

Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira

Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature

Nathália Rodrigues Garcia-Schinzari¹, Franklin Santana Santos²

RESUMO

Objetivo: Descrever o que tem sido publicado na produção científica brasileira quanto à assistência à criança em cuidados paliativos.

Fontes de dados: Estudo de revisão bibliográfica com abordagem descritiva. Nas bases de dados LILACS e SciELO, buscaram-se os descritores “cuidados paliativos”, “criança”, “pediatria”, “terminalidade” e “morte”, selecionando-se artigos de janeiro de 2002 a dezembro de 2011. Os oito artigos selecionados foram analisados conforme o ano de publicação, o tipo de estudo, a forma de coleta de dados, o público-alvo, a patologia, os profissionais envolvidos no cuidado, os tipos de cuidado oferecido e os principais resultados.

Síntese dos dados: Quanto ao ano de publicação, percebeu-se aumento no número de publicações referentes à área dos cuidados paliativos pediátricos. Quanto ao tipo de estudo, quatro artigos eram de revisão bibliográfica e quatro eram pesquisas qualitativas. A principal forma de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. Os participantes da maioria das pesquisas foram os familiares da criança e os profissionais da saúde. A principal patologia abordada foi o câncer e os enfermeiros foram os profissionais mais citados. Os tipos de cuidado oferecido relacionaram-se aos aspectos físicos, aos cuidados gerais e aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais (menor ênfase). Os principais resultados encontrados foram: pouca ênfase nas necessidades das crianças, importância de incluir os familiares no cuidado prestado e falta de preparo da equipe de saúde.

Conclusões: Mesmo sendo relatadas dificuldades e desafios para o estabelecimento dos cuidados paliativos pediátricos, muitos artigos apontaram reflexões importantes para o desenvolvimento da prática no país.

Palavras-chave: cuidado da criança; cuidados paliativos; Brasil.

ABSTRACT

Objective: To describe what has been published in Brazilian scientific literature regarding pediatric palliative care.

Data sources: Bibliographic review with a descriptive approach. In LILACS and SciELO databases, the descriptors “palliative care”, “child”, “pediatrics”, “terminal illness” and “death” were sought, from January 2002 to December 2011. The eight selected articles were analyzed according to year of publication, type of study, data collected, target population, pathology, professionals involved, types of care and main findings.

Data synthesis: Regarding the year of publication, there was an increase in the number of publications related to pediatric palliative care. Regarding the type of study, four articles were literature reviews and four were qualitative researches. Data was collected mainly by semi-structured interviews. The participants of the majority of the studies were children’s relatives and health professionals. The main pathology addressed was cancer and the nurses were

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, SP, Brasil

¹Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, Ribeirão Preto, SP, Brasil

²Associação Brasileira de Tanatologia – Tânatos, São Paulo, SP, Brasil

Endereço para correspondência:

Nathália Rodrigues Garcia-Schinzari
Avenida dos Bandeirantes, 3.900, Campus Universitário – Monte Alegre
CEP 14040-902 – Ribeirão Preto/SP
E-mail: nati.garcia@ig.com.br

Conflito de interesse: nada a declarar

Recebido em: 7/5/2013

Aprovado em: 23/8/2013

the most frequently cited professionals. The types of care provided were related to physical aspects, general care and psychological, social and spiritual aspects (less emphasis). The main findings were: little emphasis on the children's needs, the importance of including the family in the care provided and the lack of preparation of the health team.

Conclusions: Despite the difficulties and the challenges in establishing pediatric palliative care, many articles brought important considerations for the development of this practice in the country.

Key-words: child care; palliative care; Brazil.

Introdução

O cuidado paliativo em Pediatria caracteriza-se por prestar cuidado ativo e total à criança, considerando-se corpo, mente e alma e fornecendo suporte à família. Além disso, o cuidado paliativo é efetivo quando existe uma equipe multiprofissional para promover alívio do sofrimento físico, psicológico e social da criança e pode ser oferecido em locais como instituições de nível terciário, centros de saúde e, inclusive, no domicílio⁽¹⁾. Na abordagem dos cuidados paliativos, o sofrimento pode e deve ser aliviado⁽²⁾.

Os cuidados paliativos iniciam no diagnóstico e continuam mesmo que o sujeito receba ou não um tratamento curativo. Com a progressão da doença, há o aumento da aplicabilidade dos cuidados paliativos, os quais se estendem ao luto⁽³⁾. Essa integração entre tratamento curativo e paliativo melhora a coordenação dos cuidados, evita a fragmentação⁽³⁾, além de levar o máximo possível de bem-estar físico, emocional, social e espiritual para a criança e sua família⁽⁴⁾.

Os cuidados paliativos aplicam-se a seis condições: crianças nas quais o tratamento curativo é possível (cuidado paliativo em momentos de incerteza ou falha na cura); crianças que necessitam de longos períodos de tratamento intensivo; crianças para as quais não há esperança de melhora, sendo o objetivo do tratamento totalmente paliativo e podendo durar anos; crianças com danos neurológicos graves, que levam à vulnerabilidade e ao aumento de complicações; recém-nascidos com esperança de vida limitada e familiares de crianças que tiveram algum trauma, morte súbita do lactente ou morte precoce do recém-nascido⁽⁵⁾.

A pesquisa científica sobre cuidados paliativos pediátricos é um desafio devido à heterogeneidade da população, ao prognóstico incerto, à carência de conhecimento, à falta de suporte institucional e financeiro, à vulnerabilidade da criança e aos

desenhos de pesquisa inadequados⁽⁶⁾. Além disso, pouco se sabe sobre a realidade brasileira nessa temática. Desta forma, percebe-se a necessidade de verificar qual é a realidade da pesquisa brasileira na área dos cuidados paliativos pediátricos. Portanto, o objetivo deste estudo foi descrever o que tem sido publicado na produção brasileira sobre a assistência à criança em cuidados paliativos.

Método

Estudo de revisão bibliográfica com abordagem descritiva. Utilizaram-se as bases de dados Lilacs e SciELO, buscando-se os descritores “cuidados paliativos”, “criança”, “pediatria”, “terminalidade” e “morte”. Os descritores foram intercalados entre si, sendo selecionados artigos brasileiros de janeiro de 2002 a dezembro de 2011.

Dos 67 artigos encontrados, 59 foram descartados porque não tinham como assunto principal a assistência à criança em cuidados paliativos, estavam repetidos ou o artigo completo não estava disponível. Os oito artigos selecionados foram organizados em fichas contendo os dados de identificação e as variáveis estudadas. Conforme o ano de publicação, avaliaram-se o tipo de estudo, a forma de coleta de dados, os participantes, a doença, os profissionais envolvidos no cuidado, os tipos de cuidado oferecido e os principais resultados encontrados.

Resultados

Os artigos selecionados foram analisados segundo os critérios definidos anteriormente e são apresentados no Quadro 1.

Discussão

Quanto ao ano de publicação, percebeu-se um aumento no número de estudos referentes à área dos cuidados paliativos pediátricos no período da revisão bibliográfica. A partir da década de 1990, parece haver um interesse crescente por assuntos relativos ao final da vida, seja por meio de discussões sobre a manutenção da vida a qualquer preço, seja por discussões de temas relativos à bioética⁽⁷⁾. A implementação dos cuidados paliativos pediátricos possui muitos desafios devido ao grande número de situações clínicas acometendo as crianças e à necessidade do uso continuado de tecnologia para manter suas vidas⁽⁸⁾.

Quanto aos tipos de estudo, quatro artigos eram revisão de literatura, três eram pesquisas qualitativas e um era estudo

Quadro 1 - Resumo dos resultados da revisão

Artigo	Tipo de estudo	População	Resumo dos principais resultados
Piva <i>et al</i> , 2011 ⁽¹⁵⁾	Revisão da literatura	Crianças com doença irreversível	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais envolvidos no cuidado: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, capelães, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional - Tipos de cuidados oferecidos: prioridades terapêuticas (analgesia e sedação), ambiente solidário, fraterno e privacidade - Decisões de final de vida centralizadas na opinião médica e pouca participação da família (falta de conhecimento e de treinamento tanto na graduação quanto na residência médica) - Diálogo sincero com os familiares quanto ao diagnóstico, ao prognóstico, à terapêutica e aos cuidados paliativos. Esse diálogo deve ser estabelecido gradualmente, atendendo às necessidades da criança em fase final de vida - O sucesso do tratamento paliativo depende do tratamento centrado no bem-estar da criança, com completa participação da família, não se esquecendo de fornecer apoio familiar após o óbito
Rabello e Rodrigues, 2010 ⁽¹⁰⁾	Pesquisa qualitativa com análise de conteúdo (entrevista semiestruturada)	18 membros de 9 famílias de crianças dependentes de tecnologia	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais envolvidos no cuidado: equipe multidisciplinar (não específica) - Tipos de cuidados oferecidos: cuidados continuados domiciliares, procedimentos não invasivos, acolhimento e ações educativas - Pontos positivos: vínculo estabelecido com a equipe e acolhimento; conhecimento dos familiares quanto à doença da criança e à dinâmica do serviço utilizado - Pontos negativos: dificuldades na implantação e na continuidade do Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar; impacto do adoecimento no aspecto socioeconômico; precária comunicação com outros níveis de assistência - Importância de treinamento de pessoal para lidar com os familiares, os quais sofrem por desajustes físicos e emocionais - Necessidade de articular os cuidados domiciliares com a rede
Costa e Ceolim, 2010 ⁽¹⁶⁾	Revisão da literatura	Crianças e adolescentes com câncer	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais envolvidos no cuidado: enfermeiros - Tipos de cuidados oferecidos: comunicação honesta na perspectiva do cuidado integral; cuidado domiciliar; proporcionar conforto, manejo da dor e de outros sintomas; atividades lúdicas; apoio aos familiares no luto - Considerar as particularidades do cuidado paliativo pediátrico - Atender às necessidades biopsicossociais da criança/adolescente e de sua família - Necessidade de trabalho em equipe, de diálogo, solidariedade, compaixão, apoio e de alívio do sofrimento, garantindo dignidade e promovendo qualidade de vida
Floriani, 2010 ⁽⁸⁾	Revisão da literatura	Crianças dependentes de tecnologia	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais envolvidos no cuidado: médicos e enfermeiros - Tipos de cuidados oferecidos: físicos (suporte respiratório, nutrição parenteral, diálise peritoneal ou hemodiálise, curativos de feridas, cuidados com escaras e ostomias) e outros (domiciliares, íntimos e com a medicação); orientações e informações aos cuidadores acerca do cuidado mais pertinente - Obstáculos: dificuldades estruturais dos domicílios; dificuldade de referenciar as crianças aos <i>hospices</i> pediátricos; isolamento social da criança e da família; descrença da equipe de saúde; hipermedicalização do domicílio; incerteza do prognóstico de terminalidade; sobrecarga física, emocional, social, material e financeira dos familiares; modificações na organização familiar e redefinição de papéis - Importância da educação continuada de pediatras em cuidados no fim da vida - Necessidade de boa parceria entre equipe, família e criança

Continua...

Quadro 1 - Continuação

Artigo	Tipo de estudo	População	Resumo dos principais resultados
Poles e Bousso, 2009 ⁽⁷⁾	Revisão da literatura	Crianças em Unidade de Terapia Intensiva (UTI)	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais envolvidos no cuidado: equipe multidisciplinar (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e consultor espiritual) - Tipos de cuidados oferecidos: suporte; orientações; esclarecimentos; abordagem das dimensões biológica, psicológica, social e espiritual da criança e dos familiares; acompanhamento no luto; analgesia; manejo da dor e dos sintomas de desconforto. - Atributos do conceito de morte digna: qualidade de vida; conhecimento sobre cuidados paliativos; manejo da dor e dos sintomas de desconforto; ambiente acolhedor; decisão compartilhada; respeito às diversidades culturais - Poucos artigos trouxeram a definição de morte digna da criança. O conceito de morte digna ainda não é definido de forma consistente, necessitando-se de estudos na prática clínica - Necessidade de inclusão do tema da morte no currículo dos profissionais de saúde para uma nova abordagem nos cuidados no final da vida
Avancini <i>et al</i> , 2009 ⁽¹⁷⁾	Pesquisa descritiva exploratória qualitativa (análise temática das falas e roteiro de entrevista aberta)	5 enfermeiros pediátricos	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais envolvidos no cuidado: enfermeiros - Tipos de cuidados oferecidos: proporcionar conforto à criança; melhorar a qualidade de vida; propiciar morte digna; fornecer bem-estar além das funções fisiopatológicas; analgesia; higiene; alívio do desconforto respiratório; cuidar dos pais e dos familiares - Observou-se o desconforto de alguns enfermeiros ao lidarem com a morte, apresentando sentimentos de vínculo, apego, angústia, fracasso, tristeza, desestímulo, impotência e derrota - Importância de relacionar a percepção diante da criança com câncer em cuidados paliativos aos sentimentos e emoções dos enfermeiros - Os cuidados são voltados para a promoção do conforto, alívio da dor e dos sintomas, para o atendimento às necessidades biopsicossociais e espirituais e para o apoio à família - Necessidade de enfatizar a importância da assistência de enfermagem no cuidado paliativo junto à criança com câncer. A abordagem sobre o tema deve ser mais difundida para preparar melhor o profissional - Necessidade de um serviço de apoio psicológico contínuo para o profissional
Costa e Lima, 2005 ⁽¹¹⁾	Estudo descritivo-exploratório qualitativo (entrevista semiestruturada)	26 profissionais de enfermagem que atuam em Pediatria	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais envolvidos no cuidado: equipe de enfermagem (enfermeiros, técnicos e auxiliares) - Tipos de cuidados oferecidos: interação positiva com a criança; atendimento de necessidades físicas da criança - O profissional vive a perda e se enluta com a morte da criança com a qual formou o vínculo - Sentimentos manifestados pelos profissionais: derrota, desapontamento, tristeza, dor, desamparo e raiva - Necessidade de suporte emocional aos profissionais - Importância da inclusão do tema da morte nos currículos e realização de educação permanente nas escolas e instituições hospitalares
Bolze e Castoldi, 2005 ⁽¹⁸⁾	Estudo de caso	Família que perdeu uma filha de 4 anos com câncer	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais envolvidos no cuidado: psicólogo - Tipos de cuidados oferecidos: visita domiciliar; reforço de mecanismos de defesa adaptativos e dos aspectos sádios; orientação, apoio e escuta; aconselhamento no luto - Necessidade de aporte teórico para o psicólogo realizar suas intervenções com êxito - Importância da religiosidade da família para o trabalho de preparação para o óbito da criança - Sugestão das autoras: grupos para familiares enlutados - Importância da assistência psicológica por parte do hospital

de caso. Portanto, nota-se que ainda há um movimento para compreender melhor os cuidados paliativos e suas interfaces, observado pelo maior número de artigos de revisão. Percebe-se também a ausência de estudos quantitativos. No processo de construção do conhecimento, o pesquisador deveria utilizar tanto a abordagem qualitativa como a quantitativa adequadas à questão da pesquisa realizada⁽⁹⁾.

A entrevista semiestruturada foi a principal forma de coleta de dados^(10,11). Utilizaram-se também a entrevista aberta e a busca de artigos em bases bibliográficas. A escolha do instrumento adequado, o qual será utilizado nas pesquisas científicas, é complexa e crucial, haja vista a necessidade de atenção para os objetivos da pesquisa⁽⁶⁾. Nesse sentido, a pesquisa na área de cuidados paliativos precisa obedecer a alguns princípios, tais como: assegurar os interesses do paciente, realizar um estudo-piloto para garantir os resultados, obter a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa e permitir a flexibilidade no acompanhamento dos pacientes, garantindo que não haja invasão de privacidade e nem piora dos sintomas⁽¹²⁾.

A população-alvo dos artigos selecionados compreendeu crianças (nos artigos de revisão da literatura), familiares de crianças em cuidados paliativos e profissionais de enfermagem (enfermeiros, técnicos e auxiliares). Nesse sentido, observou-se a importância da atuação não só com as crianças em cuidados paliativos, mas com os familiares e com a equipe de saúde, visto que são atores importantes nessa dinâmica. No entanto, nenhum artigo teve a criança em cuidados paliativos como sujeito das pesquisas, a não ser nos artigos de revisão da literatura. A expressividade na realização de pesquisas com famílias e profissionais da saúde pode ser explicada pelo rigor e pelo cuidado que os pesquisadores precisam ter ao desenvolver pesquisas com crianças. Quando tais pesquisas são realizadas, é importante que o pesquisador se apresente com uma postura de aproximação, buscando transformar o momento da coleta de dados em algo de fácil compreensão para a criança. Desse modo, é necessário que o pesquisador seja bem organizado, utilize linguagem simples, prepare o local da coleta de dados, fique no mesmo nível da criança, mostre que ela está trabalhando junto com o pesquisador, compartilhe o objetivo da pesquisa de forma simples, encoraje a criança a falar livremente, mostre-se atento ao que ela diz, tolere seu silêncio, utilize respostas reflexivas para mostrar empatia e compreensão e respeite suas habilidades cognitivas, emocionais e sociais⁽¹³⁾. Além disso, a maioria das crianças em cuidados paliativos já se encontra bastante debilitada e com dificuldade de se comunicar verbalmente,

o que torna a realização de pesquisas mais difícil. Isso ocorre porque, em muitas instituições, ainda há obstáculos para se estabelecerem os cuidados paliativos desde o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, fazendo com que os cuidados sejam implementados já em fase terminal.

Quanto às patologias, as mais citadas nos artigos foram as doenças malignas e as doenças crônicas. Apesar de alguns artigos abordarem outras doenças, notou-se que a patologia-alvo das pesquisas ainda é o câncer. Houve um aumento nos artigos e nos projetos de pesquisa na área de Oncologia por meio da associação da pesquisa médica com a pesquisa básica, para gerar conhecimento nacional em questões específicas⁽¹⁴⁾.

Os profissionais envolvidos no cuidado são médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, consultores espirituais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. Os profissionais da enfermagem foram os mais citados nos artigos como sendo importantes no cuidado à criança em cuidados paliativos, seguidos pelos médicos. Dos oito artigos, apenas dois citaram outros profissionais envolvidos no cuidado e um citou a equipe multidisciplinar, porém não especificou quais eram os profissionais que a formavam.

A expressividade das publicações em Enfermagem nesta revisão bibliográfica é demonstrada pelo fato de que, dos oito artigos selecionados, quatro foram publicados em periódicos da área. O fato de o médico ser bastante citado em publicações na área dos cuidados paliativos pode ser explicado, pois é o responsável legal pelo paciente, sendo aquele que responde diretamente pelos dilemas bioéticos que surgem⁽⁷⁾. Evidencia-se a necessidade de outros profissionais publicarem e mostrarem sua importância dentro da equipe de saúde, visto que suas atuações junto ao paciente em cuidados paliativos e aos familiares são indispensáveis. A equipe de saúde desempenha um papel fundamental para as crianças em cuidados paliativos, prevenindo o sofrimento evitável por meio do adequado manejo dos sintomas e da tomada de decisões⁽⁴⁾. Vale ressaltar que nenhum artigo citou o papel de nutricionistas, fonoaudiólogos, dentistas e musicoterapeutas, dentre outros membros da equipe de saúde que possuem importante papel junto a crianças em cuidados paliativos e aos familiares.

Nos estudos avaliados, havia vários tipos de cuidados oferecidos aos pacientes citados, tais como: cuidados relacionados aos aspectos físicos (nutrição parenteral, diálise peritoneal ou hemodiálise, realização de curativos de feridas, cuidados com escaras e ostomias, necessidade de oxigenoterapia ou ventilação não invasiva, proporcionar o conforto físico da

criança, alívio da dor e de outros sintomas físicos, sedação), cuidados gerais (domiciliares, íntimos e com a medicação) e relacionados aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais (psicoterapia de apoio, auxílio aos pais e familiares na tomada de decisões, com comunicação honesta e na perspectiva do cuidado integral, realização de atividades lúdicas, suporte, orientações, esclarecimentos, assistência individualizada, escuta ativa, decisão compartilhada, organização do ambiente, respeito à privacidade da criança e da família, melhoria da qualidade de vida, favorecimento de morte digna e apoio aos familiares no luto). Dos oito artigos selecionados, três restringiram-se às questões fisiopatológicas do cuidado^(8,10,11), quatro focalizaram o cuidado integral^(7,15-17) e um enfatizou o cuidado no luto⁽¹⁸⁾.

O profissional de saúde deve proporcionar um cuidado humanizado e integrado, atendendo às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do paciente⁽¹⁷⁾, além das fisiopatológicas. É necessário expandir a compreensão sobre o ser humano para além da dimensão biológica⁽¹⁹⁾. O cuidado à criança e à sua família durante a fase final da vida é um desafio e um privilégio, podendo haver grande impacto na experiência familiar e no ajustamento dos pais após a morte da criança⁽⁷⁾. Desta forma, nota-se que o cuidado durante o luto é essencial, o que poderia ter sido mais discutido nos artigos desta revisão.

Apenas um artigo citou a importância das atividades lúdicas para a criança em cuidados paliativos. O adoecimento gera o afastamento da criança de seu ambiente familiar, de seus hábitos diários, de suas rotinas e da realização de atividades prazerosas. Quando a criança revive situações do cotidiano durante a brincadeira, por exemplo, ela esquece o seu sofrimento⁽²⁰⁾. O brincar é um recurso terapêutico importante para o desenvolvimento da criança e aparece como um facilitador, fazendo com que esta ultrapasse as barreiras do adoecimento⁽²¹⁾. Assim, o brincar possibilita a expressão de sentimentos e auxilia a criança a ver o seu processo de elaboração do adoecimento de forma mais fácil⁽²²⁾.

Dois artigos citaram a importância do aspecto espiritual nos cuidados paliativos pediátricos, porém não aprofundaram a temática^(7,15). A questão espiritual no final da vida é de difícil abordagem devido ao desconhecimento dos profissionais de saúde sobre sua própria espiritualidade e à dificuldade do paciente em reconhecer sua finitude⁽²³⁾. A dimensão espiritual engloba tudo aquilo que dá significado à vida de uma pessoa, relacionando o existencial com o transcendental⁽¹⁹⁾. A espiritualidade relaciona-se à melhor qualidade de vida, menor depressão e estresse, maior adesão ao tratamento,

melhor funcionamento do sistema imune e maior facilidade para lidar com problemas⁽²⁴⁾.

Para melhor discussão dos resultados encontrados nos artigos, optou-se por dividi-los em quatro grandes eixos norteadores: aspectos relacionados à criança, aspectos relacionados aos familiares, aspectos relacionados à equipe de saúde e outras características pertinentes.

Quanto aos aspectos relacionados à criança, perceberam-se alguns pontos relevantes, como a importância de atender às suas necessidades biopsicossociais, garantindo dignidade, promovendo qualidade de vida e morte digna e preservando sua autonomia; o isolamento social vivido durante processo de adoecimento; a hospitalização desde o nascimento em casos de doenças congênitas ou de doenças que se manifestaram logo após o nascimento. Notou-se pouca ênfase na descrição das necessidades das crianças em cuidados paliativos. A criança é vista erroneamente como alguém que não necessita de atenção e de cuidados especiais, já que se trata de um ser que está iniciando a vida⁽¹⁷⁾. Dessa maneira, a morte passa a ser um processo doloroso tanto para a criança quanto para sua família. A morte ou a sua proximidade estimula dores e outros tipos de sofrimentos e leva à reflexão sobre sentimentos e aspectos espirituais/existenciais da vida⁽²⁵⁾. Evitar ou negar a morte é caminhar para a negação de um aspecto integral da vida humana⁽²⁶⁾, sendo necessária a abordagem dessa temática⁽¹⁶⁾. É preciso, portanto, garantir a dignidade, assim como promover a qualidade de vida da criança, respeitar sua individualidade e estimular sua serenidade antes do óbito, promovendo a humanização do cuidado⁽¹⁶⁾.

Quanto aos aspectos relacionados aos familiares, encontraram-se as seguintes informações: necessidade de cuidar dos familiares; importância de atender às necessidades biopsicossociais dos familiares; sobrecarga física, material, emocional, financeira e social; sentimentos de perda dos familiares diante da possibilidade de morte e negação da incurabilidade da doença, levando a comorbidades como hipertensão, obesidade, depressão e perturbação do sono; outros sentimentos vivenciados, como apego, angústia, fracasso, tristeza, desestímulo, impotência e derrota; dificuldade dos familiares em comunicar a verdade para a criança. Muitas das necessidades dos familiares citadas nos artigos podem ser atendidas com o cuidado adequado, por meio de escuta atenta, acolhimento e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. A segurança e a confiança da família advêm especialmente das informações recebidas durante o processo de morte, as quais precisam ser oferecidas oportunamente por meio das demandas familiares⁽⁷⁾. Percebe-se que os cuidados paliativos

pediátricos não se limitam à abordagem apenas durante a vida da criança. É necessário enfatizar que tais cuidados devem se estender além da morte da criança, já que a família precisará de apoio⁽¹⁵⁾. Com o óbito da criança, as ações devem ser traçadas para proporcionar uma experiência menos dolorosa aos familiares, transmitindo a notícia da morte e preparando o ambiente adequadamente, além de garantir a privacidade e o respeito ao tempo necessário para a despedida. Enquanto o foco do cuidado for apenas a criança, as demandas familiares não serão analisadas, principalmente quanto à expressão de seus sentimentos⁽²⁷⁾.

No que diz respeito aos aspectos relacionados à equipe de saúde, os pontos relevantes são: a necessidade de cuidar da equipe de saúde; o desgaste físico e emocional; a falta da educação continuada dos pediatras e a necessidade de incluir o tema da morte no currículo desses profissionais; o despreparo para dar más notícias; a dificuldade no manejo de crianças no final da vida; o apego inadequado de profissionais; a dificuldade de viver o luto e a falta de treinamento de pessoal para lidar com os familiares. Por meio dos resultados encontrados com a equipe de saúde, evidenciou-se que esta possui dificuldade em atuar na área dos cuidados paliativos pela falta de preparo e pelo desgaste físico e emocional. Nesse sentido, tais fatores podem levar ao estresse profissional ou à síndrome de *burnout*. Assim, podem surgir os seguintes problemas com esses profissionais: falta de suporte psicológico, estresse com a possibilidade da morte, despreparo para lidar com a família, sentimento de desânimo, impotência ou abandono, entre outros⁽²⁸⁾. Desse modo, nota-se a necessidade de cuidar de quem cuida.

Muitas vezes, a equipe de saúde preocupa-se apenas com a parte técnica do cuidado à criança e à família e essa falta de preparo prejudica a abordagem integral e a percepção de seu próprio estado emocional⁽²⁹⁾. Enquanto o objetivo da atuação dos profissionais de saúde for somente o esclarecimento diagnóstico e o tratamento da doença e dos sintomas físicos, haverá uma falha em prevenir e tratar o sofrimento adequadamente⁽²⁾. Tal fato pode ser explicado pela visão reducionista e positivista que muitos profissionais da saúde possuem⁽²⁾ e pela falta de treinamento profissional para lidar com a criança em cuidados paliativos e seus familiares. Dessa forma, é fundamental capacitar o profissional e realizar cursos e especializações em cuidados paliativos.

Quanto às outras características pertinentes, encontraram-se os seguintes aspectos: importância do cuidado domiciliar; necessidade de boa parceria entre equipe, família e criança; importância de evitar a obstinação terapêutica; definição

de objetivos bem delineados, necessidades individualizadas e antecipação de eventos; dificuldade de referenciar as crianças a unidades de cuidados paliativos; cuidado ainda centrado na cura; descrença nas medidas terapêuticas disponíveis; dificuldades estruturais do domicílio e de acesso ao atendimento domiciliar; dificuldades comunitárias de não aceitação; hipermedicalização no domicílio; programas de cuidados paliativos domiciliares ineficazes para atender crianças e seus familiares; falta de articulação dos cuidados paliativos domiciliares com outros níveis de assistência. Essas características pertinentes indicam que ainda há muitas dificuldades para se estabelecerem os cuidados paliativos pediátricos. Este último eixo norteador caracterizou-se, na maioria dos artigos revisados, por aspectos relacionados aos cuidados domiciliares. As dificuldades e as problemáticas encontradas na estruturação dos cuidados paliativos domiciliares mostram desrespeito ao direito à saúde, além do conflito entre o discurso do Ministério da Saúde a favor da desospitalização e da humanização e o que realmente é encontrado na prática⁽¹⁰⁾.

As crianças com doenças graves e de mau prognóstico criam dilemas éticos nas equipes de saúde, sendo difícil diferenciar o cuidado e o alívio do sofrimento (com conforto e morte digna) do uso de procedimentos invasivos e dolorosos advindos dos progressos tecnológicos, os quais apenas prolongam o sofrimento⁽⁷⁾. Dessa forma, é válido ressaltar que os cuidados paliativos pediátricos são implementados progressivamente e conforme as necessidades advindas da doença e de seu tratamento, devendo ser individualizados a cada criança, considerando-se os valores e os desejos do binômio família-paciente⁽¹⁵⁾. Mesmo assim, alguns artigos evidenciaram o esforço para se compreenderem os cuidados paliativos pediátricos, discutindo sobre aspectos primordiais para a sua efetivação.

Quanto às limitações da presente pesquisa, não houve a comparação dos dados brasileiros identificados com os dados internacionais, o que proporcionaria maior compreensão da realidade dos cuidados paliativos no Brasil. Além disso, a descrição de cada estudo apresentado limitou-se aos dados publicados, não havendo tentativas de contatar os autores para esclarecer dúvidas e informações confusas.

Apesar do aumento no número de publicações brasileiras em cuidados paliativos pediátricos, ainda são escassas as pesquisas com maior rigor metodológico e com números amostrais adequados. Os participantes da maioria das pesquisas foram os familiares da criança e os profissionais de saúde, havendo dificuldade de abordar a criança adoecida.

Torna-se imprescindível considerar outras doenças além do câncer e relatar a importância de toda a equipe de saúde para humanizar o cuidado.

Há dificuldade na abordagem integral em cuidados paliativos pediátricos e, mesmo sendo tal abordagem citada em alguns artigos, isso ocorreu de forma pouco aprofundada. Assim, é necessário valorizar esse tipo de cuidado, deixando de enfatizar apenas os aspectos físicos e acrescentando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais. Observa-se, ainda,

dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com questões relacionadas ao cuidado com a família, com a criança e consigo, havendo muito desgaste físico e psicológico. Dessa forma, a capacitação e a educação continuada são fundamentais.

Mesmo apontando-se as dificuldades e os desafios para estabelecer os cuidados paliativos pediátricos, muitos artigos trazem questionamentos e reflexões importantes para o desenvolvimento da prática, o que mostra um avanço na realidade brasileira.

Referências bibliográficas

- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.
- Santos FS. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: Santos FS, editor. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 3-16.
- Kurashima AY, Camargo B. Cuidados paliativos: aliviar sem curar. In: Camargo B, Kurashima AY, editors. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007. p. 41-58.
- Arrambide MS, Poc OG, Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Caro IA. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr (Barc)* 2004;61:330-5.
- Kane JR, Himmelstein BP. Palliative care in pediatrics. In: Berger AM, Portenoy RK, Weissman DE, editors. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002. p. 1044-61.
- Camargo B, Kurashima AY. Pesquisa e cuidados paliativos. In: Camargo B, Kurashima AY, editors. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar; 2007. p. 367-83.
- Poles K, Bousso RS. Dignified death for children: concept analysis. *Rev Esc Enferm USP* 2009;43:215-22.
- Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)* 2010;86:15-20.
- Günther H. Qualitative research versus quantitative research: is that really the question? *Psic: Teor e Pesq* 2006;22:201-10.
- Rabello CA, Rodrigues PH. Family Health Program and children palliative care: listening the relatives of technology dependent children. *Cien Saude Colet* 2010;15:379-88.
- Costa JC, Lima RA. Team mourning: revelations of nursing professionals on the care provided to children/adolescents in the process of death/dying. *Rev Lat Am Enfermagem* 2005;13:151-7.
- Robbins M. Researching people who are terminally ill. In: Robbins M, editor. Evaluating palliative care: establishing the evidence base. New York: Oxford University Press; 1998. p. 29-59.
- Cameron H. Asking the tough questions: a guide to ethical practices in interviewing young children. *Early Child Dev Care* 2005;175:597-610.
- De Souza SJ, Camargo AA, Briones MR, Costa FF, Nagai MA, Verjovski-Almeida S *et al.* Identification of human chromosome 22 transcribed sequences with ORF expressed sequence tags. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2000;97:12690-3.
- Piva JP, Garcia PC, Lago PM. Dilemmas and difficulties involving end-of-life decisions and palliative care in children. *Rev Bras Ter Intensiva* 2011;23:78-86.
- Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gauch Enferm* 2010;31:776-84.
- Avancini BS, Carolindo FM, Góes FG, Cruz Netto NP. Palliative care to the onchologic child in the situation of live/die: the optics of the care in nursing. *Esc Anna Nery* 2009;13:708-16.
- Bolze S, Castoldi L. The family accompaniment before and after the child's death: an intervention proposal for the hospital psychologist. *Aletheia* 2005;21:79-91.
- Saporetti LA. Espiritualidade em cuidados paliativos. In: Santos FS, editor. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 269-81.
- Almeida FA. Dealing with death and mourning through play: children with cancer in hospital. *Bol Psicol* 2005;55:149-67.
- Mitre RM, Gomes R. The play promotion in the context of childhood hospitalization as a health procedure. *Cien Saude Colet* 2004;9:147-54.
- Cohen RH, Faria MF, Magnan VC. Projeto Brincante: o brincar no ambiente hospitalar. In: Ferreira CA, Heinsius AM, editors. Psicomotricidade na saúde. Rio de Janeiro: Wak; 2010.
- Parker-Oliver D. Redefining hope for the terminally ill. *Am J Hosp Palliat Care* 2002;19:115-20.
- Santos FS. Aplicações clínicas da espiritualidade. In: Santos FS, editor. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 373-85.
- Santos FS. Para além da dor física: trabalhando a dor total. In: Santos FS, editor. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 411-26.
- Santos FS. Perspectivas histórico-culturais da morte. In: Santos FS, Incontri D, editors. A arte de morrer: visões plurais. Bragança Paulista: Comenius; 2007. p. 13-25.
- Poles K, Bousso RS. Sharing the death process with the family: a nurse's experience in the pediatric ICU. *Rev Lat Am Enfermagem* 2006;14:207-13.
- Ramalho MA, Nogueira-Martins MC. Experiences of health professionals working with pediatric oncology. *Psicol Estud* 2007;12:123-32.
- Gomes IL, Caetano R, Jorge MS. Knowledge of health professionals about the rights of hospitalized children: an exploratory study. *Cien Saude Colet* 2010;15:463-70.