



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

Débora Rodrigues Garcia

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: COMO A TERAPIA OCUPACIONAL
PODE ATUAR**
Uma revisão de escopo

Brasília - DF

2021

DÉBORA RODRIGUES GARCIA

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: COMO A TERAPIA OCUPACIONAL
PODE ATUAR**
Uma revisão de escopo

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – Faculdade de
Ceilândia como requisito final para obtenção do
título de Bacharel em Terapia Ocupacional

Professor Orientador: Prof^a Dr^a Caroline de
Oliveira Alves

Co-orientador: Maria Luísa Ferreira Andrade

Brasília – DF

2021

Ficha Catalográfica (Biblioteca)

DÉBORA RODRIGUES GARCIA

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: COMO A TERAPIA OCUPACIONAL
PODE ATUAR**

Uma revisão de escopo

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília - Faculdade de
Ceilândia como requisito final para obtenção do
título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Data da aprovação: 12 de Maio de 2021

Profª Drª Caroline de Oliveira Alves - Orientador(a)
Professora da Faculdade de Ceilândia (FCE/UnB)

Maria Luísa Ferreira Andrade - Co-orientadora
Terapeuta Ocupacional – Hospital da Criança de Brasília José Alencar

Profª Drª Letícia Meda Vendrusculo Fangel
Professora da Faculdade de Ceilândia (FCE/UnB)

DEDICATÓRIA

À minha família e aos meus amigos, que me apoiaram durante toda a trajetória dentro da Terapia Ocupacional. À minha mãe, que nunca mediu esforços para que esse sonho fosse realizado, sou resultado da sua força e garra. Ao meu avô Raimundo (in memoriam), que me ensinou a amar a vida e vive-la com leveza.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por sua infinita bondade em me conduzir à Terapia Ocupacional, por me permitir chegar até aqui, concluindo mais uma etapa da vida.

Meu infinito e eterno agradecimento à minha família, por todo apoio durante minha trajetória, e principalmente à minha mãe, à minha avó Ana e às minhas madrinhas por me apoiarem em todas as circunstâncias, sonharem comigo, estarem ao meu lado durante todas as minhas dificuldades e vitórias: essa conquista também é de vocês.

Aos amigos que a terapia ocupacional me deu, em especial Huryel Tarcio que acreditou em mim e nesse trabalho, sempre me apoiando e encorajando. À Liga Acadêmica de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos - LATOHCP, que tem minha gratidão eterna por me aproximar do contexto hospitalar e dos cuidados paliativos, vocês me ensinaram muito e sempre carregarei um pouquinho de cada um dentro de mim. Ao Lucas Rios que sempre me apoiou e acreditou no meu potencial, obrigada por sempre estar ao meu lado.

À professora Leticia Meda, pela amizade, pelo companheirismo e pelo apoio, especialmente nos momentos mais difíceis. Obrigada por me acolher, ensinar e inspirar, e, principalmente, por fazer eu me apaixonar pelo contexto hospitalar. Certamente, eu não estaria aqui sem nossas conversas, seus abraços e seus ensinamentos. Obrigada!

À minha orientadora Caroline Alves, um verdadeiro presente nessa jornada de final de curso, obrigada pelo apoio, por acreditar no meu trabalho, você é um exemplo de profissional e pessoa, obrigada por tudo! À minha co-orientadora, Maria Luísa, por aceitar embarcar nessa jornada, me apoiar, ensinar e abrilhantar o trabalho com seu olhar dedicado e tão lindo dentro dos Cuidados Paliativos Pediátricos, você me inspira.

Agradeço aos demais professores por se dedicarem tanto à profissão e a nos ensinar um pouco de tantas áreas do curso, obrigada pela disponibilidade e pelo comprometimento. Por fim, agradeço imensamente a todos que fizeram parte dessa incrível jornada, cada um de vocês me ensinou de alguma forma.

EPÍGRAFE

“Olhei para dentro de mim e lembrei de onde vinha meu sorriso fácil, minha leveza e meu amor pela vida. Minha consciência sobre finitude me ensinou sobre amor-próprio, sobre o tempo, sobre prioridades, sobre o que importa. Perdoei a mim mesma: afinal, a dor que vivi ressignificou a felicidade que sinto hoje. É, nesta jornada aprendi que há tempo para tudo nesta vida, menos para se acomodar com o que incomoda. A vida é legal demais para ser desperdiçada” (Ana Michelle Soares)

RESUMO

Introdução: De acordo com a United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF), desde 1990, o número de mortes de crianças menores de 15 anos reduziu cerca de 56%, devido ao avanço das intervenções médicas, o diagnóstico precoce e o avanço nos tratamentos. O cuidado paliativo pediátrico deve buscar melhorar ou manter a qualidade de vida da criança, a partir do controle da dor e outros sintomas físicos, apoio às necessidades espirituais e sociais das crianças e dos seus familiares. **Objetivo:** Descrever o que a literatura aponta como possíveis intervenções e abordagens da Terapia Ocupacional nesse contexto, além de compreender e descrever quais intervenções e abordagens estão sendo realizadas com as crianças e suas famílias nos Cuidados Paliativos Pediátricos. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão de escopo da literatura nacional e internacional, tendo como critérios de inclusão: abordagens com a unidade de cuidados nos cuidados paliativos pediátricos, estudos publicados nos últimos 5 anos, nos idiomas português, inglês e/ou espanhol. A busca foi realizada na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e PubMed, utilizando os descritores “occupational therapy”, “palliative care”, “pediatric”, “kid”, “child care” e “death”, combinados com os operadores booleanos AND e/ou OR. Para o levantamento acerca da atuação da Terapia Ocupacional, foi realizado um levantamento em livros e cartilhas sobre Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativo. **Resultados e Discussão:** Para compor este trabalho, foram selecionados 14 estudos, a partir da leitura na íntegra, os quais foram divididos em três linhas de análise: intervenções e abordagens com as crianças; intervenções e abordagens com a família; intervenções e abordagens com as crianças e suas famílias. Acerca da atuação da Terapia Ocupacional, foram utilizados 5 capítulos de livros sobre o tema. **Conclusão:** As intervenções do terapeuta ocupacional podem ocorrer no ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, podendo ser realizadas mediante técnicas de relaxamento; alívio da dor e outros sintomas; reorganização da rotina e ressignificação do cotidiano; estimulação da aderência ao tratamento; ampliação do repertório ocupacional; manutenção e amplificação da qualidade de vida; gerenciamento de fadiga; educação e orientação para os pacientes e cuidadores; intervenções nas atividades básicas e instrumentais de vida diária; inserção e reinserção em atividades significativas, visando à minimização do impacto do adoecimento e da hospitalização no desenvolvimento infantil e na manutenção da qualidade de vida.

Palavras-chave: Criança. Terapia Ocupacional. Cuidados Paliativos. Qualidade de Vida

ABSTRACT

Introduction: According to the United Nations International Fund for Child Emergencies (UNICEF), since 1990, the number of deaths of children under the age of 15 has decreased by about 56%, due to the advancement of medical interventions, early diagnosis and advancement in treatments. Pediatric palliative care should seek to improve or maintain the child's quality of life, based on pain control and other physical symptoms, supporting the spiritual and social needs of children and their families. **Objective:** To describe what the literature points out as possible actions and approaches of Occupational Therapy in this context, in addition to understanding and describing the functions and forms being performed with children and their families in Pediatric Palliative Care. **Methodology:** This is a review of the scope of national and international literature, with the inclusion criteria: approach with the pediatric palliative care unit, studies published in the last 5 years, in Portuguese, English and / or Spanish. The search was carried out at the Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) and PubMed, using the descriptors "occupational therapy", "palliative care", "pediatric", "child", "child care" and "death", combined with the Boolean operators AND and / or OU. For the survey on the performance of Occupational Therapy, a survey was carried out in books and booklets on Hospital Contexts and Palliative Care. **Results and Discussion:** To compose this work, 14 studies were selected, from the full reading, which were divided into three lines of analysis: interventions and approaches with children; interventions and approaches with the family; actions and approaches with children and their families. About the performance of Occupational Therapy, 5 book chapters on the theme were used. **Conclusion:** The occupational therapist's interventions can take place in the hospital, outpatient or home environment, and can be performed using relaxation techniques; relief from pain and other symptoms; reorganization of the routine and redefinition of daily life; stimulation of treatment adherence; expansion of the occupational repertoire; maintenance and amplification of quality of life; fatigue management; education and guidance for patients and caregivers; activities in basic and instrumental activities of daily living; insertion and reintegration into important activities, minimizing the impact of illness and hospitalization on child development and maintaining quality of life.

Key-words: Child. Occupational Therapy. Palliative Care. Quality of Life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES
(Figuras, gráficos, quadros)

Figura 1 – Modelo paralelo de Cuidados Paliativos	13
Figura 2 – Ações paliativas pediátricas	31

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Intervenções e abordagens voltadas para os pacientes	18
Tabela 2 - Intervenções e abordagens voltadas para as famílias e/ou cuidadores	19
Tabela 3 - Intervenções e abordagens voltadas para os pacientes, familiares e/ou cuidadores realizadas em conjunto	21
Tabela 4 - Materiais terapêutico-ocupacionais acerca de intervenções e abordagens realizadas nos cuidados paliativos pediátricos	22

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
OBJETIVOS	16
Objetivos Gerais	16
Objetivos Específicos	16
METODOLOGIA	17
RESULTADOS	17
DISCUSSÃO.....	22
Intervenções e abordagens realizadas com a criança	23
Intervenções e abordagens realizadas com a família e/ou cuidadores	26
Intervenções e abordagens realizadas em conjunto com as crianças, familiares e/ou cuidadores	32
Intervenções e abordagens terapêutico-ocupacionais nos cuidados paliativos pediátricos	33
Intervenções e abordagens terapêutico-ocupacionais nos cuidados paliativos pediátricos realizadas com as crianças	34
Intervenções e abordagens terapêutico-ocupacionais nos cuidados paliativos pediátricos realizadas com as famílias e/ou cuidadores	37
CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÃO.....	39
REFERÊNCIAS.....	40

1 INTRODUÇÃO

De acordo com a United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF, 2019), desde 1990, o número de mortes de crianças menores de 15 anos reduziu cerca de 56%, passando de 14,2 milhões, em 1990, para 6,2 milhões em 2018. Devido ao avanço das intervenções médicas, ao diagnóstico precoce e ao avanço nos tratamentos, a sobrevivência das crianças tem aumentado. As taxas de mortalidade infantil estão diminuindo e as crianças estão sobrevivendo por mais tempo, demandando, cada vez mais, serviços de saúde e atendimentos específicos para suas condições (HELENO e MITRE, 2018; UNICEF, 2018). Com a redução da mortalidade infantil, houve um aumento no desenvolvimento de doenças crônicas não transmissíveis, que são um conjunto de doenças crônicas relacionadas a causas diversas com início gradual, prognóstico incerto, com longa ou incerta duração, mudanças clínicas ao longo do tempo com períodos de agudização e que podem gerar incapacidades, dentro dessa categoria, pode-se citar doenças como: isquêmicas, cérebros-vasculares, hipertensão, câncer, diabetes, renais e reumáticas. (SECRETARIA DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL, 2018).

Diante de tais doenças e condições de saúde, mostra-se necessária uma ampla abordagem que inclua a gestão de sintomas, atenção psicossocial e espiritual, tendo potencial de ajudar no cuidado e alívio de sofrimento dos pacientes, dos seus familiares e das pessoas envolvidas em seus cuidados (BARBOSA, 2019). Segundo a World Health Organization (WHO, 2018):

“Cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes, adultos e crianças, e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças limitadoras da vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais e espirituais” (WHO, 2018).



Figura 1 Modelo paralelo de Cuidados Paliativos. Google imagens/domínio público

A abordagem de Cuidados Paliativos teve seu início na Inglaterra, durante os anos 60, como uma prática inovadora, desde então, vem alcançando novos espaços devido ao seu olhar

para o sofrimento de indivíduos com doenças ameaçadoras do curso esperado da vida, para a falta de respostas dos serviços de saúde a tais demandas e para os cuidados que os pacientes e as suas famílias necessitam. Tais cuidados devem ser ofertados a todas as pessoas, independente da sua faixa etária, em que o Tratamento Modificador do Curso da Doença, não pode alterar significativamente a progressão da doença ou condição de saúde (HELENO, 2013).

O cuidado paliativo pediátrico deve buscar melhorar ou manter a qualidade de vida da criança, a partir do controle da dor e dos outros sintomas físicos, do apoio às necessidades espirituais e sociais das crianças e dos seus familiares, devendo ser iniciado desde o diagnóstico até o momento em que se configure como cuidado exclusivo ao paciente e após o óbito através do acompanhamento do luto dos familiares e envolvidos (GARCIA-SCHINZARI et al, 2013).

No que diz respeito à atuação em pediatria, o cuidado assemelha-se com o adulto, entretanto faz-se necessário entender as particularidades das crianças, como faixa etária, desenvolvimento, capacidade de se comunicar e compreender o que lhe é comunicado, maturação emocional e cognitiva, rotina, autonomia e independência, significados do novo cotidiano, entre outros, sendo extremamente importante não associar cuidados paliativos com cuidados de fim de vida (KUDO et al, 2018). Heleno (2013) traz algumas singularidades da pediatria no contexto dos cuidados paliativos: menos pacientes quando comparado ao adulto, dificuldade de comunicação com a criança no que diz respeito a expressar desejos, valorizações de sintomas, tratamentos iguais mas em doses distintas, maior implicação na família, capacidades e disposição para lidar ou cuidar por mais tempo.

Todas as crianças com doenças crônicas e/ou terminais são alvos destes cuidados; a criança é um ser único e individual e a família é uma unidade funcional; os objetivos dos cuidados devem ser condizentes com os valores das crianças e família; deve existir uma equipe multidisciplinar sempre disponível para ambos. Alguns princípios específicos são: cuidados centrados na criança; orientação da família e na relação interpessoal; cuidados focados no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida da criança e dos pais/família (HELENO, 2013).

No cenário brasileiro, a Resolução n. 41, de 31 de Outubro de 2018, dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, as quais atestam que tais cuidados deverão ter como principais objetivos: integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde, promover a melhoria da qualidade de vida, incentivar o trabalho da equipe multidisciplinar, ofertar educação permanente em cuidados paliativos, promover a disseminação de informações sobre cuidados paliativos e ofertar medicamentos para controle dos sintomas. Tal Resolução também conta com princípios norteadores, como: início o mais precocemente possível; promoção do alívio da dor e outros sintomas físicos, psicossociais, espirituais e existenciais, incluindo o cuidado para família e cuidadores; aceitação da morte como processo natural; não acelerar e nem retardar a morte; oferecer sistema de suporte que permita a maior autonomia possível do paciente; oferecer um sistema de apoio para a família; estimular o trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar; comunicação sensível e empática; respeito à autodeterminação do indivíduo; promoção da livre manifestação através de diretiva antecipada de vontade (DAV) e asseguramento do cumprimento de tal medida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). No que diz respeito à pediatria, o cuidado paliativo prevê o suporte para as crianças e suas famílias, através da elaboração de um Projeto Terapêutico Singular, desde a identificação, diagnóstico, avaliação e intervenções nas dimensões física, psicossocial e espiritual (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Citando a Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), De Carlo et al (2018) trazem que o terapeuta ocupacional deve apoiar e promover a saúde mental, física e o bem-estar social através do desenvolvimento na ocupação, auxiliando no encontro da resistência, resiliência e capacidades de maneira significativa, levando em conta a multidimensionalidade das demandas.

De acordo com Garcia-Schinzari et al (2013) outros objetivos do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos são o apoio espiritual, buscando uma passagem serena pelo processo de finitude; controle da dor, através do relaxamento, redução de gasto energético e orientações e adaptações para realização de atividades de vida diária; além do suporte ao paciente e família para melhor elaboração do sofrimento, através do acolhimento e comunicação efetiva.

Em concordância com os princípios dos cuidados paliativos, o Estatuto Brasileiro da Criança e do Adolescente (ECA, 1990) elucida os direitos fundamentais à saúde, à vida, à liberdade, ao respeito e dignidade.

Sendo assim, o atendimento e as intervenções paliativas pediátricas devem ser feitas por profissionais capacitados em pediatria e sempre levando em consideração o desenvolvimento da criança, que não é interrompido durante o processo. As evoluções físicas, emocionais, cognitivas, psicopedagógicas, espirituais e psicológicas têm potencial de afetar os cuidados, sendo que o inverso também pode ocorrer. As intervenções e ações devem incluir os pais e familiares das crianças e pessoas envolvidas, sendo importante ressaltar que os pais são os representantes legais dessas crianças e devem participar das discussões e tomadas de decisões, tendo manejo para equilibrar as vontades dos pais e/ou cuidadores com as vontades das crianças (BARBOSA et al., 2012).

Kudo et al. (2018) apontam para as particularidades que devem ser levadas em consideração durante os atendimentos e intervenções paliativas pediátricas, como: variadas faixas etárias que refletem o desenvolvimento e o nível de compreensão acerca da doença e suas consequências; maior dificuldade de avaliação de dor e outros aspectos mais subjetivos; autonomia na realização de Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs) e o saber diferenciar o quanto a dependência ou diminuição do desempenho podem ser em função do desenvolvimento; o quanto é devido à doença e às suas limitações ou à superproteção dos pais e/ou cuidadores.

No que diz respeito à legislação sobre a atuação do Terapeuta Ocupacional nesse contexto, em Julho de 2013, por meio da Resolução nº 429, o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) reconhece e disciplina a especialidade de Contextos Hospitalares, definindo três principais áreas de atuação, sendo elas:

- Atenção intra-hospitalar;
- Atenção extra-hospitalar (oferecida pelo hospital);
- Atenção em cuidados paliativos.

De Carlo et al (2018 p. 10) elenca as possibilidades de atuação da Terapia Ocupacional nos contextos abordados pela Resolução nº 429/2013 do COFFITO, abordando que o processo terapêutico-ocupacional inclui a avaliação, intervenção (através da prevenção, orientação, promoção, reabilitação ou cuidado paliativo), revisão de intervenção e resultados, além das atividades de apoio e complementares à intervenção, planejamento, gerenciamento e

supervisão, podendo ter seus atendimentos realizados na forma de interconsulta, atendimento por consultoria ou ligação, de forma individual ou em grupo, destinada a pacientes e familiares.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivos Gerais

Compreender, a partir da literatura, quais intervenções e abordagens da Terapia Ocupacional estão sendo realizadas com as crianças e suas famílias nos Cuidados Paliativos Pediátricos.

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever as possíveis intervenções e abordagens de Cuidados Paliativos realizadas com as crianças;
- Descrever as possíveis intervenções e abordagens de Cuidados Paliativos realizadas com as famílias e cuidadores das crianças;
- Descrever as possíveis intervenções e abordagens de Cuidados Paliativos realizadas com as crianças, famílias e cuidadores em conjunto.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão de escopo, da literatura nacional e internacional com o objetivo de responder à seguinte pergunta: O que tem sido feito nos Cuidados Paliativos Pediátricos, com o paciente e os seus familiares? Como a Terapia Ocupacional pode intervir nesse contexto?

Esse tipo de revisão objetiva o mapeamento, a sintetização e a disseminação dos resultados encontrados acerca de um assunto, sendo utilizada para apontar as evidências disponíveis, identificar e descrever as características relacionadas a um conceito, examinar como a pesquisa é conduzida em uma determinada área, além de identificar e analisar as lacunas de conhecimento (MUNN et al, 2018).

A busca foi realizada no mês de Maio de 2020 e foi dividida em seis etapas. A primeira etapa consistiu na seleção inicial de material a partir da busca de estudos da literatura da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e do PubMed. Foram definidos os seguintes descritores: “occupational therapy”, “palliative care”, “pediatric”, “kid”, “child care” e “death”, segundo os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), combinados com os operadores booleanos AND e/ou OR. Os critérios de inclusão foram: abordagens com a unidade de cuidados nos cuidados paliativos pediátricos, estudos publicados nos últimos 5 anos, nos idiomas português, inglês e/ou espanhol. Foram excluídos artigos repetidos e/ou de revisão, que abordam intervenções farmacológicas, estudos sobre neonatologia e/ou que não tinham o resumo disponível na base de dados.

4 RESULTADOS

A partir da realização da primeira etapa, foi encontrado um total de 1777 estudos relacionados ao tema “cuidados paliativos pediátricos”, na segunda etapa, verificou-se a leitura dos títulos e resumos e, a partir dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 40 artigos para leitura na íntegra. A terceira etapa se deu na leitura completa dos artigos pré-selecionados, resultando na inclusão de 14 estudos que constituíram o corpo de análise. Na quarta etapa, foi realizada a organização desses estudos de acordo com os seguintes eixos temáticos: relacionados ao paciente (6), relacionados à família (7) e estudos mistos, que abordam intervenções com os dois eixos (1). Na quinta etapa, foi realizada uma tradução livre, indireta e não-autorizada pelos autores, a fim de compreender perfeitamente todas as informações contidas nos artigos. A sexta etapa consistiu na busca de artigos acerca das intervenções terapêutico-ocupacionais, que não apresentou resultados, por esta razão, buscou-se material nos livros e manuais de Terapia Ocupacional e/ou multiprofissional de Cuidados Paliativos.

Para apresentação dos resultados, os materiais selecionados foram separados e tabelados de acordo com os eixos temáticos anteriormente citados:

Tabela 1 – Intervenções e abordagens voltadas para os pacientes: Autor, objetivos, tipos de intervenção e recursos.

Autor	Objetivos	Tipo de intervenção e recursos
WEINGART, K.; MACAPAGAL, F.; PARKER, D. (2019)	Relatar um caso sobre gerenciamento de sintomas e criação de memória e legado pelo uso de realidade virtual.	Realidade virtual mediante a utilização de hardware específico, vídeos online de acordo com as preferências da paciente.
FRIEDRICHSDORF, S. J.; KOHEN, D. P. (2017)	Descrever a prática de integrar hipnose no gerenciamento avançado de dores e sintomas de crianças com doenças graves e em final de vida.	Hipnose realizada em um caso pediátrico de final de vida e em crianças com doenças graves.
MARSTON, J. (2015)	Descrever sobre como o conceito de ubuntu pode ser benéfico durante os cuidados paliativos, como auxilia as crianças a enxergar a situação de forma mais positiva, e ensinar a olhar sob outra perspectiva.	Aplicação do conceito “Ubuntu”, termo utilizado em diversas culturas africanas, que significa: somos partes de toda a humanidade e somos quem somos através da nossa interconexão com os outros.
THRANE, S. et al (2016)	Examinar a viabilidade, a aceitabilidade e os resultados de melhora na dor, na ansiedade e no relaxamento após sessões de reiki.	Utilização de Reiki em crianças paliativas de 4 a 16 anos e seus pais, foram realizadas duas sessões de 24/25 minutos.

DAVIS, K. (2016)	Discorrer sobre a oportunidade de redefinir os cuidados paliativos para além de um modelo médico e incluir os ambientes comunitários em que as crianças passam a maior parte do tempo.	Descrição acerca da integração entre os serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos e as escolas/comunidades das crianças. Discorre sobre conceitos importantes dessa prática, como: comunicação, atendimento no hospice, definições de educação, legislação, necessidades das crianças e seus familiares e importância da atuação da equipe de Cuidados Paliativos nos diversos cenários e contextos das crianças.
GAAB, E.; STEINBORN, D. M. (2014)	Relatar as percepções dos pais sobre as experiências dos filhos com um programa aquático paliativo pediátrico que tem como objetivo o bem-estar por meio do relaxamento, mas também observar o alívio da dor, além de outros benefícios.	Intervenção com as crianças por intermédio de esportes aquáticos e grupos de conversas com seus pais.

Tabela 2 – Intervenções e abordagens voltadas para as famílias e/ou cuidadores: Autor, objetivos, tipos de intervenção e recursos.

Autor	Objetivos	Tipo de intervenção e recursos
-------	-----------	--------------------------------

SEDING, L. et al (2019)	Relatar os aspectos mais úteis dos cuidados prestados durante o final da vida de uma criança e a identificação do que pode ser melhorado.	Duas sessões de grupo focal com duração de 1h cada e 6 participantes.
LEVY, K. et al (2019)	Avaliar a viabilidade e o engajamento do Programa Fotografias de Significado, uma intervenção modificadora de significado para cuidadores paliativos pediátricos.	9 pessoas participaram de um grupo de fotografia, durante 9 semanas, utilizando mídias sociais para criar e compartilhar fotos significativas, além de exposição à comunidade com o que foi criado.
VERBENE, L. et al (2019)	Relatar as principais angústias e experiências relatadas pelos pais e identificar de estratégias de enfrentamento.	Entrevistas com duração de 30 minutos com pais de crianças paliativas em diversos momentos do tratamento e, após o óbito, levantamento dos tópicos mais relevantes acerca de parentalidade, cuidado e estabelecimento de metas, cuidados profissionais, enfrentamento e vida familiar.
CLANCY, S.; LORD, B. (2018)	Refletir sobre a importância do compartilhamento das experiências de mães enlutadas, com objetivo de auxiliar na construção de uma narrativa de resiliência e senso de controle, além de promover a prática profissional mais empática.	Histórias contadas por duas mães sobre cuidar de crianças com doenças raras e que limitam a vida
BROWN, A.; CLARK, J. (2015)	Descrever as abordagens paliativas pediátricas voltadas para a família.	Relato de caso e descrição do que pode ser feito pela família dentro dos cuidados paliativos.

LOTZ, J. et al (2016)	Investigar as visões e as necessidades dos pais em relação ao planejamento do atendimento avançado em pediatria.	Entrevista qualitativa com os pais de crianças que vieram ao óbito acerca do planejamento avançado e dos aspectos mais relevantes dos atendimentos durante esse momento.
NELSON, H. et al (2015)	Compreender a perspectiva dos pais sobre a experiência de transportar uma criança gravemente doente para casa, para cuidados de fim de vida.	Entrevistas abertas nas quais foi pedido que os pais relatassem suas experiências com o transporte de crianças em final de vida para casa.

Tabela 3 – Intervenções e abordagens voltadas para os pacientes, familiares e/ou cuidadores realizadas em conjunto: Autor, objetivos, tipos de intervenção e recursos.

Autor	Objetivos	Tipos de intervenção e recursos
RUCH, R. et al (2020)	Descrever um programa de biblioterapia com suporte institucional que visa a fornecer textos terapêuticos e recreativos para pacientes, familiares e profissionais.	Intervenção terapêutica por meio de materiais bibliográficos adequados para cada situação, idade da criança e disposição do familiar em entender e falar sobre o assunto.

O material encontrado nos livros e nos manuais de terapia ocupacional acerca dos cuidados paliativos gerais e/ou pediátricos para a discussão deste tópico estão tabelados a seguir:

Tabela 4 – Materiais terapêutico-ocupacionais acerca de intervenções e abordagens realizadas nos cuidados paliativos pediátricos.

Livro	Autor (es) do capítulo	Capítulo (s)
Cuidados Paliativos Pediátricos e Perinatais.	SIMONATO, M.P.; MITRE, R.M.A.	Capítulo 10: Terapia Ocupacional e os Cuidados Paliativos Pediátricos, p. 119-132.
Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos.	KUDO et al. SANTOS et al. FRIZZO, H.C.F.; CORRÊA, V.A..C.	Capítulo 6: Enfermagem Pediátrica e brinquedoteca, p. 127-144. Capítulo 7: Oncologia pediátrica e Cuidados Paliativos, p. 145-158. Capítulo 14: Perdas e luto em Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos, p. 387-398.
Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica	SOUZA et al.	Capítulo 11: Reabilitação em Cuidados Paliativos – O papel da terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia, p. 83-100.

5 DISCUSSÃO

“Os Cuidados Paliativos Pediátricos não são sobre morte; muito pelo contrário, são sobre ajuda à criança e à família, para conseguirem viver com toda a integridade um momento tão complexo nas suas vidas” (HELENO, 2013).

Em sua tese, Rafaela Castro cita Guimarães (2012) ao dizer que os cuidados paliativos mostram que, não importa quais sejam as condições da doença, nem quão avançadas estejam, sempre há algo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida do paciente (CASTRO, 2014).

Segundo Cavalcante (2015) o adoecimento, a hospitalização e o tratamento são capazes de tornar a criança frágil e vulnerável, podendo colaborar para o desenvolvimento de alterações na vida da criança, acarretando um desequilíbrio no cotidiano e no seu desempenho ocupacional, e, como consequência, poderá ocorrer um bloqueio de seu processo de desenvolvimento, principalmente quando a situação de adoecimento e o tratamento modificador do curso da doença têm a chance de serem prolongados. Kudo et. al. (2018, p.128) atestam que a rotina acarretada pelo adoecimento e pelo tratamento é composta por várias consultas, uso de diferentes medicações e restrições que podem gerar a necessidade de adaptação da rotina e/ou criação de novas rotinas, modificações do cotidiano do paciente e sua família, e tais mudanças, muitas vezes, não fazem sentido para a criança, o que torna o processo ainda mais sofrido, adjunto às novas necessidades apresentadas ao longo do percurso, podendo ocorrer acometimentos físicos, emocionais e mentais, refletindo diretamente na realização de atividades da rotina e nos papéis ocupacionais dos pacientes e dos seus familiares.

A experiência de adoecimento pode acarretar alterações não só no corpo físico, mas também na adaptação de rotinas e papéis ocupacionais do paciente e seus familiares e cuidadores, principalmente quando está relacionada com a doença crônica (KUDO et. al., 2018, p. 127).

Nos estudos selecionados para essa pesquisa, os principais objetivos com as intervenções e abordagens realizadas com as crianças em cuidados paliativos foram: gerenciar os sintomas e proporcionar conforto (WEINGART, K. et al., 2019; FRIEDRICHSDORF, S. J. et al., 2017; THRANE, S. et al. 2016; GAAB, E. et al. 2014), proporcionar a realização de atividades significativas e desejos finais (FRIEDRICHSDORF, S. J. et al., 2017; MARTSON, J., 2015; WEINGART, K. et al., 2019), aliviar o sofrimento (FRIEDRICHSDORF, S. J. et al., 2017) e construir e fortalecer vínculos e redes de apoio (DAVIS, K. 2016; MARTSON, J. 2015). Tais aspectos podem influenciar diretamente na qualidade de vida, essas intervenções visam a atender as necessidades físicas, psicológicas, emocionais e/ou espirituais das crianças em todos os ambientes.

5.1 INTERVENÇÕES E ABORDAGENS REALIZADAS COM A CRIANÇA

Uma das grandes dificuldades da implementação dos Cuidados Paliativos Pediátricos é a associação de tais cuidados com o fim da vida da criança. As famílias e as equipes de saúde se veem diante de um dilema acerca do ciclo de vida considerado “padrão” ou esperado. A infância é associada a um período de crescimento e desenvolvimento, e a terminalidade à velhice, assim, a morte infantil é acontecimento não natural e totalmente inesperado (SIMONATO e MITRE, 2018 & BARBOSA, 2012). “Decorrente das características do seu desenvolvimento, as crianças são um grupo de pacientes especial que merecem algumas reflexões no que tange ao seu cuidado” (BARBOSA, 2012). As intervenções paliativas devem ocorrer sem que seja ignorado o fato de que essa criança ainda está em desenvolvimento, e que

esse novo contexto pode acarretar danos a tal fase. Portanto, é preciso estar atento às necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e familiares, para que seja garantido bem-estar e qualidade de vida para essas crianças (SIMONATO E MITRE, 2018).

Ao contrário dos pacientes adultos, as crianças podem ser mais afetadas pelas terapias realizadas nos tratamentos, ainda deve-se levar em consideração a dependência que elas ainda têm de seus cuidadores, já que ainda não foram desenvolvidas totalmente as habilidades físicas, sociais e cognitivas. Por esses e por outros motivos, os pacientes pediátricos podem ter maiores chances de desenvolver depressão, ansiedade e angústia, quando comparados a crianças saudáveis da mesma idade, podendo comprometer a qualidade de vida (SAHIN, et al. 2017). Os Cuidados Paliativos Pediátricos devem ser centrados na importância da dignidade da criança, ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que deve ser vivida intensamente e com dignidade até o fim (HELENO, 2013 p. 48).

Acerca da construção e da manutenção de relacionamentos, do gerenciamento de sintomas, da melhora na qualidade de vida e da realização de últimos desejos, Weingarten et. al. (2019) propuseram uma intervenção inovadora com o uso de recursos de Realidade Virtual (RV), por meio de equipamentos simples e acessíveis, como celulares, tablets e fones de ouvido. A literatura só descreve tal intervenção em adultos, mas com bons resultados, o que estimulou a realização de estudos com crianças, onde foi possível constatar um potencial de uso positivo nesse contexto. Trata-se de um estudo de caso, em que a paciente relatou que sua principal angústia era o isolamento causado pela hospitalização. Foram utilizadas as atividades de interesse da criança, que, após as sessões, relatou estar menos angustiada, refletindo no alívio de sintomas, como dor de cabeça e náusea, e no humor.

“As intervenções utilizando realidade virtual são inovadoras, já que esse recurso, com auxílio de capacete ou óculos, luvas ou controles remotos, com comando de voz ou movimento, disponibilizam informações multissensoriais, o que concede ao indivíduo uma visão tridimensional em um ambiente virtual, podendo ter a sensação de agir e viver nesse local, proporcionando a percepção de estar em um ambiente diferente e agradável, distraindo os sentidos do ambiente real” (SCAPIN et al., 2020).

A utilização das tecnologias de realidade virtual acessíveis pode potencialmente melhorar a qualidade de vida dos pacientes e melhorar a gama de serviços oferecidos no hospital, no ambulatório e em domicílio (Weingarten et. al. 2019). De acordo com Matos et. al. (2010), o uso de tal recurso pode estimular a atividade cerebral do paciente, aumentar suas capacidades e prevenir intercorrências, além de influenciar no engajamento nas atividades cotidianas.

A intervenção do Terapeuta Ocupacional com os recursos de tecnologia assistiva destina-se à manutenção da saúde e à qualidade de vida, podendo ser um meio para o desenvolvimento de habilidades físicas, mentais e/ou psicoemocionais (OLIVEIRA, et. al, 2011). Ainda de acordo com Oliveira et. al. (2011), é necessário observar a evolução dos brinquedos e brincadeiras infantis ao longo do tempo e atentar-se para o fato que, atualmente, os recursos tecnológicos fazem parte do cotidiano das crianças.

Levando em consideração o efeito que os aspectos emocionais e mentais têm sobre os aspectos físicos, Friedrichsdorf et. al. (2017) com seu estudo sobre Integração da Hipnose nos

Cuidados Paliativos Pediátricos, e Thrane et. al. (2016), propondo Terapia Reiki para gerenciamento de sintomas, relatam como práticas alternativas podem ser benéficas para o aumento de conforto, o alívio de sintomas e sofrimento, a facilitação da experiência hospitalar e proporcionam vivência de experiências significativas.

A prática da hipnose é definida por Santos, Gleiser e Ardenghi (2019) como “um estado alterado de consciência caracterizado por alta sugestionabilidade e capacidade de resposta”. No estudo com hipnose, o pesquisador utiliza a imaginação da criança para proporcionar novas experiências, a fim de estimular a mudança terapêutica. A criação deste espaço de cuidado permite que a criança aborde o que lhe traz angústia, e o clínico sugere formas de alterar sensações e percepções, aumentando o conforto centrado na criança. Também é abordado o uso da auto-hipnose, a partir de recursos internos da criança em que ela mesma pode usar a imaginação para alcançar um objetivo, os autores ainda enfatizam que essa propensão se dá em decorrência das capacidades imaginárias infantis e do senso de crítica menos amadurecido, o que facilita seu estado de relaxamento (THRANE et. al., 2016).

Em seu estudo sobre a prática de Reiki, Thrane et. al. (2016) realizaram as intervenções com o objetivo de demonstrar que essa prática pode ser um tratamento complementar benéfico no apoio dos métodos tradicionais de controle de dor e ansiedade de crianças em cuidados paliativos, tais sintomas são considerados debilitantes, tendo em vista que as crianças os sentem de forma diferente dos adultos. Trata-se de uma técnica terapêutica energética complementar e adjuvante que pode diminuir o estresse e promover relaxamento (KUREBAYASHI, et al. 2020).

No que diz respeito ao cenário brasileiro, a hipnose e o reiki são reconhecidas como Práticas Integrativas e Complementares (PICs) mediante a Portaria nº 971, na qual o Ministério da Saúde aprovou a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no âmbito do Sistema Único de Saúde. O uso de tais práticas integrativas pelo terapeuta ocupacional é reconhecida e regulamentada pelo Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) pela Resolução nº 491, de 20 de Outubro de 2017.

Ainda no que se refere aos aspectos emocionais, Martson (2015) traz sobre a abordagem através do “Ubuntu”, conceito utilizado em culturas africanas para dizer que somos parte de toda a humanidade, sendo que somos o que somos devido a nossa interconexão com os outros. Tal conceito estimula as crianças a permanecerem conectadas a suas redes de apoio, estimulando a criação de novos vínculos e mantendo-os fortalecidos durante todo o processo, sempre levando em consideração suas necessidades físicas, sociais, emocionais, espirituais e culturais, visando a minimização dos rompimentos ocupacionais (MARTSON, 2015).

No estudo de Gaab e Steinborn (2014), os pais relatam experiências com os esportes aquáticos paliativos pediátricos, que objetiva proporcionar conforto, apoio, gerenciamento de sintomas e qualidade de vida aos pacientes da George Mark Children’s House pelo relaxamento e pela interação entre os próprios pacientes, os seus familiares e a equipe do serviço. Os relatos descritos ao longo do estudo foram retirados de transcrições dos grupos focais, sendo que os temas gerais discutidos nos grupos retratam que as crianças obtiveram novas sensações a partir do relaxamento, do alívio dos sintomas, das novas possibilidades de habilidades e movimentos, do senso de independência e puderam desenvolver a confiança nos outros.

Com o relaxamento, as crianças puderam recuperar a capacidade de aliviar os próprios sintomas, o que possibilita a exploração de novas sensações e habilidades. De acordo com Heleno (2013, p. 48) a qualidade de vida e o bem-estar são uns dos principais objetivos dos

Cuidados Paliativos, a presença de sintomas diminui consideravelmente a qualidade de vida das crianças. Sendo assim, torna-se necessário o controle efetivo de tais sintomas.

Conforme Barbosa e Molinari (2019, p. 121), crianças em Cuidados Paliativos apresentam a dor como principal sintoma, principalmente quando estão no período de fim de vida, sendo que este representa uma causa de sofrimento e baixa qualidade de vida. Twycross (2016) traz cinco princípios básicos e fundamentais no que diz respeito ao controle dos sintomas, conforme citado por Blassioli (TWYXCROSS, 2016 p. 77 apud BASSIOLI, 2019, p. 59):

1. Avaliação para diagnosticar a causa de cada sintoma;
2. Comunicação, explicando para o paciente, os familiares e os cuidadores cada sintoma e o respectivo tratamento;
3. Manejo ao individualizar cada tratamento de acordo com as demandas específicas de cada paciente;
4. Monitorar e observar frequentemente o impacto causado por cada intervenção, ponderando os benefícios e malefícios;
5. Atenção aos detalhes de cada caso.

Piva et. al. (2011) pontuam que os cuidados paliativos em pediatria devem ser executados de maneira gradativa, sendo ajustados de acordo com as necessidades individuais de cada criança, familiar e/ou cuidador, levando em consideração as características da doença e seu tratamento.

5.2 INTERVENÇÕES E ABORDAGENS REALIZADAS COM A FAMÍLIA E/OU CUIDADORES

A Constituição Federal (1988), em seu Art. 226, § 3º, define a família como entidade familiar como núcleo social formado a partir da união entre um homem e uma mulher, por meio de casamento ou união estável, ou ainda por comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes. Entretanto, para a construção do presente trabalho, foi usada a definição da proposta do Estatuto das famílias, que abrange famílias compostas por laços afetivos, independentemente do gênero dos indivíduos que a compõem (DIREITO FAMILIAR, 2016).

Os artigos selecionados para compor a presente pesquisa buscaram relatar abordagens realizadas com os pais e os familiares durante os cuidados paliativos e após o óbito das crianças, sendo que as principais dificuldades e os obstáculos levantados dizem respeito à não aceitação por parte dos pais do encaminhamento da criança para os cuidados paliativos, à falta de comunicação e/ou entendimento acerca das informações relacionadas à criança e seu quadro clínico e/ou sentimentos de incapacidade e à impotência diante do cuidado com os filhos.

Iglesias e Emanuel (2019) trazem o conceito de Cuidado Centrado na Família (CCF) sendo uma abordagem que reconhece a importância da família nos mais diversos aspectos do cuidado, onde a equipe precisa estar atenta às interações e aos impactos vivenciados pela família nas

mais diversas situações. Tem, como princípios, a dignidade e o respeito, a partilha de informações (sendo muito importante frisar a diferença entre informar e compartilhar informações), a participação no cuidado e no processo de decisões. Diante de uma situação de adoecimento, os familiares do paciente também passam por mudanças bruscas no seu cotidiano, influenciando diretamente na organização diária, nos papéis ocupacionais e sociais.

Frizzo e Côrrea (2018) trazem que é frequente observar nos acompanhantes o cansaço, a sensação de desgaste, o esgotamento físico, mental e emocional, os sentimentos angustiantes, os medos, a oscilação entre esperança e desesperança, a saudade, a tristeza, as incertezas, as dificuldades financeiras, entre outras. Os autores também relatam que a vivência do adoecimento e da hospitalização, ainda mais quando ocorre o encaminhamento para o serviço de Cuidados Paliativos, pode estar relacionada ao luto antecipado do ente querido, ao isolamento social e à ruptura do cotidiano vivenciado, que até então era repleto de significados.

Para Heleno (2013), a morte de um filho é uma das piores experiências que os pais podem passar, os papéis parentais, de proteção e educação são quebrados de maneira repentina, e os pais precisam lidar com diversos sentimentos simultaneamente, assim, a equipe deve apoiá-los na expressão de tais sentimentos. No momento em que a criança é diagnosticada com uma doença que ameaça o curso esperado de vida, todas as experiências acarretadas por essa situação podem desestabilizar a família.

Os autores Seding et al (2019) relatam as vivências dos pais cujos filhos receberam Cuidados Paliativos e morreram entre os anos de 2010 e 2017. Buscou-se explorar as experiências desses pais e pontuar pontos positivos e pontos a serem melhorados. Os principais temas abordados pelos pais durante os grupos foram:

1. Qualidade de comunicação por parte dos profissionais que cuidaram dos seus filhos: clareza, comunicação direta com o paciente, sensibilidade, descrição das opções de tratamento e o que esperar de cada uma, equilíbrio entre esperança e realidade.
2. Características positivas específicas dos profissionais: sensibilidade, respeito, clareza e honestidade, confiabilidade, dedicação, atenção à qualidade de vida e esforço em construir uma boa relação com a criança.
3. Áreas a serem melhoradas: suporte interpessoal, serviços, algumas falhas de comunicação (informações mal entregues, incompletas, contraditórias ou total falta de informações), receber informações sem o suporte de algum profissional que auxiliasse no entendimento e aceitação de tais informações, sensação de falta de autonomia para decidir o que e quanto saber, acompanhamento de saúde mental e falta de grupos de apoio e preparação para os cuidados paliativos e morte.
4. Sentimentos internos dos pais levantados: culpa, pela sensação de ter sido negligente com a saúde dos filhos; papel indesejado, por ter medo de ter que decidir algo que influencia diretamente na vida e/ou morte da criança; desejo por informações adicionais quando elas foram incompletas; defesa da qualidade de vida, no que diz respeito a ter que decidir o que era melhor para o tratamento, mesmo que isso significasse diminuir as intervenções que visavam à cura; preservação da esperança e perda de controle devido ao ambiente hospitalar

Com a realização de grupos, os participantes podem experimentar outras maneiras de se relacionarem consigo e com outros, além de vivenciar outras perspectivas relacionadas ao

cotidiano, proporcionando que esses relacionem novos sentidos e significados às experiências que estão sendo vivenciadas (BALLARIN, 2014).

Segundo Kebbe et. al. (2010), um dos princípios norteadores da prática do terapeuta ocupacional com grupos é a ideia de que o fazer junto tem efeito terapêutico. A autora ainda aponta que os grupos terapêuticos-ocupacionais são facilitadores de vivências aos participantes, através do fazer em conjunto, compartilhamento de experiências, comunicação verbal e não verbal, além de interação social e novas redes de apoio.

Piva et al (2011) descrevem que, durante um estudo realizado em dois Centros de Terapia Intensiva de Porto Alegre, com pais de 34 crianças, os principais aspectos levantados foram: 1: falta de comunicação de informações precisas no que diz respeito à doença e seu prognóstico; 2: decisões unilaterais sem que os pais e/ou cuidadores tivessem a chance de participar das discussões; 3: ausência de solidariedade em um ambiente considerado hostil; 4: rotinas rigorosas que não levam em consideração as necessidades individuais da criança e sua família e/ou cuidadores.

A decisão unilateral pode agravar o luto antecipado que a família está vivendo devido à doença incurável e ao prognóstico de morte. A família deseja ser escutada, mas não quer tomar as decisões finais. Ou seja, os profissionais devem encontrar um equilíbrio durante os momentos de tomada de decisões, a família deve ser ouvida e as suas demandas devem ser levadas em consideração no momento da tomada de decisões, dentro do limite de cada caso (PIVA et. al., 2011). Para Simonato e Mitre (2018), cuidar dos filhos e ter um papel ativo dentro dos processos envolvidos em cada etapa da doença e do tratamento, mesmo que a criança não responda da forma esperada, viabiliza que o cotidiano hospitalar tenha menos sofrimento e mais significado para estes pais.

Ao propor que duas mães contassem suas histórias de luto, Clancy e Lord (2018) partem do princípio de que, a partir de momentos como esse, os pais constroem resiliência e senso de controle, podendo ressignificar a história mediante um ponto de vista que vai além da doença. Os autores trazem o relato de duas mães enlutadas que contam como fizeram sentido após a morte de seus filhos, que começam como histórias individuais mas que acabam se unindo em pontos comuns, mostrando que, por mais que as histórias sejam únicas e as experiências sejam vivenciadas de formas particulares, há momentos de semelhança, e é a partir da narrativa dessas semelhanças que os profissionais podem aprimorar suas habilidades de compaixão e empatia.

Um dos relatos se encerra com a mensagem: “Desejamos a outros pais a capacidade de construir sua história, seu significado, uma que os ajude a seguir em frente e enfrentar a cada dia com esperança e resiliência”. (CLANCY e LORD, 2018, p. 10, tradução nossa).

Em sua pesquisa, Verbene et al (2019) realizou entrevistas com pais de crianças que foram encaminhadas para à equipe de CPP, com o objetivo de entender melhor as experiências vivenciadas por eles, para que se possam melhorar os serviços e a capacitação dos profissionais envolvidos e alinhar os cuidados prestados às perspectivas e necessidades dos pais. As entrevistas tiveram como principais tópicos: parentalidade, cuidado e estabelecimento de metas, cuidados profissionais, enfrentamento e vida familiar, sendo que as principais queixas relatadas foram: ansiedade por medo de perder os filhos, devido à qual os pais sentiam-se confrontados com a vulnerabilidade das crianças; questionamentos sobre o ciclo da vida considerado típico ou esperado: as crianças não morrerem primeiro que seus pais; confrontos com as perdas e aflições relacionadas a cada perda sofrida, desde o diagnóstico até o encaminhamento para a equipe de cuidados paliativos; luto antecipado; ambiguidade com relação às incertezas;

trajetória incerta da doença; falta de informações claras e entendíveis; perdas de papéis ocupacionais; apropriação do papel de cuidador como principal papel ocupacional; falta de tempo e disposição para hobbies; perda de contato com parentes e amigos; sentimento de que a própria vida está em “pausa”; medo de tomar decisões que permitiriam que a morte chegasse e tentativa de preservar a relação pais-filhos de forma significativa (VERBENE et. al., 2019).

Ainda de acordo com Verbene et. al. (2019) os pais relataram que as principais estratégias de enfrentamento foram suprimir emoções; procurar apoio; tentar assumir o controle; se adaptar às situações e aceitá-las. Os autores ainda trazem que, para fornecer o apoio adequado aos familiares e/ ou cuidadores das crianças, é necessário realizar o acolhimento desde o início da progressão da doença, respeitando as individualidades e as vontades de cada um, estabelecendo uma comunicação clara e direta, sem perder a sensibilidade, auxiliando na aquisição de novas habilidades de enfrentamento e as apoiando.

No que diz respeito a estratégias de ressignificação do cotidiano dos cuidadores de pacientes paliativos pediátricos, Levy et. al. (2019) propõem a intervenção mediante um programa de fotografias, no qual os participantes postaram fotografias e textos autorais nas mídias sociais e posteriormente promoveram uma exposição à comunidade, e as utilizaram como recurso para expor seus sentimentos e opiniões, promovendo alívio da sobrecarga do papel ocupacional de cuidador e proporcionando maior qualidade de vida a eles.

A partir de sua pesquisa, Lotz et. al. (2016) buscaram entender as necessidades dos pais em relação ao planejamento de atendimento avançado para seus filhos, e, a partir do ponto de vista de pais que precisaram tomar decisões substitutas para seus filhos no contexto de final de vida, identificaram que há barreiras para que haja uma conversa sobre a terminalidade das crianças e que isso pode gerar muitas angústias e sofrimento. Uma das estratégias para amenizar o tal sofrimento é o planejamento antecipado, que os capacita na tomada de boas decisões e facilita o enfrentamento, proporcionando a sensação de controle e segurança, além de preparar para possíveis situações futuras, entretanto esse planejamento não pode ser forçado, e os pais não podem ser obrigados a tomarem uma decisão, mas ter a possibilidade de revogar essas decisões pode auxiliar nessas tomadas de decisões.

De acordo com Iglesias e Manoel (2019), a decisão compartilhada é um processo colaborativo, que leva em consideração as melhores evidências científicas disponíveis e as preferências, os valores e os objetivos do paciente e da sua família. Ao observar os pais serem incluídos nos processos de decisão, os autores constatam que os profissionais podem observar que as decisões passam a considerar mais os aspectos além da sobrevivência, como: qualidade de vida, nível de dor e desconforto.

Os pais entrevistados relataram que queriam receber informações honestas sobre seus filhos, serem incluídos nas conversas de tomada de decisões, darem opiniões que fossem levadas a sério. Também desejavam que as discussões tivessem um passo a passo com comunicação efetiva, tendo, como uma das principais queixas levantada nos relatos dos pais, a comunicação com os profissionais, e como essa comunicação pode aliviar ou piorar o sofrimento naquele momento (IGLESIAS e MANOEL, 2019).

Ainda segundo Iglesias e Manoel (2019), uma comunicação inadequada pode desencadear insatisfação, processos judiciais, angústias, conflitos e uma relação profissional desgastada e sem confiança. A boa comunicação pode reduzir queixas e insatisfações, auxilia na obtenção de informações úteis para o desenvolvimento de planos de cuidados eficazes e adaptados às necessidades de cada situação. Os profissionais podem usar como auxílio no

momento da comunicação de más notícias, um bom exemplo é o SPIKES, um protocolo de seis passos que resume as principais diretrizes a serem seguidas nestes momentos. (IGLESIAS *in* BARBOSA et al, 2019). A tradução dos passos foi realizada de maneira livre pela autora:

(S) Preparando a entrevista (**SETTING UP THE INTERVIEW**): Trata-se do contexto, a preparação do paciente e/ou família para a notícia e do local onde a conversa irá ocorrer.

(P) Acessando a percepção do paciente (**ACCESSING THE PATIENT'S PERCEPTION**): Neste momento, o profissional deverá “sondar” o paciente e a sua família, descobrir o que e quanto eles querem saber sobre a doença e o prognóstico. Trata-se de identificar o quanto de informação os indivíduos estão preparados para receber naquele momento.

(I) Obtendo o convite do paciente (**OBTAINING THE PATIENT'S INVITATION**): O profissional deve estar em sintonia com o que o paciente quer naquele momento. É importante que a informação seja dada à maneira em que as pessoas compreendem o que está acontecendo, neste momento é preciso atentar-se à comunicação verbal e não-verbal, ambas fazem parte do processo.

(K) Dando conhecimento e informação para o paciente (**GIVING KNOWLEDGE AND INFORMATION TO THE PATIENT**): Dizer a verdade ao paciente, mas sempre da melhor maneira possível, usando de linguagem clara e objetiva e ao mesmo tempo simples, sempre dando apoio e objetivando a minimização do impacto emocional que aquela notícia poderá causar.

(E) Abordando as emoções dos pacientes com respostas empáticas (**ADDRESSING THE PATIENTS EMOTIONS WITH EMPATHIC RESPONSES**): Neste momento é necessário que o profissional demonstre empatia pelo momento em que o paciente e a sua família estão passando.

(S) Estratégia e resumo (**STRATEGY AND SUMMARY**): Por fim, é importante delimitar uma estratégia com a participação das pessoas envolvidas neste processo, incluindo o paciente e sua família, sempre assegurando-os acerca da continuidade do cuidado, tendo em vista que, de acordo com os estudos achados nesta revisão, as famílias temem o abandono por parte dos profissionais.

Para Frizzo e Côrrea (2018), quando trata-se de luto, fala-se sobre perdas significativas, as quais podem se manifestar nas diversas dimensões do ser humano. O luto pode ser manifestado por meio de sentimentos como: tristeza, solidão, medo, raiva, culpa, agressividade e ansiedade, o que influencia diretamente na sua participação ocupacional e social. Segundo Iglesias e Manoel (2019, pág. 203) “Planejar a morte e preparar a família para o que pode esperar são muito importantes e têm implicações para a capacidade de a família gerenciar a sua dor”.

Cada família é única, e cada familiar enfrenta o luto de uma forma particular, Seding, L. et al. (2019); Verbene, L. et al. (2019); Clancy, S., Lord, B. (2018) e Nelson, H. et al. (2015) trazem relatos desses enfrentamentos como forma de dar voz para estes pais, auxiliar outros pais que estão enfrentando situações similares e permitir que profissionais envolvidos nesse momento entendam como os pais e os familiares se sentem e como podem auxiliá-los da melhor maneira possível, oferecendo apoio e compreensão. Sobre o processo de morte Rugno et. al. (2018, p. 213) afirma que:

“Além de ser um evento biológico, apresenta elementos sociais, culturais, legais, emocionais e espirituais que influenciam no luto. Geram uma variedade de reações emocionais nos familiares e cuidadores, como tristeza, raiva, estresse da separação, negação, perda de interesse em si mesmo e nas relações sociais, revisão do evento da morte e os momentos posteriores”.

Desta maneira, Rugno et al. (2018) descreve que é necessário o acompanhamento com os familiares desde o momento do diagnóstico, para que o vínculo possa ser criado de forma que, quando chegar o momento do luto, a equipe possa acolher as necessidades destes familiares e ter o manejo correto da situação, sem causar o agravamento do luto e/ou maiores estresses. Os autores ainda complementam que, a partir do momento em que uma criança é encaminhada para a equipe de Cuidados Paliativos, a maior esperança dos pais é que ela viva da melhor forma possível enquanto puder, uma perspectiva compartilhada entre pais e profissionais é de que é melhor que a criança vá para casa quando estiver chegando ao fim da vida.

Em concordância com o que foi afirmado por Rugno et al. (2018), Nelson et. al. (2015) trazem o conceito da abordagem de Transporte Paliativo Pediátrico (TPP), que objetiva proporcionar que a morte da criança ocorra fora do ambiente hospitalar: em casa ou em um hospice infantil, esse trabalho envolve equipe capacitada e ambulâncias com equipamentos avançados, para que esse deslocamento ocorra da melhor maneira possível. O estudo contou com relatos dos pais cujos filhos morreram após o TPP, do qual o objetivo foi saber a motivação dos pais para decidir transferir os filhos de local, suas experiências no geral, o que essa experiência e seus efeitos causaram no processo de luto e se eles recomendam essa prática. Alguns pais relatam que a motivação para a decisão de transportar seus filhos para casa foram promessas feitas anteriormente às crianças, mas principalmente o desejo de passar por esta situação em um local mais significativo que o hospital. Tais narrativas não abordam o momento da morte em si, o foco foi nos momentos antecedentes e posteriores ao acontecimento.

É necessário salientar a importância do acompanhamento com a família e/ou cuidadores da criança no pós-óbito, sendo esse um princípio básico dos cuidados paliativos (PIVA, et. al., 2011).

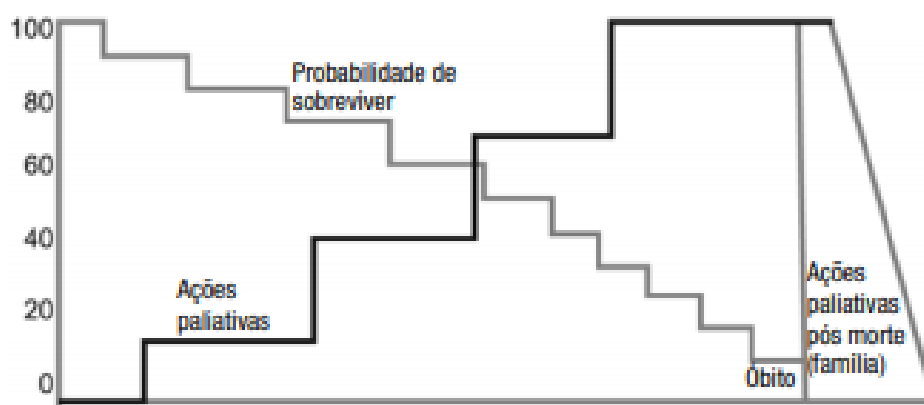


Figura 2 - Representação ilustrativa das ações paliativas em pediatria relacionadas com o prognóstico da doença até o momento do óbito (PIVA, et. al., 2011).

Aciole e Bergamo (2019) ressaltam que o luto é particular e vivenciado de acordo com os fatores individuais do sujeito, dessa maneira, torna-se necessário considerar as culturas, as crenças, os contextos e as dinâmicas dos relacionamentos familiares e de cuidado, identificar os fatores prejudiciais do enfrentamento do luto. Torna-se necessário proporcionar espaços onde os familiares e/ou cuidadores enlutados possam expressar-se, compartilhar a dor e a experiência, ter oportunidade de auxílio para a elaboração de estratégias de enfrentamento.

5.3 INTERVENÇÕES E ABORDAGENS REALIZADAS EM CONJUNTO COM AS CRIANÇAS, FAMÍLIARES E/OU CUIDADORES

Na busca bibliográfica realizada para elaboração deste trabalho, foi encontrado um artigo que relata uma intervenção realizada em conjunto com os pacientes e as suas famílias e/ou os cuidadores. Um dos princípios dos Cuidados Paliativos garante que os atendimentos devem englobar o paciente e sua família, sendo essa considerada a unidade de cuidado.

Rusch et al (2020) trazem a proposta da Biblioterapia, que diz respeito à aplicação de literatura específica dentro de um contexto terapêutico. A crença comum diz que a literatura é utilizada na promoção da cura, afetando o comportamento, promovendo a conexão entre os indivíduos envolvidos no cuidado e fornecendo orientações sobre temas que são comuns neste contexto.

A biblioterapia pode ser uma intervenção benéfica para identificar e apoiar os processos individuais de luto, oferecendo oportunidades de desenvolvimento de habilidades adaptativas de enfrentamento, podendo identificar a perspectivas de vários membros da família e rede de apoio (VERNON e CLEMENTE, 2005 apud RUSCH et al, 2020). Os materiais utilizados nessa prática podem auxiliar os adultos a conversarem com as crianças sobre os processos de final de vida. É necessário que os materiais devem ser adaptados às necessidades do indivíduo ou grupo, para que a intervenção possa ser adequada (Rush et al, 2020).

Rush et al. (2018) ainda cita Malchiodi & Ginss-Gruenberg (2008) para enfatizar os benefícios da Biblioterapia, sendo uma ferramenta para normalizar sentimentos, auxiliar crianças e adultos a perceber que não estão sozinhos em sua experiência, além de compartilhar orientações e informações acerca do processo. Os autores ainda discorrem que, para auxiliar e intervir em um processo de luto, é necessário entender que as pessoas entendem e lidam com a morte e o seu processo de maneiras diferentes, a depender da idade, das experiências pregressas, do contexto, da cultura, dentre outros. Para a família, o luto começa antes mesmo da morte da criança, neste caso pode-se utilizar este projeto para oferecer suporte e apoio, criando uma linguagem mais acessível ao falar sobre morte e morrer, o que facilita a conversa entre os membros da família acerca de temas como sofrimento, perda e luto. Kudo et al. (2018) sugerem que os núcleos familiares e os cuidadores precisam se reestruturar diante do adoecimento e tratamento, tendo em vista que as mudanças acarretadas por estas situações irão refletir nas relações e dinâmicas familiares.

No que diz respeito às intervenções realizadas com as crianças, pode-se utilizar estes materiais para explorar a experiência de cada uma, para que a criança possa explorar tal situação que ela vive e aprender diferentes maneiras de lidar com os desafios (PARDECK, 1994 apud RUSCH et al, 2020).

Uma das características únicas dos Cuidados Paliativos Pediátricos é a compreensão que as crianças têm sobre a morte, entendimento que irá depender muito da etapa do desenvolvimento em que ela está. Geralmente a compreensão sobre finitude, a irreversibilidade e a causalidade ocorre entre os 5 e 7 anos, período que ela entende a morte como algo que ocorre devido a uma causa, que não tem reversão e é algo natural da vida (SIMONATO E MITRE, 2018).

Por ser uma experiência que envolve a imaginação, a emoção e as experiências da infância, por intermédio do projeto Biblioterapia, pode-se criar um espaço de inclusão para pacientes e familiares (RUSCH et al, 2020).

Pode-se concluir, a partir dos resultados obtidos, que, a partir do momento em que uma criança é diagnosticada com uma doença ameaçadora do curso esperado da vida, toda rotina e estrutura familiar é mudada. Simonato e Mitre (2018) caracterizam essa fase, para os pais, como sendo uma vivência de dilemas e sentimento de impotência, cansaço, estresse, sendo que a parte mais difícil é a tomada de decisões sem garantias de efetividade.

Cabe aos profissionais envolvidos no cuidado elaborar estratégias para auxiliar nesta nova rotina, no processo de perda e luto (antecipatório e pós-óbito). As intervenções realizadas com os pais junto aos seus filhos podem criar memórias significativas, que têm capacidade de amenizar o sofrimento de ambos. Torna-se indispensável o acompanhamento por parte dos profissionais junto aos pais e familiares, para que se possam notar suas reais necessidades e intervir de forma eficaz. (SIMONATO e MITRE, 2018).

6 INTERVENÇÕES E ABORDAGENS TERAPÊUTICO-OCUPACIONAIS NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

No que diz respeito às intervenções que o terapeuta ocupacional pode realizar dentro do contexto de cuidados paliativos, De Carlo et al (2018) apontam que as principais são:

“promoção da independência funcional; promoção do desempenho ocupacional; posicionamento, mobilidade e transferência; reorganização da rotina e vida cotidiana; valorização da capacidade e das habilidades e fortalecimento da autoestima; manejo e controle de dor e sintomas; promoção de bem-estar e qualidade de vida; resgate de atividades significativas durante a hospitalização; acompanhamento familiar no período do luto; conforto psicossocial e espiritual para paciente, familiares e cuidadores; enfrentamento do processo de adoecimento, hospitalização e tratamento e elaboração do processo de final de vida”.

A literatura levantada para realização deste trabalho aponta que as práticas devem estar centradas no cliente e nos seus papéis ocupacionais, devido aos quais o profissional deve focar nas habilidades e potenciais, identificar e amenizar barreiras para o desenvolvimento de ocupações por meio de intervenções que levem em consideração as atividades de vida diária (AVDs), atividades instrumentais de vida diária (AIVD), repouso, sono, lazer e participação social.

Entretanto, Othero (2012) aponta para as limitações inerentes ao contexto de adoecimento e hospitalização, no qual deve-se garantir que o paciente viva o mais ativamente possível até sua morte. A autora ainda aponta que, mesmo que o tal cotidiano seja limitado, o terapeuta ocupacional precisa criar possibilidades de ampliação da autonomia e das possibilidades do fazer, “toda intervenção está voltada para a permanência de atividades significativas no cotidiano do paciente e de sua família” (OTHERO, 2012).

6.1 INTERVENÇÕES E ABORDAGENS TERAPÊUTICO-OCUPACIONAIS NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS REALIZADAS COM AS CRIANÇAS

Tendo em vista os objetivos multidimensionais dos Cuidados Paliativos e as especificidades agregadas à pediatria, Santos et al (2018, p. 150) afirmam que o terapeuta ocupacional irá intervir na manutenção das atividades significativas, estimulação sensorial e cognitiva, orientação e intervenção para conforto e controle de outros sintomas, adaptação e treino de atividades de vida diária com o objetivo de promover a autonomia e independência, comunicação, espaços de convivência e interação, sempre pensando nas potencialidades dos envolvidos. Os autores ainda trazem que o terapeuta ocupacional, neste contexto, irá buscar brechas para a criação de singularidades em um cotidiano empobrecido devido à doença e aos seus tratamentos, já que a rotina hospitalar pode alterar e empobrecer a rotina típica da criança e sua família, o terapeuta ocupacional deverá intervir a fim de estimular as habilidades, facilitar a reorganização e execução de atividades significativas, manutenção e ampliação do repertório ocupacional.

Para uma intervenção eficaz, o terapeuta ocupacional deve atentar-se para algumas singularidades da pediatria, como: a compreensão de cada criança varia de acordo com a sua faixa etária e etapa do desenvolvimento, como já citado anteriormente, o que reflete diretamente na capacidade de comunicação, um exemplo dessa limitação está na descrição acerca da dor, que também está diretamente ligada ao desenvolvimento de cada uma (SIMONATO, M. P.; MITRE, R. M. de A., 2018). De acordo com Souza et al (2019), os impactos das crianças em idades pré-escolar e escolar estarão relacionados com a privação e sentimentos diversos diante de um ambiente desconhecido, além da ruptura com seus entes queridos, brinquedos, animais, escola e amigos.

Em seu estudo, Garcia-Schinzari et al (2013) levantou que os atendimentos realizados entre Janeiro de 2010 e Agosto de 2012, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), tiveram como objetivos principais: favorecer o desempenho ocupacional, com maior qualidade, autonomia e independência; estimular habilidades de desempenho; fortalecer o vínculo, terapeuta-paciente, terapeuta-cuidador, acompanhante-paciente; auxiliar no enfrentamento da hospitalização, do agravamento da doença e do óbito.

Aide et al (2018) vão de encontro ao levantamento do estudo citado anteriormente e aponta que o terapeuta ocupacional tem como objetivos auxiliar a criança na compreensão do processo de adoecimento, internação e tratamento; ressignificar o cotidiano hospitalar; manter ou proporcionar autonomia e independência; manter os desempenhos ocupacionais do paciente e ainda ressalta outras intervenções, como: empoderar o paciente, prevenir ou minimizar os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, prescrever ou confeccionar dispositivos de tecnologia assistiva, encaminhar para a rede de serviços intersetorial quando necessário, orientar familiares e cuidadores, verificar a necessidade de adaptação e eliminação de barreiras

arquitetônicas nos ambientes em que o paciente está, sendo que essas intervenções devem ser pontuais devido a dinâmica hospitalar e instabilidade clínica do paciente.

Garcia-Schinzari et al (2013) levantam a importância do brincar no processo de adoecimento e hospitalização da criança, sendo esse um recurso terapêutico que contribui para o enfrentamento da criança frente ao adoecimento e hospitalização. De acordo com a AOTA (2020), “O brincar diz respeito a atividades que são motivadas intrinsecamente, controladas internamente e escolhidas livremente e que podem incluir a suspensão da realidade, exploração, humor e correr riscos, sendo um fenômeno complexo e multidimensional, moldado por fatores socioculturais”.

Durante o brincar, segundo Simonato e Mitre (2018), a criança pode controlar alguma coisa, ter acesso a uma linguagem conhecida e até escolher não brincar, sendo esse um contexto que acarreta segurança, trazendo a condição de “ser criança”. Desde 2005, a brinquedoteca hospitalar é respaldada pela Lei nº 11.104, de 21 de Março, que “dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação”, já a atuação do terapeuta ocupacional nesse ambiente é regulamentada pelo COFFITO mediante a Resolução nº 506, de 26 de Julho de 2019, que recomenda “os serviços inerentes ao desenvolvimento da atividade de brincar e utilização do brinquedo como recursos terapêutico-ocupacionais na assistência ao ser humano”, levando em consideração o brincar como área do desempenho fundamental para o desenvolvimento infantil.

Sahni et al (2017) relatam que, em sua experiência no atendimento com pacientes pediátricos, a utilização do Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional, no qual a prática é centrada no cliente e na relação pessoa-ambiente-ocupação, é eficaz para que se possa trabalhar as habilidades por intermédio da ocupação, ou seja, torna-se possível intervir em questões como habilidades motoras grossas e finas, sensoriais, cognitivas, sociais e de integração, a partir de brincadeiras de interesse da criança, podendo incluir os pais e familiares, criando, assim, momentos significativos para ambos.

Para manutenção e preservação das habilidades motoras, pode-se, no contexto hospitalar, treinar habilidades motoras grossas e, com a atividade, treinar músculos grossos e posturais, além da prevenção das articulações, com o desenvolvimento de alongamento e confecção de órteses. No que diz respeito ao treinamento sensorial, deve-se intervir na hipossensibilidade e na hipersensibilidade, usando materiais conhecidos pela criança, pela dessensibilização ou reeducação, dependendo do nível sensorial da criança os pais e cuidadores devem ser incluídos na intervenção para que, por meio do treinamento e educação, possa-se evitar acidentes. Já no treinamento cognitivo, pode-se usar cartões de memória, contação de histórias, animações, desenhos e jogos de perguntas para intervir em componentes como atenção, memória, processamento e sequenciamento (SAHIN et al, 2017).

No que diz respeito ao controle de sinais e sintomas, Sahin et al (2017) apontam que os sintomas em paciente oncológicos surgem em fases e começam a aparecer na fase pré-tratamento, na qual os principais sintomas são dor e fadiga; logo em seguida, ocorre o tratamento primário, tendo, como alguns sintomas, inapetência, febre, vômito e boca seca; no pós-tratamento, o paciente pode sentir dor, fraqueza e constipação, o que pode influenciar na realização de atividades e rotinas; durante a quarta fase, geralmente na que ocorre a recorrência do tumor, os sintomas são, principalmente, emocionais, deixando o paciente, em alguns casos, depressivo, ansioso e com medo; já a última fase, no fim da vida, o principal sintoma é o medo

da morte, sendo importante frisar que, em todas as fases, os sintomas são multidimensionais e variam de paciente para paciente.

Levando em consideração que a dor e outros sintomas podem ser incapacitantes e influenciar diretamente no desempenho ocupacional, Souza et al (2019) dizem que a prática de manejo de sintomas deve observar a necessidade de adaptação das ocupações pela análise das tarefas que compõe as atividades, proporcionando a minimização dos sintomas físicos e melhora na qualidade de vida e independência.

Cecily Saunders apresentou, em 1960, o conceito de “dor total”, que abarca as diferentes dimensões do sujeito, tais como: dimensão física, emocional, social e espiritual. Tal conceito tem subsidiado as práticas dos terapeutas ocupacionais, principalmente aqueles que lidam com pacientes com doenças crônicas ou sem possibilidade de cura (DE CARLO et. al., 2008)

O terapeuta ocupacional deverá atuar no manejo de sintomas durante todas as fases citadas anteriormente e, nos cuidados paliativos, deve-se agregar à prática conceitos como controle de dor e fadiga, mediante atividades que auxiliem na conservação de energia, diminuição do esforço físico durante a realização das atividades básicas de vida diária (ABVD), podendo chegar a esse objetivo por recursos como adaptações ambientais, órteses e posicionamentos adequados (FERRER e SANTOS, 2007).

Valadares et al (2013) apontam que, mesmo sendo a principal estratégia na abordagem de crianças em cuidados paliativos, não há muitas pesquisas na área, principalmente quando comparado aos estudos com pacientes adultos, o que acaba por estender as práticas realizadas nos adultos às crianças. Os autores ainda ressaltam o fato de que a maioria dos estudos são limitados aos pacientes oncológicos.

Nenhum estudo levantado para essa pesquisa abordou o tema espiritualidade, mesmo esse sendo um aspecto importante dos cuidados paliativos, entretanto Santos et al (2018) descrevem a espiritualidade como sendo “uma orientação de cunho filosófico que resulta na produção de comportamentos e sentimentos, como esperança, amor e fé, que fornece um significado para a vida das pessoas”, sendo que a utilização desse fator tem potencial para maximizar o potencial em todos os aspectos da vida das crianças, tendo em vista que esse componente pode ser gerador de esperança e auxílio na busca pelo sentido da vida, através da construção de resiliência na vida cotidiana.

Um dos princípios do cuidado espiritual apontado pelo guia de princípios e normas para a prática de cuidados paliativos pediátricos, publicado pela Canadian Hospice Palliative Care Association, aponta que o principal princípio do cuidado espiritual diz respeito ao senso de esperança e autoestima da criança e da família; significado e propósito e interconexão com outros. “Todo ser humano busca um sentido para sua vida e, quando o encontra, caracteriza-o como espiritualidade. Com essa afirmação, podemos correr o risco de admitir que a espiritualidade oferece à pessoa o suporte para tudo, em todos os momentos de sua história” (BONFIM e ROCHA, 2018).

Um dos princípios do cuidado espiritual apontado pelo guia de princípios e normas para a prática de cuidados paliativos pediátricos, publicado pela Canadian Hospice Palliative Care Association (2006), aponta que o principal princípio do cuidado espiritual diz respeito ao senso de esperança e autoestima da criança e da família; significado e propósito e interconexão com outros.

Kuto et. al. (2018) exemplificam as possíveis intervenções terapêutico-ocupacionais no cenário dos cuidados paliativos pediátricos, tais como: ressignificação do cotidiano durante e após a hospitalização; aderência ao tratamento; empoderamento sobre o diagnóstico e tratamento; ampliação do repertório ocupacional; manutenção e amplificação da qualidade de vida, sendo realizadas através de atendimento individual e/ou grupal; elaboração do Projeto Terapêutico Individual; orientação aos pacientes e cuidadores e encaminhamento para a rede. Na fase final de vida o foco deverá ser no alívio da dor, conforto e promoção da qualidade de vida, utilizando-se do acolhimento; atendimento individual e atendimento aos cuidadores.

6.2 INTERVENÇÕES E ABORDAGENS TERAPÊUTICO-OCUPACIONAIS NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS REALIZADAS COM AS FAMÍLIAS E/OU CUIDADORES

No Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o Artigo 12 garante a inserção e permanência da família no hospital para acompanhar a criança e adolescente. Anjos et al (2014) apontam que a permanência da família é fundamental para o processo de cuidado, sendo que essa é a referência de amor e confiança. Entretanto, esse acompanhamento pode acarretar em desorganização da rotina familiar, desestruturação do cotidiano, abandono de papéis ocupacionais e novas demandas de cuidados.

Mesmo garantido pelo ECA, Othero (2010) ressalta que, muitas vezes, tal abordagem é vista como desvio dos cuidados, ou acaba sendo apenas o repasse de informações. A autora ainda traz que o cuidar no âmbito familiar pode, conseqüentemente, acarretar em vivências construtivas.

Para além de todas as demandas inerentes ao cuidado com a família, na pediatria há especificidades como: a família é a principal referência para a criança, e, devido ao processo de maturação e desenvolvimento, a criança depende emocionalmente do adulto, que deve lhe dar explicações sobre as situações, além do suporte emocional.

Garcia-Schinzari et al (2013) descrevem as práticas e as abordagens que podem ser realizadas com os familiares e cuidadores, dentre elas estão: orientações acerca do brincar e brincar; orientação quanto à manutenção de hábitos de higiene do paciente; favorecer a manutenção de atividades de autocuidado dos cuidadores; escuta atenta às necessidades e demandas levantadas pelos cuidadores; incentivo à participação no atendimento junto à criança; minimizar a ansiedade através do acolhimento, esclarecimento de dúvidas, abordagens espirituais; auxiliar no que diz respeito à finitude do paciente; favorecer o processo de despedida e auxiliar a equipe na comunicação de más notícias, incluindo o óbito e pós-óbito.

Durante o adoecimento de um filho, os pais veem seu projeto e seu sentido de vida em risco, tendo potencial para pôr fim em sua história futura, torna-se necessário repensar conceitos como possibilidade de morte e fracasso no papel parental. A família precisará lidar com o estresse advindo do adoecimento de um ente querido além de questões anteriores a esse contexto (GENEZI et al., 2018).

Quando um filho adoecer, quebra-se a fantasia que os pais constroem, social e culturalmente, de que seu amor e cuidado adequado são suficientes para protegê-lo de acontecimentos potencialmente destrutivos, uma situação que traz consigo possibilidades até então impensadas que exigem da família, como um todo, novos recursos de enfrentamento. A morte parece não “poder” fazer parte desta etapa da vida: a infância (GENEZI et al., 2018, p. 91).

No processo de terminalidade, Othero (2010) aponta que dentre as necessidades dos familiares estar próximo ao paciente e sentir-se útil estão dentre as consideradas mais importantes, além de ter conhecimento dos cuidados prestados principalmente no que diz respeito à dor e aos outros sintomas que causam sofrimento e angústia, poder expressar seus sentimentos e encontrar significado para o óbito da criança. Sendo assim, os cuidadores precisam e devem ser orientados acerca dos procedimentos realizados; preparados para alta e cuidados domiciliares, quando necessário; orientados acerca de adaptações e adequações, além de ter espaço para expressar sentimentos, dúvidas e dificuldades (OTHERO, 2010).

Dentre os objetivos do cuidado às famílias e cuidadores, ainda pode-se pontuar a orientação ao cuidador acerca dos estímulos positivos ao paciente e o treinamento para que ele seja um facilitador da independência nas atividades de vida diária, além escuta e o acolhimento das demandas próprias do familiar e/ou cuidador (OTHERO, 2012).

Em concordância com o que é levantado por Othero (2010) e Garcia-Schinzari (2013), Ferrer e Santos (2007) apontam que a família e/ ou cuidadores devem ser cuidados, já que sofrem tanto quanto o paciente, sendo que esse sofrimento muda de acordo com o estado do paciente. Othero (2010) resume em algumas palavras o que deve ser a assistência à família e cuidador: orientar, informar, acolher, escutar, apoiar a intervir, sendo que o sofrimento é o foco da atenção.

Um plano de intervenção realista e que possa ser executado com êxito deve incluir os familiares e cuidadores do paciente, principalmente no que diz respeito ao manejo de sinais e sintomas do paciente, tendo em vista o quão podem ser incapacitantes, deve-se buscar entender como tal situação influencia no cotidiano de ambos, incluir educação e orientação à família, utilizando abordagens como resolução de problemas, adaptação e restauração de atividades, compensação, modificação ambiental, entre outros (SAHIN et al, 2017).

O levantamento das práticas terapêutico-ocupacionais com familiares mostra que o acompanhamento pós-óbito é parte essencial do cuidado à família e aos cuidadores. Matos-Silva (2012) aponta que o luto é um processo individual e social, ou seja, seu enfrentamento está diretamente ligado ao que o grupo social do indivíduo entende como morte e reage a ela.

Os dicionários trazem a definição de perda como sendo a privação de algo que possuímos. É preciso pontuar, como faz Genezi (2012), que as perdas não ocorrem somente no momento da morte, “desde o nascimento somos treinados por meio da vivência de perdas e mortes simbólicas a nos aproximarmos da noção de finitude, entretanto, somos condicionados a não perder” (GENEZI, 2012). Em seu levantamento bibliográfico, Dahdah et al (2018) concluem que o luto interfere diretamente nas ocupações e no desempenho ocupacional dos enlutados, sendo que o terapeuta ocupacional deve compor a equipe de apoio para essas pessoas, proporcionando locais de fala, ressignificação e reflexão, com o intuito de minimizar perdas ocupacionais decorrentes do luto.

Franco (2012) pontua que o luto significa, principalmente, aceitar a perda, enfrentar o pesar, adaptar-se à nova rotina sem a pessoa querida, reconstruir a espiritualidade, identidade e vida, sendo que o luto dentro dos Cuidados Paliativos é composto por variados fatores, sendo eles psicológicos, sociais, fisiológicos e espirituais. “É um processo que permite revisões na identidade, nas relações sociais, nas relações com a morte e no sistema de crenças” (FRANCO, 2012).

Fazem-se necessários mais estudos a fim de compreender melhor essa intervenção, entretanto pode-se identificar que as ocupações, como meio ou como fim, constituem potentes ferramentas de intervenção, portanto, cabe ao terapeuta ocupacional identificar e avaliar a influência que o luto tem sob elas.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS E CONCLUSÃO

Com base nos estudos levantados para a realização desta pesquisa, pode-se responder a pergunta de pesquisa e atingir os objetivos estabelecidos, assim sendo possível levantar as possíveis intervenções e abordagens terapêutico-ocupacionais e gerais com crianças em cuidados paliativos pediátricos, sua família e/ou cuidadores.

Os estudos e materiais levantados apontam que as intervenções do terapeuta ocupacional podem ocorrer no ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, podendo ser realizadas mediante técnicas de relaxamento; alívio da dor e outros sintomas; reorganização da rotina e ressignificação do cotidiano; estimulação da aderência ao tratamento; ampliação do repertório ocupacional; manutenção e amplificação da qualidade de vida; gerenciamento de fadiga; educação e orientação para os pacientes e cuidadores; intervenções nas atividades básicas e instrumentais de vida diária; inserção e reinserção em atividades significativas, visando à minimização do impacto do adoecimento e à hospitalização no desenvolvimento infantil e manutenção da qualidade de vida.

Atualmente, uma das maiores dificuldades em basear a prática dos cuidados paliativos pediátricos em evidências pode se dar pelos desafios em realizar pesquisas qualitativas em pacientes tão heterogêneos e vulneráveis, com prognósticos incertos e falta de suporte dos serviços e equipes associada à dificuldade da equipe de cuidados primários aceitar o tratamento paliativo, a educação dos profissionais de saúde e presença de barreiras pessoais (GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SANTOS, F. S., 2014; IGLESIAS, S. B. de O. et al., 2017). Esta pesquisa teve como limitante a falta de material na área, e, principalmente, a escassez de material produzido por terapeutas ocupacionais, fazendo-se necessária a realização de mais pesquisas e publicações baseadas em evidências.

Diante de tudo que foi levantado, é recomendada aos profissionais a busca por capacitação para atuar na área, tendo em vista as especificidades do público atendido e da sua família e/ou dos cuidadores, levando em consideração a unidade de cuidado composta por ambos.

Referências

- ACIOLE, G. G.; BERGAMO, D. C. **Cuidado à família enlutada: uma ação pública necessária.** Saúde debate – Acesso aberto, 2019, v. 43, n. 122, p. 805-818.
- ANJOS, C. et al. **O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa.** Revista Mineira de Enfermagem, 2015, v. 19, n. 1, p. 227-233.
- BALLARIN, M. L. G. Abordagens grupais. *In:* CAVALCANTI, A; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional: Fundamentação e prática.** 1 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2014, p. 38-43.
- BARBOSA, S. M. de M. Cuidado Paliativo em Pediatria. *In:* **Manual de Cuidados Paliativos ANCP.** São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 461-473.
- BARBOSA, S. M. de M.; LECUSSAN, P.; OLIVEIRA, F. F. T. Particularidades em Cuidados Paliativos – Pediatria. *In:* **Cuidado Paliativo.** São Paulo: Conselho Regional de Medicina, 2008, p. 128-138.
- BARBOSA, S. M. de M.; MOLINARI, P. C. C. Dor em cuidados paliativos pediátricos. *In:* BARBOSA, S. M. de M.; ZOBOLI, I.; IGLESIAS, S. B. O. **Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica.** Rio de Janeiro: Atheneu, 2019, p. 121-130.
- BARROS, F. Cirurgia paliativa em pediatria. *In:* BARBOSA, S. M. de M.; ZOBOLI, I.; IGLESIAS, S. B. O. **Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica.** Rio de Janeiro: Atheneu, 2019, p. 189-198.
- BLASSIOLI, C. V. M. Alívio dos sintomas – a importância da avaliação dos sintomas. *In:* BARBOSA, S. M. de M.; ZOBOLI, I.; IGLESIAS, S. B. O. **Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica.** Rio de Janeiro: Atheneu, 2019, p. 55-60.
- BRASIL. LEI Nº 8.069 DE 12 DE JULHO DE 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente. Rio de Janeiro: Fundação para infância e adolescência,** 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm . Acesso em 15 dez. 2020.
- BRASIL. LEI Nº 11.104 DE 21 DE MARÇO DE 2005. **Obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111104.htm . Acesso em: 19 dez. 2020.
- BRASIL, PORTARIA Nº 971 DE 3 DE MAIO DE 2006. **Aprova a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Sistema Único de Saúde (SUS).** Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0971_03_05_2006.html . Acesso em: 18 abr. 2021.
- BRASIL, RESOLUÇÃO Nº 41 DE 31 DE OUTUBRO DE 2018. **Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710 . Acesso em: 20 dez. 2020.

BRASIL, RESOLUÇÃO Nº 506, DE 26 DE JULHO DE 2019. **Atuação do terapeuta ocupacional na brinquedoteca e outros serviços inerentes, e o uso dos recursos terapêutico-ocupacionais do brincar e do brinquedo.** Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-n-506-de-26-de-julho-de-2019-207685776> . Acesso em: 20 dez. 2020.

BRASIL, RESOLUÇÃO Nº 1.130 DE 5 DE AGOSTO DE 2015. **Instituição da Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso em: 18 abr. 2021.

BONFIM, N. T.; ROCHA, J. S. Suporte Espiritual para pacientes e familiares. *In*: RUBIO, A. V.; SOUZA J. L. **Cuidado Paliativo Pediátrico e Perinatal.** 1 ed. São Paulo: Atheneu e Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2018, p. 97-106.

BROWN, A.; CLARK, J. D. **A parent's journey: Incorporating Principles of Palliative Care into Practice for Children with Chronic Neurological Diseases.** *Semin Pediatr Neurology*, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/276465670_A_Parent's_Journey_Incorporating_Principles_of_Palliative_Care_into_Practice_for_Children_with_Chronic_Neurologic_Diseases . Acesso em: 08 mai. 2020.

Canadian Hospice Palliative Care Association. **Pediatric Hospice Palliative Care: Guiding Principles and Norms of Practice.** Ottawa: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2006.

CASTRO, R. S. **A experiência de alunos de Terapia Ocupacional no processo de morte e morrer de pacientes em contexto hospitalar.** Tese (Graduação em Terapia Ocupacional) - Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília. Brasília, 2014.

CLANCY, S.; LORD, B., **Making Meaning After the Death of a Child.** *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am*, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30219225/> . Acesso em: 04 mai. 2020.

Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), RESOLUÇÃO Nº 491, DE 20 DE OUTUBRO DE 2017. **Regulamenta o uso pelo terapeuta ocupacional das Práticas Integrativas e Complementares de Saúde, e dá outras providências.** Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=8749>. Acesso em: 18 abr. 2021.

Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), Resolução nº 429, de 08 de julho de 2013. **Reconhece e disciplina a especialidade de terapia ocupacional em contextos hospitalares, define áreas de atuação e as competências do terapeuta ocupacional especialista em contextos hospitalares e dá outras providências.** Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=3191>. Acesso em 08 nov. 2020.

CONSTITUIÇÃO FEDERAL - CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL 1988. JusBrasil. Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/155571402/constituicao-federal-constituicao-da-republica-federativa-do-brasil-1988> . Acesso em: 17 dez 2020.

Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, Sociedade Brasileira de Pediatria. v.1, fev.2017.

DAHDAH, D. F. et al. **Revisão Sistemática sobre luto e terapia ocupacional.** Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. São Paulo, v. 27, n. 1, 2019, p. 186-196.

DAVIS, K. G., **Integrating Pediatric Palliative Care into the School and Community.** Pediatric Clin N Am, n.63, 2016, p. 899-911. Disponível em: [https://www.pediatric.theclinics.com/article/S0031-3955\(16\)41036-9/fulltext](https://www.pediatric.theclinics.com/article/S0031-3955(16)41036-9/fulltext) . Acesso em: 09 mai. 2020.

DE CARLO, M. M. R. do P.; KUDO, A. M. **Fundamentos e Processos da Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos.** In: DE CARLO, M. M. R. do P.; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. 1 ed. São Paulo: Payá, 2018, p. 1-32.

DE CARLO, M. M. R do P. et. al. **Terapia Ocupacional em dor e cuidados paliativos - Princípios, Modelos de Intervenção e Perspectivas.** In: DE CARLO, M. M. R. do P.; QUEIROZ, M. E. G. Dor e Cuidados Paliativos - Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade. 1 ed. São Paulo, Roca, 2007, p. 126-145.

DOENÇAS NÃO TRANSMISSÍVEIS. Secretária de Saúde do Distrito Federal, 24 ago 2018. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br/doencas-nao-transmissiveis/#:~:text=Embora%20o%20grupo%20de%20Doen%C3%A7as,agravos%20decorrentes%20das%20causas%20externas>. Acesso em: 17 dez 2020.

ESTATUTO DA FAMÍLIA X ESTATUTO DAS FAMÍLIAS. Direito Familiar, 23 ago 2016. Disponível em: <https://direitofamiliar.com.br/estatuto-das-familias-x-estatuto-da-familia/> . Acesso em: 17 dez 2020.

FERRER, A. L.; SANTOS, W. W. **Terapia Ocupacional na atenção a pacientes com dor oncológica e cuidados paliativos.** In: DE CARLO, M. M. R. O.; QUEIROZ, M. E. G. Dor e Cuidados Paliativos – terapia ocupacional e interdisciplinaridade. São Paulo: Roca, 2007, p. 146-166.

FRANCO, M. H. P. **Luto em cuidados paliativos.** In: CREMESP, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. São Paulo, 2008, p. 559-572.

FRIEDRICHSDORF, S. J.; KOHEN, D. P. **Integration of hypnosis into pediatric palliative care.** Annals of palliative medicine, v.7, n. 1, 2018, p. 136-150. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28866891/> . Acesso em: 10 mai. 2020.

FRIZZO, H. C. F.; CÔRREA, V. A. C. **Perdas e Luto em Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos.** In: DE CARLO, M. M. R. do P.; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. 1 ed. São Paulo: Payá, 2018, p. 387-398.

GAAB, E.; STEINBORN, D. M. **Families' Views of Pediatric Palliative Aquatics: A Qualitative Study.** Pain Management Nursing, v.16, n.4, 2015, p. 526-533. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25547919/> . Acesso em: 08 mai. 2020.

GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SANTOS, F. S. **Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira.** Rev. Paul. Pediatr., v.32, n.1, 2014, p. 99-106.

GENEZI, D. et al. **Suporte espiritual após a perda de um filho.** In: RUBIO, A. V.; SOUZA J. L. Cuidado Paliativo Pediátrico e Perinatal. 1 ed. São Paulo: Atheneu e Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2018, p. 89-96.

Grupo de Trabalho da EAPC para os Cuidados Paliativos Pediátricos Onlus. **Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens - Factos.** Roma: Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.

HELENO, S.L.A. **Cuidados Paliativos em Pediatria.** Revista Evidências, Rio Grande do Sul, p. 41-49, abr/2013.

KEBBE, L. M.; SANTOS, T. F.; COCENAS, S. A. **Etapas constitutivas de um grupo de atividades em um hospital dia psiquiátrico: relato de experiência.** Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, São Carlos, v. 18, n. 1, p. 77-84, 2010.

KUDO, A. M.; BARROS, P. B. M.; JOAQUIM, R. H. V. T. **Terapia Ocupacional em Enfermaria Pediátrica e Brinquedoteca Hospitalar.** In: DE CARLO, M. M. R. do P.; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. 1 ed. São Paulo: Payá, 2018, p. 127-144.

Kurebayashi LFS, Gnatta JR, Kuba G, Giaponesi ALL, Souza TPB, Turrini RNT. **Massage and Reiki to reduce stress and improve quality of life: a randomized clinical trial.** Rev Esc Enferm USP. 2020;54:e03612. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018059103612> . Acesso em: 17 dez 2020.

LEVY, K. et al. **The Photographs of Meaning Program for Pediatric Palliative Caregivers: Feasibility of a Novel Meaning-Making Intervention.** American Journal of Hospice & Palliative Medicine, v.1, n.7, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30665322/> . Acesso em: 05 mai. 2020.

LOTZ, J. D. et al. **“Hope for the best, prepare for te worst”: A qualitative interview study on parents’ needs and fears in pediatric advanced planning.** Palliative Medicine, v.1, n.8, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27881828/> . Acesso em: 05 mai. 2020.

MARTSON, J. **The Spirit of “Ubuntu” in Children’s Palliative Care.** Journal of Payn and Symptom Management, v.50, n.3, 2015, p. 424-427. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26166185/> . Acesso em: 05 mai. 2020.

MATOS, V. S. B. et. al. **Aplicabilidade da reabilitação vestibular nas disfunções vestibulares agudas.** Revista Equilíbrio Corporal e Saúde, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 76-83, 2010.

MATOS-SILVA, M. S. **“Teclando” com os mortos: um estudo sobre o uso do Orkut por pessoas em luto.** 2012. 158 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

MUNN, Z. et al. **Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach.** BCM Medical Research Methodology, v. 18, n. 143, 2018. Disponível em: <https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12874-018-0611-x> Acesso em 08 mai. 2020

NELSON, H. et al. **Parents' Experiences of Pediatric Palliative Transports: A Qualitative Case Series.** Journal of Pain and Symptom Management, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25891665/> . Acesso em: 04 mai. 2020.

OLIVEIRA, Ana Claudia S.S.; CAVALCANTE, Milady C.V. **Intervenção da Terapia Ocupacional Junto à Criança Hospitalizada: Uma Revisão de Literatura.** Rev Pesq Saúde, vol. 16, n. 1, p. 45-49 jan-abr, 2015.

OLIVEIRA, A. I. A., et. al. **Inovação tecnológica & inclusão social.** Belém: EDUEPA, 2011.

ORIGENS DA PEDIATRIA NO BRASIL. Hospital Infantil Sabara, São Paulo, disponível em: <https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/quem-somos/origens-da-pediatria-no-brasil/>. Acesso em: 17 dez 2020.

OTHERO, M. B. **O papel do terapeuta ocupacional na equipe.** In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, p. 361-363.

PALLIATIVE CARE. World Health Organization. 05 de Agosto de 2020. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> . Acesso em: 12 dez. 2020

PIVA, J. P. et al. **Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria.** Revista Brasileira de Terapia Intensiva, v. 23, n.1, 211, p.78-86.

RUGNO, F. C.; BOMBARDA, T. B.; DE CARLO, M. M. R. do P. **Terapia Ocupacional e Cuidados Paliativos Oncológicos.** In: DE CARLO, M. M. R. do P.; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. 1 ed. São Paulo: Payá, 2018, p. 213-224.

RUSCH, R. et al. **Bibliotherapy and Bereavement: Harnessing the Power of Reading to Enhance Family Coping in Pediatric Palliative Care.** Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 2020. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15524256.2020.1745728> . Acesso em: 05 mai. 2020.

SAHIN, S. et al. **Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care.** INTECH, 2017.

Scapin S, Echevarría-Guanilo ME, Funculo Junior PRB, Tomazoni A, Gonçalves N. **Realidade virtual como tratamento complementar no alívio da dor em crianças queimadas.** Texto Contexto Enferm [Internet]. 2020 [acesso ANO MÊS DIA]; 29:e20180277. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0277> . Acesso em: 17 dez 2020.

SANT ANNA, C. C. **O ensino da puericultura e da pediatria no Rio de Janeiro: a propósito do bicentenário da Faculdade de Medicina da UFRJ.** Revista de Pediatria SOPERJ - v.10, no 1, p16-20, junho 2009.

Santos SA, Gleiser R, Ardenghi TM. T. **Hypnosis in the control of pain and anxiety in Pediatric Dentistry: a literature review.** RGO, Rev Gaúch Odontol. 2019;67:e20190033. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-86372019000333602> . Acesso em: 17 dez 2020.

SANTOS, W. de A.; LOURENÇO, M. L. P. C.; SILVA, C. D.; FRIZZO, H. C. F. **Terapia Ocupacional em Oncologia Pediátrica e Cuidados Paliativos.** In: DE CARLO, M. M. R. do P.; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. 1 ed. São Paulo: Payá, 2018, p. 145-158.

SEDING, L. K. et al. **Experiences at the End of Life From the Perspectives of Bereaved Parents: Results of a Qualitative Focus Group Study.** American Journal of Hospice & Palliative Medicine, v.1, n.9, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/controlecancer/resource/pt/mdl-31884806> . Acesso em: 05 mai. 2020.

SHIMIT, Yolanda. **A brief history of Pediatrics.** News Medical, EUA, 24 mar 2019. Disponível em: <https://www.news-medical.net/health/A-Brief-History-of-Pediatrics.aspx> . Acesso em: 17 dez 2020

THRANE, S. et al. **Reiki Therapy for Symptom Management in Children Receiving Palliative Care: A Pilot Study.** American Journal of Hospice & Palliative Medicine, v.1, n.7, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26858170/> . Acesso em: 10 mai. 2020.

UNICEF. **Unicef e OMS dizem que taxas de mortalidade materno-infantil nunca foram tão baixas.** Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2019/09/1687532> Acesso em: 10 jul. 2020.

VALADARES, M. T. M. et al. **Cuidados Paliativos em Pediatria: uma revisão.** Rev. Bioética (Impr.), 2013, n. 21, v. 3, p. 486-493.

VERBENE, L. M. et al. **Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study.** European Journal of Pediatrics, 2019, p. 1075-1085. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31104108/> . Acesso em: 10 mai. 2020.

WEINGARTEN, K.; MACAPAGAL, F.; PARKER, D. **Virtual Reality: Endless Potential in Palliative Care: A Case Report.** Journal of Palliative Medicine, v.20, n.20, 2019, p. 1-3. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31170022/> . Acesso em: 15 mai. 2020.