação e ofereceu apoio moral, emocional e até mesmo financeiro ao casal, pois segundo a história social, ambos estavam desempregados.

A fé como promotora da esperança

A fé é reconhecida como um dos fatores promotores da esperança bem como a religiosidade, e a família confirma através dos depoimentos.

“(...)A gente acompanhou e teve fé e pediu clamor ao Senhor... Então assim, tem

coisas de religião diferentes, mas eu estou falando da fé em Deus... Eu tenho certeza que Ele fez isso. Que Ele tocou no olhinho dela, tocou nas raízes, no nervo óptico, foi lá dentro da cabecinha dela e curou minha filha do problema que a gente não sabe de onde surgiu” (pai)

“(...) Mas a nossa confiança está nos cuidados de Deus, Ele está no controle da nossa vida.” (mãe)

Evidenciou-se através dos relatos dos familiares que a fé incondicional, não só relacionada à religião, mas a fé relacionada a um poder divino, que tem a possibilidade de mudar o curso de uma doença como o câncer na criança.

A criança como fonte de esperança

A recuperação da criança diante do tratamento oncológico proporcionou aos familiares sentimentos de bem estar e de comemorações.

“Fotos de aniversário não abri mão (...) Mais do que isso, comemoro mês a mês o dia da cirurgia dela.(...) Então, ela operou dia sete de abril, ela tem bolo em casa todo dia sete e todo o dia 15. Eu comemoro o nascimento e o renascimento dela.” (mãe)

Após um período de muito estresse, o desconhecimento da doença e as propostas de tratamentos agressivos, ficaram no passado, e a recuperação da criança após um procedimento cirúrgico é valorizada e encarada como uma vitória de uma doença muito grave.

Nesta família, a cirurgia bem sucedida e o fato da filha estar recuperando-se adequadamente a cada mês é motivo de celebração para os pais, e aumenta a esperança de que eles possam comemorar esta data ainda por muito tempo. Além disso, o desenvolvimento infantil não estacionou durante o tratamento oncológico, a criança fortaleceu sua relação com os pais e respondeu positivamente à estímulos. De tal modo, que esta passou a ser encarada como fonte de esperança para os pais e toda a família.

Planejamento de novos caminhos: Esperança no futuro

A capacidade de antecipar possibilidades, também promove o desenvolvimento da esperança. Viver um dia de cada vez e planejar em curto prazo maneiras de manutenção de bem estar e qualidade de vida da criança e do ambiente que a cerca, auxilia no processo de enfrentamento dos problemas, visto que a energia que seria canalizada para todo o temor de perda que o câncer possui passa a ser redirecionada para satisfazer necessidades que trarão retornos positivos.

“Eu já sonho com alguns projetos (...). É em prol de ajudar outras pessoas e ajudar outras mães. (...) eu estou com vontade de escrever um livro assim, contando tudo. Desde o momento que eu vi aquilo no olho da N.” (mãe)

Compartilhar experiências com outras mães e planejar a divulgação do aprendizado adquirido, reflete a superação do sofrimento vivido no processo de adoecimento da criança. Um pensamento de compartilhar com outras famílias que

vivem a mesma experiência.

Essa energia também pode ser direcionada para promover conforto e esperança para o próximo, como o desta mãe, que em meio a todo o sofrimento, idealizou um projeto como forma de proporcionar conhecimento a outros familiares que passam pela mesma situação, a fim de ajuda-los no processo de enfrentamento da doença de maneira positiva e construtiva.

DISCUSSÃO

O câncer infanto-juvenil é um conjunto de doenças que apresenta características próprias, principalmente com relação a histopatologia e ao comportamento clínico, características específicas e diversas quando comparada ao câncer de adulto. É considerada uma doença rara, correspondendo entre 1% e 3% de todos os tumores malignos na maioria do público infantil. No que concerne ao retinoblastoma, pode ser considerado raro e tempo dependente, como todos os cânceres infantis, mas este tipo acomete crianças pequenas, até 5 anos de idade. O retinoblastoma ainda é um tipo de câncer infantil de difícil diagnóstico.¹

Neste estudo, o diagnóstico da lactente transcorreu um pequeno período de tempo, apenas 19 dias entre o início dos sinais e sintomas e o diagnóstico. Realidade diversa da maioria dos casos de crianças que apresentam este tipo de neoplasia. O tempo pode ser considerado como um dos fatores decisivos no diagnóstico do câncer infantil, bem como o nível de escolaridade dos pais, que atua como elemento facilitador da comunicação na busca de uma solução para o problema de saúde da criança. Outro fator que deve ser considerado, foi a agilidade em referenciar a família para um serviço especializado⁹.

Cabe destacar, que o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil envolve diversos fatores, tais como: decisões tomadas pela família quando os sinais e/ou sintomas surgem, o acesso aos serviços de saúde e a qualificação profissional. Portanto, é importante que ocorram melhorias no sistema de atenção à saúde, como a distribuição equitativa dos serviços pelos estados e um sistema de referência e contra referência integrados, além de investimentos na formação de profissionais qualificados para identificarem o câncer infanto-juvenil.¹⁰

A demora no diagnóstico, a ausência de uma rede de assistência à saúde, um local de referência que garanta a assistência da criança, colaboram para que haja a necessidade de deslocamento da criança até a capital, a fim de obter a confirmação da patologia, aumentando deste modo, o tempo para que seja realizado o diagnóstico de câncer.¹¹

Uma rede de atenção à saúde consolidada é uma proposta do Sistema Único

de Saúde (SUS), e poderia ser uma solução para agilizar o atendimento da criança com câncer, com articulação entre as instituições de saúde em nível primário, secundário e terciário com a participação e reconhecimento de órgãos apoiadores neste processo.¹¹

Outro fator que pode ser considerado seria a ausência de renda familiar, em razão do desemprego dos pais. As famílias das crianças com câncer são confrontadas com outras situações que afetam o nível econômico, como: o aumento das despesas com os deslocamentos ao hospital, medicação, gastos provocados pela própria doença. Desta forma, as necessidades econômicas que emergem da própria doença corroboram para a fragilidade e vulnerabilidades das famílias.¹²

Inegavelmente, uma criança ser diagnosticada com câncer abala a estrutura da família, gerando conflitos, além do impacto que esses indivíduos sofrem ao deparar-se com os mitos da doença oncológica presente no imaginário social e que influenciam negativamente no processo de aceitação da patologia.¹³

A experiência de ter uma criança com câncer acarreta diversos efeitos na vida da família; a necessidade de aproximação, dificuldades financeiras, sacrifício, dor e angústia emocional são alguns deles. A sensação é a de vivenciar uma luta, na qual os pais questionam o porquê da doença em suas vidas. O impacto da doença leva a necessidade da família desenvolver novas habilidades e tarefas no cotidiano familiar, a fim de resolver conflitos que emergem em função da hospitalização e das demandas da doença nos aspectos físicos, psicossociais e financeiros.¹²

O processo de identificação de anormalidade na criança, a busca pelo diagnóstico, a confirmação, o tratamento e a recuperação são momentos turbulentos para os pais e familiares. Evidenciam-se sentimentos de medo, culpa e impotência. Nesta perspectiva, dentre os fatores promotores de esperança, estão presentes neste estudo: sistemas de apoio, reconhecimento dos valores espirituais, aceitação da doença e sentimentos positivos frente a doença/condição da criança, os quais atuaram como principais mecanismos de enfrentamento da doença.^{14,15}

Em contrapartida, pode-se considerar como fator de ameaça a esperança que, ao longo do processo, a falta de conhecimento sobre a doença no início do processo de adoecimento o que foi sanado como foi evidenciado.

O diagnóstico de câncer em uma criança perturba todo o equilíbrio funcional da família, produzindo efeitos negativos em todos os seus membros. A possibilidade da morte precoce na vida de um ser tão jovem potencializa o sofrimento familiar. No entendimento sobre o adoecimento por câncer, o significado da doença marca as pessoas de forma indesejada e inesperada. O estigma ou a morte estão presentes e, conforme as autoras afirmam, o significado do câncer pode ser ambíguo e as suas consequências podem ser modificadas pelo ambiente em que o paciente está inserido, o seu ambiente cultural.¹⁶

A maneira de transmitir uma notícia varia de acordo com a idade, o sexo, o contexto cultural, social, educacional, a doença que acomete o indivíduo e seu contexto familiar. Será a partir dessas variáveis que dependerá a eficácia do processo de comunicação, fazendo com que uma mesma informação seja transmitida, receptada e interpretada de diversas maneiras¹⁷

A informação sobre o câncer da criança é uma necessidade para a adequada compreensão do processo de adoecimento pela família. As mudanças ocorrem de maneira constante, e a cada etapa do processo necessita-se de mais informações, as quais se tornam cada vez mais complexas, muitas vezes, gerando confusão e aumentando a insegurança.⁹

Em saúde a comunicação é considerada uma tecnologia leve, imprescindível na mediação humanizada dos artefatos que se interpõem entre o profissional e seu paciente. Uma vez que a participação humana é relacional em saúde e indiscutível, a comunicação - como tecnologia leve - permeia todo o processo de cuidado do paciente, tanto na equipe, quanto no meio intrafamiliar, podendo também amenizar sofrimento e prevenir agravo¹⁸

No universo das interações estabelecidas, a presença da enfermagem pode proporcionar encorajamento para que a família encare as situações difíceis, a partir de esclarecimentos, informações, facilitando o contato com os pares, com outros membros da equipe de saúde.¹⁶

Marques destaca a importância do suporte social, o qual representa um contributo fundamental para as famílias, uma vez que auxilia na reorganização e no direcionamento dos seus recursos, emocionais e financeiros, para prestar os cuidados à criança.¹²

A relação interpessoal com familiares, o estreitamento de laços, a mobilização familiar para apoiar os pais e a criança enferma auxilia no processo de aceitação da doença e mobiliza os pais na adaptação de sua rotina e a seguir com o tratamento que cursará com uma possível cura da doença.¹⁴

Não se pode ignorar a relação de força entre o casal para enfrentar todas as adversidades durante o processo de adoecimento da criança. A interação, a confiança, a divisão do papel de cuidador e a valorização dos recursos individuais de cada um, podem ser encarado como “ajuda mútua” do casal.¹⁹

A espiritualidade é vista como sendo uma orientação de cunho filosófico que produz comportamentos e sentimentos: esperança, amor e fé; e que traz significado à vida das pessoas.²⁰

Corroborando com os depoimentos, pode-se perceber que a confiança em Deus, ou seja, a fé no poder divino é um recurso utilizado por esses cuidadores no enfrentamento do câncer infantil, depositando nele suas esperanças ao reconhecerem sua limitação diante da doença. A religião e espiritualidade aparecem

como fontes de conforto e esperança para os cuidadores diante de um momento desafiador, e têm demonstrado serem meios de auxílio na melhor aceitação da condição crônica da criança com câncer.¹¹

Elementos como espiritualidade e religiosidade se tornam cada vez mais necessários no contexto da assistência à saúde. Além disso, a ciência por sua vez, curvou-se diante da grandeza desses aspectos na dimensão do ser humano, afinal de contas, o indivíduo é um ser inacabado por natureza, na busca por completar-se. E além do fato de que por trás de um cuidador, visto como um ser biológico, existe um ser espiritual que recorre a religiosidade e busca na fé um meio para dividir as suas fraquezas e convertê-las em mecanismos de suporte para o enfrentamento dos obstáculos oriundos da rotina terapêutica.²¹

A sensação de finitude da vida e a ameaça da inversão da ordem natural da vida, na qual os filhos falecem antes dos pais atribuem à relação pais e filho maior intensidade. Quaisquer sinais físicos de melhora e de boa aceitação ao tratamento dão a certeza que os pais estão seguindo o caminho, e desenvolvendo força para continuar essa jornada.²²

Ter esperança é um sentimento que estimula o ser humano no seu existir, proporciona otimismo para o futuro. Está relacionada ao bem-estar, qualidade de vida, sobrevida e incentiva ao desenvolvimento de força para resolver problemas e enfrentamentos de situações de sofrimento de um modo geral.

A literatura vem realçando cada vez mais o conceito de esperança para as pessoas doentes, principalmente nos casos de doença oncológica, descrita como uma força interior promotora de vida, facilitadora da transcendência da situação presente e transição para uma nova consciência e enriquecimento do ser.²³

Pode-se destacar, que a esperança é dinâmica, multidimensional, altamente personalizada, orientada para o futuro, proporciona força e está vinculada com apoio, o cuidado e o conceito de fé. É um sentimento íntimo para o êxito diante das adversidades, do sofrimento e até mesmo no enfrentamento da morte; um processo ativo de antecipação, acompanhado pelo desejo e expectativa de uma proposta de um futuro melhor que o presente.¹⁹

CONCLUSÃO

A doença oncológica infantil ainda pode ser considerada um desafio para as famílias e profissionais de saúde, irrompendo um extremo sofrimento na confirmação diagnóstica. A espiritualidade necessita ser encarada como um sentimento que estimula o ser humano no seu existir, proporcionando otimismo para o futuro, assim como um fator protetor de sofrimento e culpa dos pais.

Este estudo aponta a importância do cuidar no âmbito espiritual, embasado cientificamente na prática de enfermagem. Estimular fatores promotores de esperança através de posturas positivas e planejamento para o futuro, influencia favoravelmente a qualidade de vida da família no processo de diagnóstico e tratamento do câncer.

Apesar da exploração sob esta perspectiva de apenas uma família, identificou-se através dos relatos da família fatores ameaçadores e promotores da esperança. Somente não foi identificado o apoio dos profissionais de saúde, um dos elementos promotores da esperança, desenvolvidos através da empatia, da comunicação e relação de afinidade com pais e a criança.

REFERÊNCIAS

- 1- Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes Da Silva (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca, 2018. 128 p.
- 2- Lima, V S. O impacto do câncer infantil e a importância do apoio solidário. Inter-legere [internet], 2012 [citado em 12 ago. 2018]; 11(1):180-197. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/interlegere/article/view/4308>
- 3- Paula, D P S , Silva G R C , Andrade, J M OI, Paraiso, A F. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. Rev Cuid [Internet]. 2019 Abr [citado 2020 Jan 26] ; 10(1) : e570. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100202&lng=pt. Epub 04-Nov-2019. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>.
- 4- Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. Rev Cuid [internet]. jul. 2016 [citado em 1 set. 2018]; 7(2):1318-1324. Disponível em: <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/336>.
- 5- Ottaviani AC, Souza EN, Drago NC, Mendiondo MSZ, Pavarini SCI, Orlandi FS. Hope and spirituality among patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis: a correlational study. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. Apr 2014 [citado em 1 ago. 2018]; 22(2) : 248-254. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n2/0104-1169-rlae-22-02-00248.pdf>
- 6- Cavaco VSJ, José HMG, Louro SPRLPL, Ludgero AFAL, Martins AFM, Santos MCG. Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? - Revisão Sistemática. Revista Referência [internet]. Mar. 2010 [citado em 1 ago. 2018]; 2(12): 93-103. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/370217296/Qual-o-Papel-da-Esperanca-na-Saude-da-Pessoa-Revisao-Sistematica>.
- 7- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a ed. São Paulo-Rio de Janeiro (RJ): Hucitec; 2014.
- 8- Brasil. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa. Série CNS - Cadernos Técnicos, série A, Normas e Manuais Técnicos, n. 133. Brasília; 2002. 83-91p.
- 9- Borges Amanda Aparecida, Lima Regina Aparecida Garcia de, Dupas Giselle. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. Esc. Anna Nery [Internet]. 2016 [citado 2020 Jan 26] ; 20(4) : e20160101. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000400218&lng=pt. Epub 27-Out-2016. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160101>.

- 10- Grabois MF, Carvalho MS, Oliveira EXG. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. *Cad. Saúde Pública* [internet]. Set. 2011 [citado em 1 ago. 2018]; 27(9):1711-20. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000900005.
- 11- Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMB, Neto WB, Santana JB, et. al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual de Costa Rica* [internet]. Jun 2018 [citado em 11 out. 2018]; (34):38-52. Disponível em: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n34/1409-4568-enfermeria-34-38.pdf>
- 12- Marques G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. *Rev. Gaúcha Enferm.* [internet]. 2017 [citado em 11 out. 2018] ; 38(4): e2016-0078. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400404&lng=pt.
- 13-Araújo Alves Dailon de, Gomes da Silva Luanna, Delmondes Gyllyandeson de Araújo, Santiago Lemos Izabel Cristina, Kerntopf Marta Regina, Albuquerque Grayce Alencar. CUIDADOR DE CRIANÇA COM CÂNCER: RELIGIOSIDADE E ESPIRITUALIDADE COMO MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO. *Rev Cuid* [Internet]. 2016 Dez [citado 2019 Mar 25] ; 7(2): 1318-1324. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732016000200009&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>.
- 14- Chinchilla-Salcedo TC. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? *Aquichan*. ago 2013; 13 (2): 216-225.
- 15- Misko M D, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. Jun. 2015 [citado em 7 fev. 2019]; 23(3):560-567. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000300560&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0468.2588>.
- 16- Borges AA, Lima RAG, Dupas G. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. *Esc Anna Nery* [internet]. 2016 [citado em 1 ago. 2018]; 20(4):1-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n4/1414-8145-ean-20-04-20160101.pdf>.
- 17- Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção á saúde. *Rev Bioética* [internet]. 2002 [citado em 26 fev. 2018; 10(2):73-88. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/215/216
- 18- Afonso SBC, Minayo MCS. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva* [internet]. 2013 [citado em 28 ago. 2018] 18(9):2747-2756. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a30.pdf>
- 19- Charepe ZB, Figueiredo MHJS, Vieira MMS, Neto LMVA. (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enferm* [internet]. Abr/jun 2011 [citado em 1 ago. 2018]; 20(2):349-58. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n2/a19v20n2.pdf>.
- 20- Souza VM, Frizzo HCF, Paiva MHP, Bousso RS, Santos AS. Espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais de adolescentes com câncer. *Rev Bras Enferm* [internet]. 2015 [citado em 1 ago. 2018]; 68(5):791-96. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n5/0034-7167-reben-68-05-0791.pdf>.
- 21- Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa OS, Caous CA. A Importância da Integração da Espiritualidade e da Religiosidade no Manejo da Dor e dos Cuidados Paliativos. *Rev Psiq Clín.* 2007; 34(supl.1):82-7.
- 22- Magão MTG; Leal IP. A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psic., Saúde & Doenças* [Internet].

Jul 2001 [citado em 8 fev. 2019]; 2(1):3-22. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862001000100001&lng=pt.

23- Martins R, Domingues M, Andrade A, Cunha M, Martins C. A Esperança em Doentes Internados em Unidades de Cuidados Continuados. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental [Internet]. Ago 2017. [citado em 24 set. 2018] ; (spe5): 81-85. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602017000200014&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0172>.

SOBRE O ORGANIZADOR

RAFAEL HENRIQUE SILVA - Possui graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (2007), com especialização Lato Sensu em Urgência e Emergência pelas Faculdades Integradas do Vale do Ivaí (2008) e em Centro Cirúrgico e Central de Material e Esterilização pelo Centro Universitário Uningá (2019). Obteve seu Mestrado em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu da Universidade do Sagrado Coração (2012) trabalhando com qualidade de vida de pacientes portadores de feridas crônicas. Atualmente é doutorando pela mesma instituição no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Biologia Oral com trabalhos na linha de tecnologia em saúde e segurança do paciente. Atuou como Docente no curso de Enfermagem na Faculdade Integrado de Campo Mourão (2008 – 2015) e na Universidade Estadual do Mato Grosso do Sul (2016 – 2019). Exerceu a função de Tutor no Programa de Residência em Enfermagem Obstétrica e no Programa de Residência Multiprofissional na Atenção Cardiovascular, na Atenção à Saúde Indígena e na Saúde Materno-infantil pelo Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados. Atualmente é revisor das Revistas Científicas Saúde e Pesquisa e da Revista de Ciências da Saúde Vittalé, Enfermeiro do Centro Cirúrgico no Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados e Professor do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção Cardiovascular pela mesma instituição.

ÍNDICE REMISSIVO

A

Ansiedade 6, 22, 38, 56, 57, 67, 72, 73, 74, 75, 76, 81

C

Câncer 1, 3, 4, 5, 7, 9, 12, 15, 16, 17, 18, 19, 24, 25, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 52, 54, 60

Cuidados Paliativos 2, 15, 17, 20, 24, 25, 27, 30, 46, 49, 52, 53, 54, 58, 59, 60, 61, 63, 65, 70, 78, 79, 80, 81, 82, 86

D

Desenvolvimento humano 73, 75, 77

Doença Cardiovascular 49

Dor 46, 70

E

Enfermagem 1, 2, 3, 10, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 33, 35, 37, 43, 45, 46, 47, 48, 51, 53, 55, 58, 70, 87

Envelhecimento 52, 54, 72, 73, 74, 75, 76, 77

Esperança 3, 7, 33, 35, 37, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47

Espiritualidade 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 34, 35, 39, 43, 44, 45, 46, 53, 55, 58, 81

Extubação Paliativa 26, 27, 28, 30, 31, 32

F

Familiares 1, 2, 3, 4, 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 20, 22, 23, 24, 27, 30, 31, 33, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 48, 50, 53, 54, 55, 57, 60, 61, 62, 66, 67, 81, 85

Fé 3, 5, 7, 34, 39, 40, 43, 44

G

Geriatria 85

H

Humanização 2, 10, 25, 46, 61, 70

I

Idosos 72, 75, 76, 77, 78, 81, 82

infectologia 83, 84

Infectologia 83

Insuficiência Cardíaca 48, 49, 51, 52, 53, 55, 57, 58

Interdisciplinar 19, 20, 50, 51, 59, 61, 62, 64, 65, 66, 68

L

Luto 16, 50, 56, 57, 61, 72, 75, 76

M

Medo 8, 18, 34, 38, 42, 67, 72, 73, 74, 75, 76

Morte 3, 6, 16, 17, 18, 19, 22, 24, 25, 26, 27, 30, 31, 34, 38, 42, 44, 49, 50, 53, 54, 55, 57, 61, 67, 69, 70, 72, 73, 74, 75, 76, 77

Multidisciplinar 15, 16, 20, 21, 27, 29, 31, 50, 55, 56, 57, 86

N

Necessidades Espirituais 1, 2, 3, 4, 7, 8, 11

Neoplasias 2, 34, 55, 57

Nutrição 59, 63, 64, 65, 66, 68, 69, 70

O

Oncológica 1, 4, 13, 22, 33, 34, 35, 37, 38, 42, 44

P

Pacientes críticos 27, 30

Perfil Populacional 78, 79

Prognóstico 16, 19, 26, 27, 50, 52, 54, 57

Q

Qualidade de vida 8, 15, 20, 22, 24, 33, 34, 40, 44, 45, 48, 50, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 59, 60, 61, 65, 66, 68, 70, 85, 87

R

Religião 6, 8, 12, 23, 40, 43, 62, 73, 76, 78, 80, 81

Retinoblastoma 33, 34, 37, 38, 41

Revisão Integrativa 11, 15, 17, 18, 24, 25, 48, 49, 51, 52, 53, 58, 59, 63, 65, 66, 70, 86

S

Saúde 1, 3, 4, 8, 9, 11, 12, 16, 17, 19, 21, 22, 24, 25, 27, 31, 33, 35, 36, 38, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 53, 54, 55, 56, 57, 59, 60, 61, 62, 63, 66, 67, 68, 69, 70, 74, 76,

80, 81, 83, 86, 87

Sentimentos 3, 5, 7, 8, 9, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 34, 38, 40, 42, 43, 77, 78

Síndrome da Imunodeficiência Adquirida 83, 84

Sufrimento 3, 5, 6, 8, 15, 18, 21, 22, 23, 24, 27, 28, 30, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 48, 50, 52, 55, 60, 68, 73, 84

T

Tecnologias 62

Tempo de Sobrevida 26, 27, 28

U

Unidade de Terapia Intensiva (UTI) 27

V

Velhice 74, 75, 76

Vida 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 15, 16, 17, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 28, 30, 31, 33, 34, 35, 39, 40, 42, 43, 44, 45, 48, 50, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 65, 66, 68, 69, 70, 72, 73, 74, 76, 80, 85, 87

 **Atena**
Editora

2 0 2 0