

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

LÍGIA GROLLI DALMOLIN

**CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA:
revisão integrativa da literatura**

PORTO ALEGRE

2014

LÍGIA GROLLI DALMOLIN

**CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA:
revisão integrativa da literatura**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial para
obtenção do título de Enfermeiro do Curso
de Enfermagem da Universidade Federal do
Rio Grande do Sul.

Orientadora: Prof.^a Ms. Helena Becker Issi

PORTO ALEGRE

2014

Para Cristiano Ostamberg Soares (*in memoriam*).

Ao cuidar de você no momento final da vida,
quero que você sinta que me importo
pelo fato de você ser você,
que me importo até o último momento de sua vida
e faremos tudo que estiver ao nosso alcance,
não somente para ajudá-lo a morrer em paz,
mas também para você viver até o dia de sua morte.

Dame Cicely Mary Saunders

RESUMO

Os profissionais da saúde convivem diariamente com situações antagônicas: a vida e a morte. Na maternidade, a luz; nos tratamentos intensivos, a sombra. São situações que requerem cuidados especiais, profissionalismo e preparo psicológico, pois a vida, em ambas as dimensões, é o bem mais precioso. A finitude da vida ainda é um assunto delicado e demanda maiores cuidados e preparo dos profissionais, com mais intensidade quando se trata de crianças e adolescentes. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), “cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento”. Diante disso, este estudo é uma revisão integrativa da literatura que teve como objetivo identificar os cuidados paliativos realizados em pediatria, buscando contribuir com a assistência de enfermagem e com a construção do conhecimento em Enfermagem Pediátrica. Procurou identificar as evidências científicas que respondam à seguinte questão norteadora: *Quais os cuidados paliativos realizados em pediatria?* As bases selecionadas foram de dados eletrônicos disponíveis na *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)* e *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*. A metodologia desenvolvida neste trabalho segue as cinco fases propostas por Cooper (1984): *formulação do problema, coleta de dados, avaliação dos dados, análise e interpretação dos dados e apresentação dos resultados*. Os critérios de inclusão adotados foram: artigos originais publicados nos últimos dez anos, ou seja, no período entre julho de 2004 e julho de 2014, com texto completo, gratuitos e disponíveis *online* e escritos na língua portuguesa. O corpus de análise dessa revisão ficou constituído por uma amostra de nove artigos. Em relação às categorias temáticas que emergiram da análise efetuada foram identificadas: *o cuidado e apoio à família, o alívio da dor e a promoção de conforto, o vínculo, a comunicação, o brincar e o cuidado com o corpo sem vida*. O cuidado à criança e apoio à família necessita transcender às questões biológicas, abrangendo os aspectos sociais, psicológicos, emocionais e espirituais. Em cuidados paliativos, o foco está em proporcionar bem-estar e qualidade de vida ao paciente e sua família, minimizando assim os sintomas da doença e o sofrimento experienciado e proporcionando a vivência de bons momentos, mesmo no fim da vida. Nesta perspectiva, promover conforto é um modo de cuidar, que está presente na assistência prestada à criança fora de possibilidade de cura atual, focalizado na proteção, na solicitude, na escuta, no restabelecimento das suas forças, principalmente em momento de desespero diante de um desfecho inevitável. É um cuidado que demanda tempo, atenção, sensibilidade, solidariedade e disponibilidade.

Descritores: Cuidados Paliativos; Pediatria; Criança; Adolescente; Enfermagem Pediátrica; Câncer.

ABSTRACT

Health professionals live daily with antagonistic situations: life and death. In motherhood, the light; in intensive care, the shadow. These are situations that require special care, professionalism and psychological preparation, for the life, in both dimensions, is the most precious. The finitude of life is still a sensitive issue and demand greater care and staff training, with more intensity when it comes to children and adolescents. According to the World Health Organization (WHO), "Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering". Thus, this study is an integrative literature review aimed to identify the palliative care provided in pediatrics, seeking to help with nursing care and the construction of knowledge in Pediatric Nursing. Sought to identify the scientific evidence to answer the following question: What are the palliative care provided in pediatrics? The selected bases were electronic data available in the Literature in the Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) and Scientific Electronic Library Online (SciELO). The methodology developed in this work follows the five stages proposed by Cooper (1984): problem formulation, data collection, data evaluation, data analysis and interpretation, and presentation of results. Inclusion criteria were: original articles published in the last ten years, that is, between July 2004 and July 2014, with free, online available full-text and written in Portuguese. In relation to the themes categories that emerged from the analysis performed were identified: the care and the family support, the pain relief and the promoting comfort, the bonding, the communication, the play and the care for the body without life. The child care and family support needs to transcend the biological issues, covering social, psychological, emotional and spiritual views. In palliative care, the focus is to provide welfare and quality of life to patients and their families, thus minimizing the symptoms of the disease and the suffering experienced and providing good times, even in the end of life. In this perspective, to promote comfort is a way of caring, which is present in the care provided to the child with no chance of cure at the moment, focused in protection, care, listening, in the restoration of their forces, especially at a time of despair in front of an inevitable outcome. It is a care that takes time, attention, sensitivity, solidarity and availability.

Keywords: Palliative Care; Pediatrics; Child; Adolescents; Pediatric Nursing; Cancer.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 OBJETIVO	11
3 METODOLOGIA	12
3.1 Tipo de estudo	12
3.2. Formulação do problema	12
3.3 Coleta de dados	12
3.4 Avaliação dos dados	13
3.5 Análise e interpretação dos dados	13
3.6 Apresentação dos resultados	14
3.7 Aspectos éticos	14
4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	15
4.1 Apresentação dos dados	15
4.2 Apresentação das categorias	20
4.2.1 O cuidado e apoio à família	20
4.2.2 O alívio da dor e a promoção de conforto	22
4.2.3 O vínculo	25
4.2.4 A comunicação	26
4.2.5 O brincar	27
4.2.6 O cuidado com o corpo sem vida	28
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	29
REFERÊNCIAS	32
APÊNDICE	35
ANEXO	36

1 INTRODUÇÃO

Os profissionais da saúde convivem diariamente com situações antagônicas: a vida e a morte. Na maternidade, a luz; nos tratamentos intensivos, a sombra. São situações que requerem cuidados especiais, profissionalismo e preparo psicológico, pois a vida, em ambas as dimensões, é o bem mais precioso.

A finitude da vida ainda é um assunto delicado e demanda maiores cuidados e preparo dos profissionais, com mais intensidade quando se trata de crianças e adolescentes. A doença gera nas pessoas, principalmente nos pais, expectativas de cura, pois todos lutam desesperadamente pela vida e a busca pela recuperação está relacionada a um inimigo biológico, invisível.

Os cuidados prestados à criança podem ser preventivos, curativos e paliativos. O cuidado preventivo pode ser oferecido a partir de ações anteriores ao nascimento, como o aconselhamento genético, e durante a infância, através da manutenção de hábitos saudáveis de vida. O cuidado curativo consiste no diagnóstico, tratamento e controle da enfermidade. Entretanto, com a trajetória e evolução da doença, pode-se chegar a uma fase crítica em que o paciente não responde mais às terapias convencionais oferecidas pela equipe de saúde e, então, não se busca alcançar a cura, mas sim, oferecer um cuidado interdisciplinar objetivando fornecer suporte, informação e conforto para pacientes com a doença incurável e seus familiares, o que caracteriza os Cuidados Paliativos (EPELMAN, 2012 *apud* GARCIA-SCHINZARI; SPOSITO; PFEIFER; 2013).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, “cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 84) e em 1998, apresentou uma definição específica para cuidados paliativos pediátricos: “é o cuidado ativo e total do corpo da criança, sua mente e espírito, incluindo também o apoio à família. Tem início quando uma condição de ameaça à vida, condição limitante ou condição terminal é diagnosticada e tem continuidade

mesmo que a criança receba ou não tratamento dirigido à doença” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998, p. 8).

Os Cuidados Paliativos foram por muito tempo designados com o termo *Hospice*. A origem moderna desse conceito surgiu na Inglaterra em 1967, com Cicely Saunders, que fundou o primeiro *hospice*, em Londres, dando início a uma nova filosofia sobre a abordagem de pacientes terminais (MACIEL, 2008). Mais tarde, o termo Cuidados Paliativos passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo *Hospice* em alguns idiomas (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

O número estimado de pessoas que necessitam de cuidados paliativos no fim da vida, a cada ano, é de 20,4 milhões, sendo que este número subiria para ao menos 40 milhões se todas aquelas que poderiam ter sido beneficiadas em um estágio inicial da sua doença fossem incluídas e, além disso, este tipo de cuidado muitas vezes engloba apoio aos membros da família, o que poderia dobrar ou triplicar as necessidades. Destes 20,4 milhões, cerca de 6% são crianças (de 0 a 14 anos). Com base nestas estimativas, a cada ano no mundo, cerca de 63 a cada 100.000 crianças com menos de 15 anos de idade vai exigir cuidados paliativos no final da vida (THE WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

A maior parte dos cuidados paliativos é fornecida em países de alta renda, porém, quase 80% da necessidade global se concentra em países de baixa e média renda. Apenas 20 países em todo o mundo têm cuidados paliativos bem integrados aos seus sistemas de saúde e apenas 10% das pessoas recebe o atendimento necessário (THE WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Os cuidados paliativos ainda são relativamente novos para os sistemas de saúde nacionais, por isso, faz-se necessária uma abordagem de saúde pública para motivar o desenvolvimento de serviços que prestem estes cuidados e para superar as barreiras existentes para o desenvolvimento dos mesmos. Estas barreiras estão na falta de políticas claras estabelecendo cuidados paliativos, na falta de programas de educação para ensiná-los, na falta de medicamentos essenciais necessários para prestá-los e na falta de programas organizados para oferecê-los. Para que isso seja superado, é necessário a vontade de fazer e reconhecer que a falta de cuidados

paliativos é um problema que traz sofrimentos desnecessários para pessoas que encontram-se em condições vulneráveis (THE WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Nos últimos anos tem havido maior conscientização da necessidade de integrar cuidados paliativos ao tratamento de doenças crônicas e, em especial, do câncer na criança e no adolescente, dando ênfase no tratamento não só para prolongar a vida, mas para maximizar a qualidade de vida, evitando intervenções desnecessárias (WOLFE; SOURKES, 2006 *apud* INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA; INSTITUTO RONALD MCDONALD, 2013). Dessa forma, deve-se oferecer um cuidado integrado, baseado no conforto (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA; INSTITUTO RONALD MCDONALD, 2013).

Sem uma forte aliança entre paciente, família e equipe de saúde, não há cuidado paliativo eficiente, para tanto, esta equipe deve ser interdisciplinar: formada por médico, psicólogo, enfermeiro, nutricionista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e assistente social (WOLFE et al. 2008 *apud* INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA; INSTITUTO RONALD MCDONALD, 2013).

Sabe-se que o cuidar é a base da profissão na área da enfermagem e os profissionais desta equipe são os que mais vivenciam a realidade do paciente, o que torna a enfermagem a principal aliada para a qualificação e melhoria na qualidade de vida da criança e sua família (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011).

Diante desse contexto, a revisão integrativa da literatura procurou responder à questão que norteia este estudo, qual seja: *Quais os cuidados paliativos realizados em pediatria?* Buscou-se a resposta através de análise em literatura que apresenta resultados obtidos em pesquisas primárias sobre os cuidados paliativos em pediatria a fim de desenvolver uma explicação abrangente e contribuir para o ensino e para a prática assistencial dos profissionais da saúde, especialmente da enfermagem pediátrica.

2 OBJETIVO

O objetivo deste estudo é identificar os cuidados paliativos realizados em pediatria.

3 METODOLOGIA

A seguir está descrita a metodologia utilizada para a realização deste estudo.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura em que os resultados obtidos em pesquisas primárias sobre um mesmo assunto são agrupados para posterior síntese e análise dos dados para desenvolver uma explicação abrangente sobre um acontecimento específico (COOPER, 1984).

A metodologia desenvolvida neste trabalho segue as cinco fases propostas por Cooper: *formulação do problema, coleta de dados, avaliação dos dados, análise e interpretação dos dados e apresentação dos resultados* (COOPER, 1984).

3.2. Formulação do problema

A elaboração do problema deu-se através da seguinte questão norteadora: *Quais os cuidados paliativos realizados em pediatria?*

3.3 Coleta de dados

As bases selecionadas foram de dados eletrônicos disponíveis na *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)* e *Scientific Electronic Library Online (SciELO)* devido à confiabilidade, atualização dos periódicos indexados e por conterem publicações nacionais na área da saúde em português.

Os descritores em saúde (DeCS) utilizados foram: *cuidados paliativos, pediatria, criança, adolescente, enfermagem pediátrica e câncer*.

Os critérios de inclusão adotados foram: artigos originais publicados nos últimos dez anos, ou seja, no período entre julho de 2004 e julho de 2014, com texto completo, gratuitos e disponíveis online e escritos na língua portuguesa. Teses e dissertações e artigos de revisão foram excluídos.

3.4 Avaliação dos dados

Nesta etapa da revisão integrativa elaborou-se um instrumento de coleta de dados (APÊNDICE) que serviu como meio de registro das informações encontradas nos artigos. Os itens presentes neste instrumento são formados pelos dados de identificação (título, autores, titulação, periódico, ano, volume, número e palavras-chave), objetivo(s), metodologia (tipo de estudo, população/amostra, local e técnica de coleta de dados), resultados, limitações/recomendações e observações.

3.5 Análise e interpretação dos dados

Um quadro sinóptico geral (Quadro 1) foi elaborado e preenchido com dados obtidos (número do artigo, título, objetivo(s), resultados e conclusões) com o objetivo de sintetizar informações durante a fase de coleta de dados, tornando possível a análise, comparação e discussão destas informações extraídas dos artigos encontrados na busca. Os resultados e conclusões não aparecerão neste quadro, pois serão abordados posteriormente. Para a interpretação dos dados procedeu-se a leitura minuciosa de todos os artigos em integralidade, para posteriormente identificar as categorias temáticas cujo conteúdo atendia ao critério de similaridade verificado na totalidade dos artigos obtidos.

3.6 Apresentação dos resultados

A apresentação dos resultados foi feita em forma de tabelas e quadros e a discussão se deu através da comparação com a literatura, de modo a explicitar as categorias temáticas que emergiram da análise e interpretação dos dados, conforme o critério de similaridade apontado anteriormente.

3.7 Aspectos éticos

Os princípios éticos consistem em manter fidedignidade às ideias e conceitos expressos pelos autores, bem como referenciar corretamente as obras analisadas, respeitando a NBR 6023, da Associação Brasileira de Normas Técnicas (BRASIL, 2002). O projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (ANEXO).

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados serão apresentados, inicialmente, por meio de tabela, quadro e gráficos, para em seqüência serem explicitadas e descritas as categorias temáticas que resultaram da análise realizada.

Os artigos foram buscados utilizando-se os descritores conforme Tabela 1. Encontrou-se inicialmente 63 artigos e, após as exclusões, dez artigos foram selecionados para o estudo. Porém, após a leitura dos artigos, verificou-se que dois deles eram muito semelhantes e identificou-se que os autores provavelmente realizaram a prática de “*salami slicing*”, tendo então sido selecionado o artigo que foi publicado primeiro e excluído o que foi publicado posteriormente, resultando em uma amostra de nove artigos.

Dos nove estudos, sete abordaram as experiências dos profissionais da saúde (Silva, Issi e Motta, 2011; Lopes, Silva e Andrade, 2007; Mutti *et al.*, 2012; Avanci *et al.*, 2009; Souza *et al.*, 2013; Monteiro, Rodrigues e Pacheco, 2012; e Soares *et al.*, 2013), sendo que seis entrevistaram equipes de enfermagem (na maioria apenas enfermeiros ou enfermeiros e técnicos de enfermagem) e apenas um (Soares *et al.*, 2013) abordou alguns membros da equipe multiprofissional (enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo e fisioterapeuta). Um dos estudos (Garcia-Schinzari, Sposito, Pfeifer, 2013) analisou os atendimentos terapêuticos ocupacionais por meio da leitura do prontuário e de registros em formulários específicos. E apenas um estudo (Sanches, Nascimento e Lima, 2014) abordou a experiência de familiares cuidadores (mães, avó e tia).

4.1 Apresentação dos dados

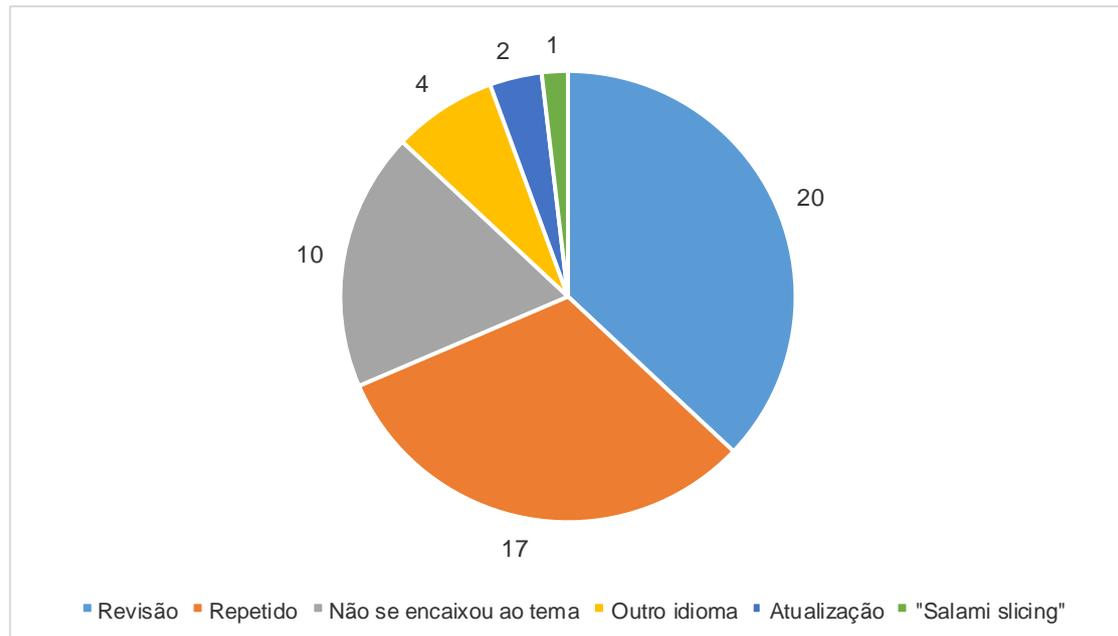
Na seqüência, apresentam-se os dados coletados na pesquisa. A Tabela 1 descreve as publicações encontradas na revisão integrativa.

Tabela 1: Publicações encontradas na coleta de dados

Base de dados	Descritores	Publicações encontradas	Publicações selecionadas
LILACS	cuidados paliativos AND pediatria	9	2
SciELO	cuidados paliativos AND pediatria	6	0
LILACS	cuidados paliativos AND criança AND adolescente	9	1
SciELO	cuidados paliativos AND criança AND adolescente	3	0
LILACS	cuidados paliativos AND enfermagem pediátrica	10	6
SciELO	cuidados paliativos AND enfermagem pediátrica	4	0
LILACS	cuidados paliativos AND câncer AND criança	14	1
SciELO	cuidados paliativos AND câncer AND criança	8	0
	Identificada prática de "salami slicing"		-1
Total		63	9

Fonte: DALMOLIN, LG. Cuidados paliativos em pediatria: revisão integrativa da literatura. Porto Alegre, 2014.

Dos 54 artigos excluídos: 20 artigos (37%) não se tratavam de artigos originais, 17 artigos (31%) se repetiram nas bases de dados consultadas, 10 artigos (19%) não se encaixaram ao tema, 4 artigos (7%) estavam em outro idioma que não o português, 2 artigos (4%) se tratavam de atualizações e em um artigo (2%) foi identificada a prática de “*salami slicing*”, conforme pode-se observar no Gráfico 1.

Gráfico 1: Artigos não selecionados para o estudo

Fonte: DALMOLIN, LG. Cuidados paliativos em pediatria: revisão integrativa da literatura. Porto Alegre, 2014.

As publicações selecionadas serão apresentadas através de um quadro sinóptico (Quadro 1) contendo título, autores, ano de publicação e objetivo(s).

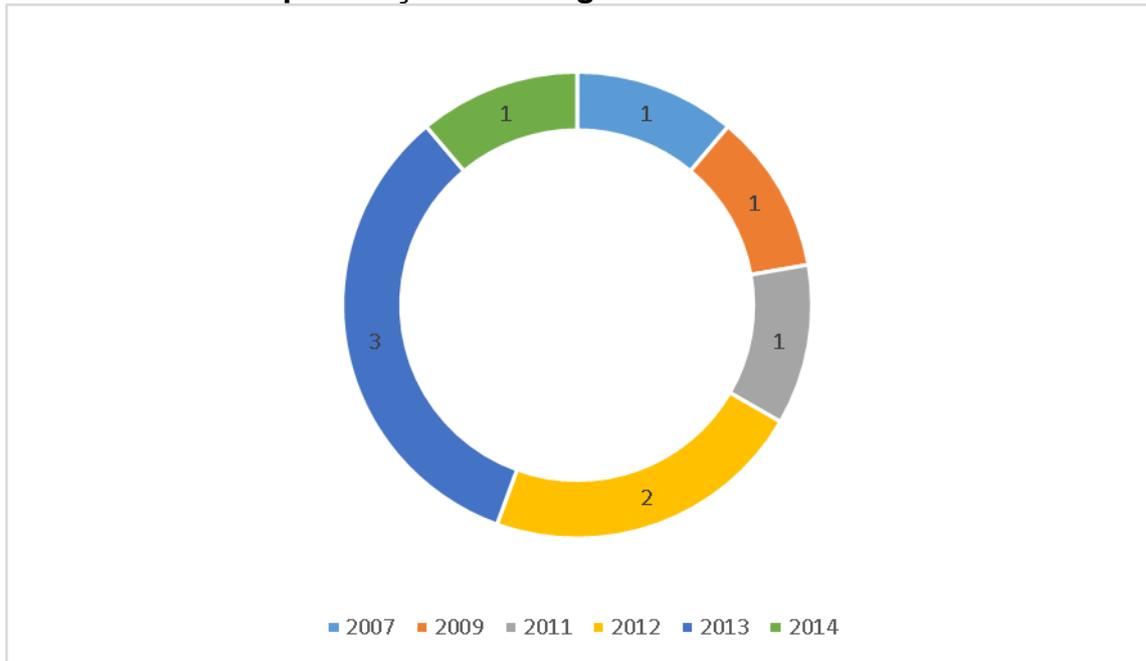
Quadro 1 – Quadro sinóptico geral

NÚMERO	TÍTULO	AUTORES	ANO	OBJETIVO(S)
1	A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas	Lopes VF, Silva JLL, Andrade M	2007	Descrever a visão dos profissionais sobre cuidados paliativos, bem como discutir aspectos relacionados à assistência dessa clientela.
2	Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem	Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC	2009	Conhecer a percepção do enfermeiro diante da criança com câncer sob cuidados paliativos; Discutir como essa percepção do enfermeiro interfere nos cuidados prestados à criança com câncer sob cuidados paliativos.
3	A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem	Silva AF, Issi HB, Motta MGC	2011	Conhecer as experiências e as percepções da equipe de enfermagem em relação à família da criança em cuidados paliativos na Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
4	Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial	Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC, Souza IEO, Terra MG, Quintana AM	2012	Compreender o significado, para a equipe de enfermagem, de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos.
5	O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual	Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA	2012	Analisar compreensivamente o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual.
6	Cuidados paliativos junto a crianças e adolescentes hospitalizados com câncer: o papel da terapia ocupacional	Garcia-Schinzari NR, Sposito AMP, Pfeifer LI	2013	Descrever a atuação do terapeuta ocupacional junto a crianças e adolescentes com câncer, hospitalizados e em cuidados paliativos exclusivos.
7	Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia	Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS	2013	Identificar o significado e as intervenções de enfermeiros que atuam em oncologia pediátrica na promoção de morte digna da criança.
8	Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos à crianças portadoras de leucemia	Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM et al.	2013	Compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo.
9	Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares	Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG	2014	Investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida.

Fonte: DALMOLIN, LG. Cuidados paliativos em pediatria: revisão integrativa da literatura. Porto Alegre, 2014.

Os artigos utilizados neste estudo são recentes, sendo o mais antigo publicado em 2007 e o mais recente neste ano. Em 2007, 2009 e 2011 foi publicado um artigo (11%) em cada ano. Em 2012, 2 artigos (22%). Em 2013, 3 artigos (34%). E em 2014, um artigo (11%).

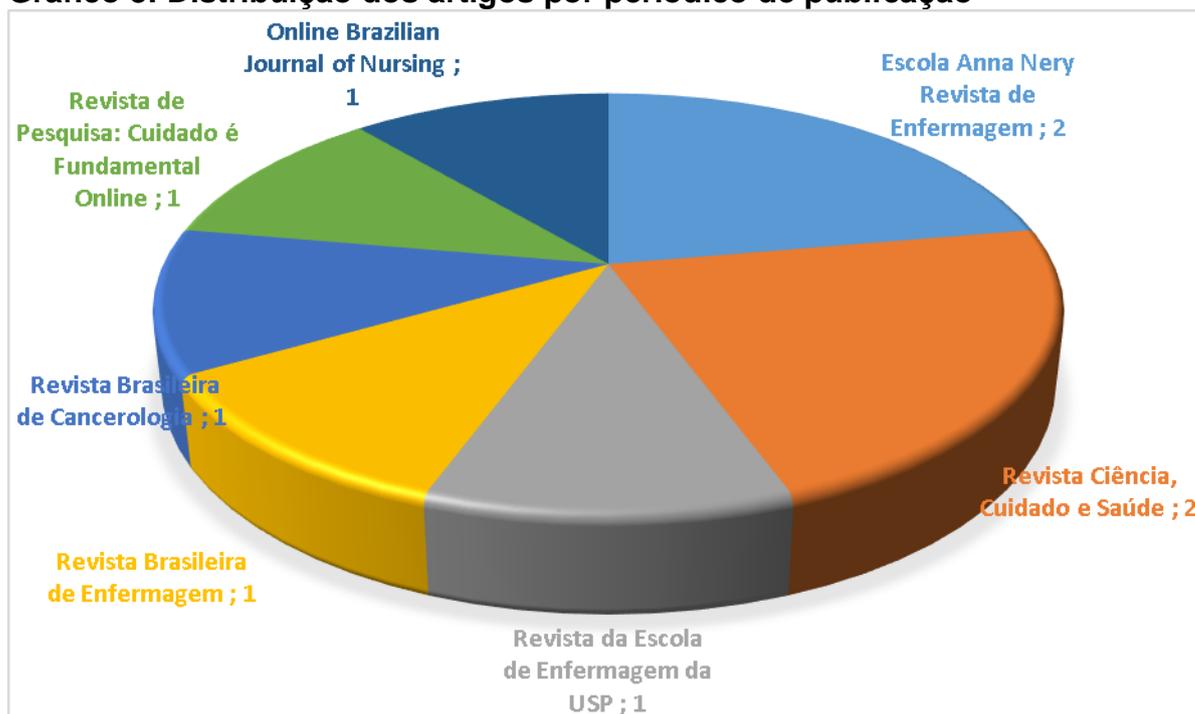
Gráfico 2: Ano de publicação dos artigos



Fonte: DALMOLIN, LG. Cuidados paliativos em pediatria: revisão integrativa da literatura. Porto Alegre, 2014.

Conforme critério de inclusão de que o idioma dos artigos fosse o português, os estudos selecionados para esta amostra foram todos publicados no Brasil.

Quanto aos periódicos de publicação, pode-se observar que a *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* e a *Revista Ciência, Cuidado e Saúde* foram as que mais apresentaram publicações nesta temática, com dois artigos cada. Após, a *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *Revista Brasileira de Enfermagem*, *Revista Brasileira de Cancerologia*, *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* e *Online Brazilian Journal of Nursing* apresentaram um artigo cada.

Gráfico 3: Distribuição dos artigos por periódico de publicação

Fonte: DALMOLIN, LG. Cuidados paliativos em pediatria: revisão integrativa da literatura. Porto Alegre, 2014.

4.2 Apresentação das categorias

A partir da análise dos artigos, foi possível identificar seis categorias temáticas que mais se destacaram, mediante o critério de similaridade de conteúdo.

4.2.1 O cuidado e apoio à família

Os sujeitos da pesquisa de Lopes, Silva e Andrade (2007) reconhecem a família como extensão do cliente oncológico pediátrico e expressam que o conforto prestado à criança, de certa forma, ameniza a dor dos familiares.

Avanci *et al.* (2009) compreendem que o apoio à família é um dos objetivos dos cuidados paliativos e encontraram nas falas dos sujeitos entrevistados o cuidado de enfermagem direcionado aos pais e familiares.

Para Silva, Issi e Motta (2011) a criança e a família são indissociáveis, logo, o cuidado à criança necessita do cuidado à família e vice-versa. Neste estudo, os profissionais de enfermagem associaram o tema da finitude da criança ao compromisso de proporcionar bem-estar para ela e sua família, instruir e apoiar os familiares, incentivando-os a realizarem os cuidados à criança.

Mutti *et al.* (2012) destacam que, ao significar o cuidado paliativo, o profissional da equipe de enfermagem também expressa uma relação com a família da criança, oferecendo apoio aos familiares e, muitas vezes, colocando-se no lugar da mãe da criança que tem câncer, por também ser mãe.

Nos relatos colhidos por Monteiro, Rodrigues e Pacheco (2012), os enfermeiros, ao cuidarem das crianças portadoras de doença oncológica e fora de possibilidade de cura atual, preocupam-se em dar conforto quando falam da promoção de um cuidado por meio da realização de atitudes que envolvam a família para realizar melhor a ação de cuidar. Também ficou evidenciada nas falas dos entrevistados, a importância do apoio à família, assim, ao cuidarem da criança, os enfermeiros cuidam também dos familiares, por meio de uma conversa, um abraço, um ombro, ações que possibilitam consolo para o sofrimento que estão vivenciando.

Ainda conforme Monteiro, Rodrigues e Pacheco (2012), o enfermeiro, ao exercer o cuidar, desvela uma conduta humana que lhe é própria no cuidado com o outro, desenvolve uma ação social baseada na compreensão do contexto familiar em que a criança está inserida, buscando se aproximar dos familiares para confortá-los, visando o conforto do outro em uma relação de solidariedade.

Dentre os cuidados paliativos que envolvem a família das crianças e adolescentes, Garcia-Schinzari, Sposito, Pfeifer (2013), destacam a atuação do terapeuta ocupacional no sentido de favorecer a manutenção das atividades de autocuidado dos cuidadores; fortalecer o vínculo entre terapeuta e cuidador; minimizar a ansiedade dos familiares; auxiliar os familiares a lidarem com a finitude do paciente; favorecer o processo de despedida entre pacientes e as pessoas ligadas a este; auxiliar a equipe na comunicação do óbito aos familiares e a atuação que se estende ao luto dos familiares.

Nos resultados de Souza *et al.* (2013) somente é possível uma morte digna da criança quando o profissional tem a capacidade de oferecer cuidado à família nos

aspectos sociais, psicológicos e emocionais, oferecendo presença, escuta e carinho aos familiares e amparo e auxílio à criança e à família. Este estudo mostrou também que o enfermeiro acredita que a família deve estar presente, participando de todo o processo, pois assim a criança consegue atravessar a situação de morte de maneira mais tranquila e reconfortante.

Segundo Soares *et al.* (2013) a boa relação entre o paciente, a família e os profissionais da saúde pode trazer mais satisfação e sucesso ao tratamento e permitir que aqueles que se encontram mais frágeis, se tornem mais seguros em relação ao processo de cuidado paliativo, da mesma forma que humanizar o ambiente hospitalar onde a criança está inserida é primordial, e uma das maneiras de se fazer isso é introduzindo a família no cuidado com a criança.

Em um depoimento do estudo de Sanches, Nascimento e Lima (2014) uma familiar cuidadora explica que em decorrência da dedicação que exercem no cuidado às crianças e adolescentes, sentem necessidade da presença da família, da equipe e de pessoas próximas para poderem dividir os momentos de sofrimento, angústias e tristezas.

Os artigos foram unânimes em destacar a importância da presença da família junto à criança e do apoio à criança e à família pelos profissionais da saúde. O apoio constitui-se em recurso facilitador singular para conferir humanidade ao processo de cuidar, trazendo dignidade nos momentos derradeiros da existência, onde a fragilidade da condição humana encontra-se exposta com tanto vigor.

4.2.2 O alívio da dor e a promoção de conforto

A pesquisa de Lopes, Silva e Andrade (2007) revelou que os cuidados paliativos são vistos pelos enfermeiros como uma forma de dar qualidade de vida e conforto à criança e sua família e que, muitas vezes, a dor está relacionada a sentimentos de perda da família e a necessidade de acolhimento por parte da criança. Nessa perspectiva, o enfermeiro trata a dor através da implementação da prescrição médica, mas soma a isso o contato humano e o apoio psicológico,

fazendo com que a dor que não pode ser solucionada com medicamentos seja amenizada ou controlada.

Avanci *et al.* (2009), examinando as falas dos sujeitos entrevistados em seus estudos, identificaram que o foco principal do cuidado está em proporcionar conforto à criança e que deve-se buscar proporcionar o bem-estar além das condições fisiopatológicas da doença, fazendo tudo o que for capaz. Os autores concluem que a enfermagem deve cuidar de forma mais humanista, com um cuidado mais abrangente que entenda as necessidades psicológicas, sociais e espirituais do paciente e que tanto para a enfermagem quanto para os demais profissionais da saúde, nenhuma técnica pode substituir a presença, o afago, o olhar, a palavra, a escuta, entre outros.

Silva, Issi e Motta (2011) trazem o alívio da dor experienciado pela criança durante seu tratamento como um dos marcos em cuidados paliativos e lembram que a dor do paciente em cuidados paliativos não se restringe à dor física, mas se constitui também como reflexo da situação vivenciada. Para as autoras, o cuidado paliativo da criança significa proporcionar-lhe atendimento ativo e integral.

As categorias que emergiram do estudo de Monteiro, Rodrigues e Pacheco (2012) foram “conforto” e “minimização da dor”. Nos relatos, os enfermeiros falam da preocupação em dar conforto e expressam a importância de promover ações para minimizar a dor, avaliando e proporcionando bem-estar, tentando sempre minimizar o sofrimento, realizando um cuidado individualizado e direcionado para cada criança. Os autores ressaltam que o conforto é um modo de cuidar relativo ao enfermeiro, que está presente na assistência prestada à criança fora de possibilidade de cura atual, focalizado na proteção, na solicitude, na escuta, no restabelecimento das suas forças, principalmente em momento de desespero diante de um desfecho inevitável, deixando esta clientela especial confortável, mesmo sem estar saudável. É um cuidado que demanda tempo, atenção, sensibilidade, solidariedade e disponibilidade.

Garcia-Schinzari, Sposito e Pfeifer (2013) apontam, em seus estudos, sintomas como dor, náuseas e vômitos, febre, diarreia, prurido, entre outros, muito presentes durante os atendimentos do terapeuta ocupacional, sendo que a dor foi observada como o principal sintoma relatado pelas crianças e adolescentes. Os

autores constataram que, em alguns momentos, a realização das atividades auxiliou na distração e mudança do foco de atenção, contribuindo para minimizar alguns sintomas. A diminuição de sintomas de ansiedade também foi observada ao longo dos atendimentos, bem como a vivência de momentos prazerosos e de vitalidade, mesmo perto da morte.

Segundo Souza *et. al* (2013), o profissional tem como referência os princípios utilizados nos cuidados paliativos para oferecer conforto físico, buscando estratégias farmacológicas ou não farmacológicas que cessem ou pelo menos aliviem a dor física, para que seu sofrimento seja o menor possível. O mesmo também adota estratégias que proporcionem bem-estar, deem força e revigorem a criança. Além disso, aborda aspectos que vão além dos meramente físicos, dá importância e busca oferecer cuidados aos aspectos psicossociais, espirituais e emocionais da criança e da família.

Soares *et al.* (2013) apontam que a interação entre a equipe multiprofissional contribui de forma positiva para uma assistência digna ao paciente fora de possibilidade terapêutica pois, dessa forma, o cuidado acontece de forma integral, possibilitando o conforto e a proteção para o paciente em processo de cuidado paliativo. Os autores observaram em seus estudos que o profissional acolhe e presta assistência humanizada à criança portadora de leucemia em cuidado paliativo, proporcionando-lhe o máximo de conforto e diminuição da dor.

Sanches, Nascimento e Lima (2014), destacaram, dentre as necessidades físicas identificadas pelos entrevistados em seus estudos, a falta de apetite e, principalmente, a dor. Além dos aspectos físicos, as necessidades psicológicas e emocionais foram mencionadas como importantes, dentre elas, o desejo do paciente de ir para casa e ficar com seus familiares. Para os autores, ao conceber as necessidades das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos bem como de suas famílias, a equipe de saúde deve estar focada em uma assistência planejada e baseada em ações direcionadas às esferas físicas e emocionais, aos valores culturais, éticos e religiosos, e nos recursos humanos e materiais disponíveis. É ainda imprescindível, de acordo com Sanches, Nascimento e Lima (2014), que esse planejamento seja conduzido por um objetivo central, ou seja, a qualidade de vida e, portanto, com foco no conforto e bem-estar biopsicossocial e espiritual,

compartilhado e realizado em conjunto com a criança, o adolescente e sua família, respeitando seus desejos e opiniões.

Apenas um dos artigos deste estudo (Mutti *et al.*, 2012) não abordou o alívio da dor, promoção do conforto ou atenção às necessidades psicossociais, emocionais e espirituais, ficando evidente a importância desse enfoque nos demais estudos analisados.

4.2.3 O vínculo

Avanci *et al.* (2009), ao analisarem as falas dos entrevistados, constataram relatos de sentimentos como vínculo e apego pelo fato de as crianças permanecerem internadas por um longo período de tempo. Nesse contexto, muitas vezes os profissionais sentem a perda do paciente como se fosse de alguém de sua própria família e o sofrimento por eles vivenciado é similar ao da perda de alguém que amam muito.

A criança portadora de neoplasia é internada por um período longo, no qual há a adaptação ao ambiente hospitalar em substituição temporária ao lar, afirmam Silva, Issi e Motta (2011), logo, a partir dessa mudança de ambiente, surge uma significativa identificação com os profissionais de saúde, em especial com os enfermeiros, formando um vínculo importante para o cuidador na hora de prestar seu cuidado à criança e à sua família.

Para Mutti *et al.* (2012), ao significar o cuidado, o profissional expressa um envolvimento com a criança, como apego, afinidade, interação, aproximação e vínculo de amizade. A equipe traz consigo características do seu existir cuidando norteado por afetividade, vínculo e convivência. Essas relações são determinadas pelo longo tempo de tratamento hospitalar da criança.

Garcia-Schinzari, Sposito e Pfeifer (2013) relatam em seu estudo que, durante os atendimentos prestados pelo terapeuta ocupacional, foi possível perceber que a opção por participar ou não do atendimento esteve vinculada aos sintomas decorrentes do quadro clínico, entretanto, apesar de todos os sintomas, muitas vezes os pacientes desejavam manter o contato com a terapeuta em um

atendimento sem realização de atividades concretas, priorizando a conversa e o acolhimento, mostrando o quanto o vínculo terapêutico auxilia no enfrentamento das vivências que permeiam a finitude.

Para Souza *et al.* (2013), o profissional percebe que o tratamento e os cuidados oferecidos à criança e sua família tornam-se mais eficazes e menos dolorosos quando há envolvimento emocional e formação de vínculo, pois estes sentimentos possibilitam relação de maior confiança entre criança, familiar e enfermeiro. O estar presente aparece nas falas referentes à humanização do cuidado e trata da demonstração de carinho, respeito e presteza em estar ao lado da criança quando for de sua vontade e oferecer-lhe uma palavra de conforto ou um colo para chorar.

O vínculo construído no processo de convivência com a criança em cuidados paliativos e sua família foi abordado pela maioria dos informantes no estudo de Soares *et al.* (2013). Segundo os autores, isso se deve a longa permanência na internação, o que promove uma proximidade do profissional/criança/familiares e favorece uma convivência cotidiana respeitosa.

Dos nove artigos analisados, seis abordaram a criação do vínculo do profissional de saúde com a criança e sua família e, destes, quatro associaram este envolvimento ao fato de o paciente passar por longas e recorrentes internações hospitalares.

4.2.4 A comunicação

Para Lopes, Silva e Andrade (2007), as equipes de cuidados paliativos, durante todo o seu trabalho, devem manter uma comunicação aberta, procurando explicar detalhadamente o que pode acontecer com o doente até os últimos momentos, dessa forma, buscam acalmar os temores em relação à morte.

Silva, Issi e Motta (2011) observam que é necessário compreender atitudes conflituosas dos familiares e manter uma comunicação sensível com a família e com

a criança, trazendo à tona suas preocupações e medos para que sejam trabalhados, vividos e superados em busca de uma morte digna.

Souza *et. al* (2013) relatam que o respeito à autonomia da família na execução de procedimentos e condutas, em seus desejos e posições sobre a vida e a morte da criança deve ser considerado, pois dessa forma, as condutas não se baseiam unicamente nas opiniões ou no desejo da equipe.

Sanches, Nascimento e Lima (2014) corroboram com Souza *et. al* (2013) no que se refere aos relatos dos cuidadores em suas pesquisas, ao afirmarem que a comunicação entre a equipe de saúde e a família mostrou-se confusa, ambígua ou não realizada quando dizia respeito ao agravamento da doença, impossibilidades de tratamento curativo e proximidade da morte. Os autores observaram que as famílias tinham necessidade de receber informações reais e objetivas sobre as condições de saúde da criança e adolescente e que a comunicação adequada pode auxiliar na preparação para a perda e aceitação da morte.

Dos artigos analisados, quatro focalizaram a importância da comunicação com o paciente em cuidados paliativos e sua família, sinalizando que tal atitude possibilita espaço para que as necessidades possam aflorar e serem consideradas pelos profissionais para facilitar a construção de processos de enfrentamento, que envolvam igualmente a criança/adolescente, família e equipe cuidadora.

4.2.5 O brincar

Garcia-Schinzari, Sposito e Pfeifer (2013) observaram que as atividades lúdicas se mostram extremamente importantes e significativas na prática de terapia ocupacional com crianças em cuidados paliativos e, assim, o brincar passa a ser promovido como um recurso terapêutico.

Soares *et al.* (2013) identificaram nas falas dos entrevistados que a brinquedoteca é importante no tratamento das crianças em cuidado paliativo, pois proporciona à criança esquecer, momentaneamente, sua patologia, sua dor, todo seu sofrimento.

Destaca-se a importância do lúdico em qualquer etapa da vida da criança, principalmente durante a internação hospitalar e mais ainda em se tratando de cuidados paliativos, porém foi uma surpresa constatar que em apenas dois artigos esta questão foi abordada.

4.2.6 O cuidado com o corpo sem vida

De acordo com Avanci *et al.* (2009), a enfermagem promove o cuidado ao corpo logo após constatado o óbito e o preparo do corpo segue a rotina estabelecida de acordo com a cultura da família e/ou da sociedade.

Para Silva, Issi e Motta (2011), o corpo, mesmo que sem vida, é de grande importância para a família e para a equipe, pois constitui tudo o que aquele ser representou durante sua trajetória.

Silva, Issi e Motta (2011) observam ainda que a preocupação com a estética do cuidado a ser executado e o respeito que permeia esse momento revelam que a preocupação com um cuidado humanizado transcende o momento do óbito, na tentativa de tornar esse momento o menos traumático possível para a família. Esse último cuidado com a criança deve traduzir-se em genuína atenção à família e simboliza o encerramento, com dignidade, dos cuidados paliativos prestados pela equipe de enfermagem, aconselham as autoras.

Observa-se que, também, apenas dois artigos mencionaram o cuidado com o corpo após a morte, ressaltando este momento como repleto de significado para os familiares, sendo que a equipe, numa resposta sensível e respeitosa, zela pela promoção de dignidade no desfecho final da existência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Da análise e interpretação dos materiais obtidos nessa revisão integrativa, foi possível identificar seis categorias temáticas: *o cuidado e apoio à família, o alívio da dor e a promoção de conforto, o vínculo, a comunicação, o brincar e o cuidado com o corpo sem vida.*

Em relação ao *cuidado e apoio à família*, observou-se que a família demonstrou a necessidade da presença da equipe e de desenvolver uma boa relação com os profissionais de saúde, pois assim encontram consolo e minimizam o sofrimento que estão vivenciando, muitas vezes, através de atitudes simples do profissional, como uma conversa ou um abraço. Da mesma forma, a equipe relatou a importância de cuidar e apoiar a família, buscando aproximar-se dela, proporcionando bem-estar e conforto e realizando atividades que a envolvam nos cuidados prestados à criança e ao adolescente, pois quando a família é incluída e instruída à auxiliar, o ambiente hospitalar torna-se mais humanizado. Ressalta-se que esse cuidado deve transcender o físico, abrangendo os aspectos sociais, psicológicos, emocionais e espirituais.

No que diz respeito ao *alívio da dor e a promoção de conforto*, observou-se que os profissionais da saúde associam fortemente os cuidados paliativos à estas necessidades. Afirmam que o cuidado deve ser prestado de forma integral e individualizada, proporcionando bem-estar e qualidade de vida, podendo utilizar-se de suas atividades para tentar tirar o foco do paciente da sua doença, minimizando assim os sintomas e o sofrimento por ele vivenciado e proporcionando a vivência de bons momentos, mesmo no fim de sua vida. Observou-se a importância de que o cuidado seja prestado implementando-se os conhecimentos técnicos, mas sempre aliando a eles o cuidado humanizado, abrangendo, assim, as esferas psicossociais, emocionais e espirituais, preocupando-se com os valores e respeitando os desejos do paciente e sua família.

Quanto ao *vínculo*, pode-se observar que os profissionais da saúde trouxeram à tona a vivência de situações e sentimentos de: acolhimento, afeto, afinidade, aproximação, amizade, carinho, convivência, humanização do cuidado, interação, presteza e respeito. Infere-se que o vínculo auxilia no enfrentamento da doença e

faz com que os cuidados tornem-se mais eficazes e menos dolorosos, porém, o profissional envolve-se emocionalmente e apega-se ao paciente e, muitas vezes, sofre com a perda do mesmo.

Em relação à *comunicação*, observou-se que é preciso manter uma comunicação aberta e sensível com a família e com o paciente, pois muitas vezes a equipe de saúde não esclarece a real situação de doença do paciente, não respeitando a autonomia do mesmo e sua família e impedindo-os de participarem das decisões a serem tomadas. Observou-se, igualmente, que quando o paciente e sua família estão cientes da iminência da morte, pode haver uma maior preparação para enfrentar esse momento e conseqüente diminuição do sofrimento.

Quanto ao *brincar* observa-se que as atividades lúdicas podem ser consideradas como um recurso terapêutico que proporciona à criança momentos de esquecimento do sofrimento vivenciado. Pelo que representa na vida de qualquer criança, independente da faixa etária em que ela se encontre, ressalta-se que consiste num direito a ser promovido e respeitado, especialmente nesse momento tão inusitado da existência. Pode-se sugerir, pela carência identificada de produções científicas que abordam esta faceta primordial do cuidado, que mais estudos sejam realizados e publicados focalizando esta temática.

No que se refere ao *cuidado com o corpo sem vida*, observa-se que este momento deve ser realizado pelos profissionais da saúde com muito respeito, pois pode simbolizar o encerramento de todos os cuidados paliativos prestados enquanto o corpo ainda tinha vida. Trata-se de um momento peculiar no processo de despedida e de luto que abrange todo um significado, especialmente para aqueles que ficam, e que merece ser aprofundado visto serem escassas as abordagens científicas nesse sentido, pelo que ficou constatado nessa revisão integrativa da literatura.

Observou-se que todos os artigos são relacionados à temática da criança/adolescente oncológicos, evidenciando-se assim uma lacuna, pois nenhum se dirige a atenção ao paciente pediátrico com doença crônica em geral. Sugere-se então, uma maior atenção à este tema em futuros estudos.

Verificou-se, ainda, em alguns artigos menção para a dificuldade dos profissionais da saúde em lidar com a finitude da vida. Tal constatação vem reforçar

reflexões quanto à necessidade de que o tema sobre a morte e o morrer ganhe cada vez mais espaço no ensino na academia, tanto na Graduação como na Pós-graduação, bem como na prática assistencial.

Nos estudos analisados, não se observou referência à desospitalização e como os cuidados paliativos poderiam ser prestados fora do ambiente hospitalar. Tal lacuna identificada nessa revisão da literatura pode apontar para a necessidade dessa abordagem em cuidados paliativos, de forma a contemplar o tema em sua integralidade. O uso da musicoterapia também não foi citado como recurso em cuidados paliativos em pediatria, no âmbito dessa revisão integrativa da literatura, o que pode, igualmente, ser considerado em novos trabalhos científicos.

Sabe-se que o assunto não se esgota em si, visto a abrangência e a constante atualização da ciência em relação à saúde e ao tema em foco. Foi possível constatar a importância e a relevância deste estudo para subsidiar futuras investigações e contribuir para a construção de conhecimento a fim de ampliar as discussões acerca do tema direcionado ao paciente pediátrico em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?sgeral=manual&button=Busca>. Acesso em: 26 maio 2014.

AVANCI, B.S.; CAROLINDO, F.M.; GÓES, F.G.B.; NETTO, N.P.C. **Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer**: a ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Rio de Janeiro, 2009. v.13. n. 4. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452009000400004&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 set. 2014.

BRASIL. Associação Brasileira de Normas Técnicas. **NBR 6023** - informação e documentação - Referências - Elaboração. Rio de Janeiro, 2002. Disponível em: <<http://www.habitus.ifcs.ufrj.br/pdf/abntnbr6023.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2014.

COOPER, H.M. **The integrative research review**: a systematic approach. Beverly Hills: Sage, 1984.

FLORIANI, CA. **Cuidados paliativos no domicílio**: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologias. *Jornal de Pediatria*. Rio de Janeiro, 2010. v. 86. n. 1.

GARCIA-SCHINZARI, N.R.; SPOSITO, A.M.P.; PFEIFER, L.I. **Cuidados paliativos junto a crianças e adolescentes hospitalizados com câncer**: o papel da terapia ocupacional. *Revista Brasileira de Cancerologia*. Rio de Janeiro, 2013. v. 59. n. 2. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_59/v02/pdf/11b-cuidados-paliativos-junto-a-criancas-e-adolescentes-hospitalizados-com-cancer-o-papel-da-terapia-ocupacional.pdf>. Acesso em: 12 set. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA; INSTITUTO RONALD MCDONALD. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2013. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_2a_reimpressao.pdf>. Acesso em: 16 maio 2014.

LINHARES, D.G.; SIQUEIRA, J.E.; PREVIDELLI, I.T.S. **Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica**. *Revista Bioética*. 2013. v. 21. n. 2.

LOPES, V.F.; SILVA, J.L.L.; ANDRADE, M. **A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura**: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. *Online Brazilian Journal of Nursing*. Rio de Janeiro, 2007. v. 6. n. 3. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br//index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.1155/268>>. Acesso em: 12 set. 2014.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: **Cuidado paliativo**. Cadernos CREMESP. São Paulo, 2008. p. 18-21. Disponível em: <www.paliativo.org.br/dl.php?bid=15>. Acesso em: 18 jun. 2014.

MONTEIRO, A.C.M.; RODRIGUES, B.M.R.D.; PACHECO, S.T.A. **O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual**. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. Rio de Janeiro, 2012. v. 16. n. 4.

MUTTI, C.F.; PADOIN, S.M.M.; PAULA, C.C.; SOUZA, I.E.O.; TERRA, M.G.; QUINTANA, A.M. **Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada**: ser-com no cotidiano assistencial. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*. Maringá, 2012. v. 11. n. 1. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0C CgQFjAA&url=http%3A%2F%2Feduem.uem.br%2Fojs%2Findex.php%2FCiencCuid Saude%2Farticle%2Fdownload%2F18867%2Fpdf&ei=TUV2VNSOM82yogSE1IDYC Q&usq=AFQjCNEsDiZJYwAaHBz_Ilx6NLX-- tADnw&sig2=dGtErtafIRApbPJhbGIEBw&bvm=bv.80642063,d.cGU&cad=rja>. Acesso em: 12 set. 2014.

SANCHES, M.V.P.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. **Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos**: experiência de familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília, 2014. v. 67. n. 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000100028>. Acesso em: 12 set. 2014.

SILVA, A.F.; ISSI, H.B.; MOTTA, M.G.C. **A família da criança oncológica em cuidados paliativos**: o olhar da equipe de enfermagem. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*. Maringá, 2011. v. 10. n. 4. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328/pdf>>. Acesso em: 18 jun. 2014.

SOARES, M.R.; RODRIGUES, T.G.; NASCIMENTO, D.M. et al. **Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos à crianças portadoras de leucemia**. *Revista de Pesquisa: Cuidado É Fundamental (Online)*. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em:

<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2134/pdf_884>. Acesso em: 12 set. 2014.

SOUZA, L.F.; MISKO, M.D.; SILVA, L.; POLES, K.; SANTOS, M.R.; BOUSSO, R.S. **Morte digna da criança**: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. São Paulo, 2013. v. 47. n. 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000100004&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 set. 2014.

THE WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global atlas of palliative care at the end of life**. London, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf?ua=1>. Acesso em: 26 maio 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva: World Health Organization, 1998. p. 8. Disponível em: <<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. 2nd. ed. Geneva: World Health Organization, 2002. p. 84. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2014.

APÊNDICE A – Instrumento de Coleta de Dados

Título do artigo: _____

Autores: _____

Periódico, ano, volume, número: _____

Objetivo(s): _____

Tipo de estudo: _____

População/amostra: _____

Local do estudo: _____

Coleta de dados: _____

Resultados: _____

Recomendações/Limitações: _____

Conclusões: _____

ANEXO – Aprovação da COMPESQ

Projeto Nº:	27643	Título:	CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA E A ASSISTENCIA DE ENFERMAGEM: REVISAO INTEGRATIVA DA LITERATURA	
Área de conhecimento:	Enfermagem Pediátrica	Início:	30/06/2014	Previsão de conclusão: 15/12/2014
Situação:	Projeto em Andamento			
	Não possui projeto pai	Não possui subprojetos		
Origem:	Escola de Enfermagem	Projeto Isolado		
Local de Realização:	não informado	Projeto sem finalidade adicional Projeto não envolve aspectos éticos		
Objetivo:	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Identificar os cuidados paliativos recomendados em pediatria, buscando contribuir com a assistência de enfermagem.</p> </div>			
Palavras Chave:	ENFERMAGEM. CUIDADOS PALIATIVOS. PEDIATRIA.			
Equipe UFRGS:	Nome: LUIZA MARIA GERHARDT Coordenador - Início: 30/06/2014 Previsão de término: 15/12/2014			
Avaliações:	Comissão de Pesquisa de Enfermagem - Aprovado em 30/06/2014 Clique aqui para visualizar o parecer			
Anexos:	Projeto Completo		Data de Envio: 30/06/2014	