



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

BRUNA SOARES RODRIGUES DE VASCONCELOS

CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENÇAS NEUROLÓGICAS DA INFÂNCIA

Brasília - DF

2022

BRUNA SOARES RODRIGUES DE VASCONCELOS

CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENÇAS NEUROLÓGICAS DA INFÂNCIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade de Brasília – Faculdade de
Ceilândia como requisito parcial para obtenção
do título de Bacharel em Terapia Ocupacional
Professor Orientador: Letícia Meda
Vendrusculo Fangel

Brasília – DF

2022

Ficha catalográfica elaborada automaticamente, com
os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

VV331c Vasconcelos, Bruna Soares Rodrigues
CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENÇAS NEUROLÓGICAS DA INFÂNCIA
/ Bruna Soares Rodrigues Vasconcelos; orientador Leticia
Meda Vendrusculo Fangel. -- Brasília, 2022.
23 p.

Monografia (Graduação - Terapia Ocupacional) --
Universidade de Brasília, 2022.

1. Cuidados paliativos. 2. Doenças neurológicas. 3.
Infância. 4. Pediatria. I. Fangel, Leticia Meda Vendrusculo,
orient. II. Título.

BRUNA SOARES RODRIGUES DE VASCONCELOS

CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENÇAS NEUROLÓGICAS DA INFÂNCIA

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: 26/09/2022

Letícia Meda Vendrusculo Fangel
Doutora em ciências e tecnologias da saúde pela UnB
Professora da Faculdade de Ceilândia (FCE/UnB)

Pabline Cavalcanti da Silva
Terapeuta ocupacional
Especialista em Psicomotricidade

RESUMO

Introdução: O cuidado paliativo é uma abordagem que tem como foco a qualidade de vida do paciente, são cuidados holísticos ativos, que podem ser direcionados a todas as pessoas que estejam vivenciando um sofrimento intenso no âmbito da saúde. Tem como um dos principais objetivos o controle da dor. A abordagem dos cuidados paliativos pediátricos deve ser realizada com muita cautela e sempre envolvendo os familiares e cuidadores em todas as decisões sobre o tratamento. **Objetivo:** identificar qual a abordagem dos cuidados paliativos no tratamento de crianças acometidas por doenças neurológicas. **Método:** Realizou-se uma revisão integrativa, na qual foram analisados diferentes tipos de estudos, após a definição dos descritores, que foram as palavras: cuidados paliativos, infância, pediatria e doenças neurológicas. Os textos selecionados são nos idiomas português, inglês e espanhol e não houve data limite para busca dos achados. As bases de dados utilizadas foram a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Pubmed/Medline, bases de teses e dissertações da CAPES e a Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO). **Resultados/Discussão:** Foram encontrados 41 artigos nas bases de dados selecionadas, após realizar a leitura dos títulos e resumos e a exclusão dos artigos duplicados e que envolvessem oncologia, foram selecionados 11 artigos, sendo possível notar a escassez de artigos publicados no Brasil, a análise dos artigos foi baseada na qualidade de vida, luto e funcionalidade do paciente. Apenas dois dos artigos citaram a funcionalidade, enquanto dez artigos abordaram qualidade de vida e oito artigos citaram o luto. **Conclusão:** conclui-se com este trabalho, que os cuidados paliativos tornam o processo da doença menos doloroso para o paciente e sua família, abordando a melhoria da qualidade de vida, o luto dos familiares e do próprio paciente e a funcionalidade do sujeito.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Doenças neurológicas. Infância. Pediatria.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is an approach that focuses on the patient's life quality, it is an active holistic care which can be directed to all people who are experiencing an intense suffering concerning their health. One of the main goals of palliative care is pain control. The approach of pediatric palliative care should be carried out with great caution and should involve family members and care givers in all treatment decisions. **Objective:** To identify the approach of palliative care in the treatment of children affected by neurological diseases. **Method:** Following the definition of the descriptive words (palliative care, childhood, pediatric and neurological diseases), it was conducted an integrative review, in which different types of studies were analyzed. The selected texts are in Portuguese, English and Spanish and there was no date limitation for the research. The databases used were the Virtual Health Library (VHL), Pubmed/Medline, CAPES theses and dissertations and the Online Scientific Electronic Library (SciELO). **Results/Discussion:** There were found 41 articles in the selected databases, after reading the titles and abstracts and excluding duplicate articles involving oncology, 11 articles were selected, in that way, it was possible to notice the scarcity of articles published in Brazil. The article analysis was based on the patient's quality of life, grief and functionality. Only two of the articles cited functionality, while ten articles addressed quality of life and eight articles cited grief. **Conclusion:** With this research it is possible to conclude that palliative care makes the disease process less painful for the patient and their family, addressing the improvement of quality of life, the mourning of family members and the patient itself, and also the subject's functionality.

Key-words: Childhood. Neurological diseases. Palliative care. Pediatrics.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características dos artigos em análise.	14
Tabela 2 - Aspectos identificados nos artigos em análise.	15

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	vii
2 OBJETIVOS	11
2.1 Objetivos Gerais.....	11
2.2 Objetivos Específicos	11
3 METODOLOGIA.....	12
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	13
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	19
REFERÊNCIAS	20

1 INTRODUÇÃO

Em 1967, a médica, enfermeira e assistente social, Cicely Saunders, deu início ao Movimento Hospice Moderno, que deu início ao que se conhece atualmente como cuidados paliativos, fundando o “St. Christopher’s Hospice”, estrutura na qual contava com assistência, ensino e pesquisa. O movimento foi trazido para a América por meio da psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross na década de 70, a partir disso, o movimento se dissemina em todo o mundo (MATSUMOTO, 2012).

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresenta a primeira definição de cuidados paliativos, na qual era voltada para os pacientes diagnosticados com câncer, se tornando um dos pilares básicos para o tratamento desses indivíduos. O conceito amplia-se em 2002, sendo acrescentadas doenças como aids, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e neurológicas (GOMES E OTHERO, 2016).

O conceito atualizado de Cuidado Paliativo tem-se em 2020, sendo abordado como cuidados holísticos ativos, direcionado a pessoas de todas as idades que possam estar vivendo um sofrimento intenso no âmbito da saúde. O objetivo da abordagem é centrado na melhoria da qualidade de vida tanto do paciente, quanto da família e dos cuidadores; o objetivo não é adiar ou antecipar a morte, mas sim entender esse processo e respeitá-lo (International Association for Hospice and Palliative Care).

Destaca-se como foco dos cuidados paliativos: o controle dos sintomas, principalmente da dor; a importância de que a intervenção seja destinada aos pacientes juntamente com os familiares, envolvendo-os nas decisões e respeitando seus valores éticos e culturais; e que o paciente/família receba assistência de uma equipe interdisciplinar, contando com médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e assistentes sociais (GOMES E OTHERO, 2016).

Inicialmente, os cuidados paliativos eram direcionados a pacientes oncológicos e ainda são a maioria que recebem a indicação para esses cuidados, porém, a prática mostra que pacientes diagnosticados com outras enfermidades também podem receber grandes benefícios da abordagem. Algumas dessas enfermidades são demência senil, doenças degenerativas do sistema nervoso central, insuficiência cardíaca e insuficiência renal. A identificação precoce dessas doenças pode diminuir os custos de serviços de urgências e hospitalização e aumentar a possibilidade de qualidade de vida para os indivíduos e seus familiares (ALVES, 2013).

Por se tratar de uma das maiores fragilidades humanas, a morte, o cuidado paliativo deve ser abordado da forma mais humanizada possível. No caso de crianças, a sociedade tem ainda mais dificuldade para lidar com a finitude da vida desses indivíduos, sendo um tópico bastante delicado. Faz-se indispensável o trabalho conjunto da equipe de saúde com a família desses pacientes, ressaltando a importância do controle da dor e da qualidade de vida (SILVA E ROCHA, 2021).

Os pacientes pediátricos elegíveis aos cuidados paliativos são divididos em quatro grupos: no grupo 1, enquadram-se as crianças que estão em que a cura é possível, mas correm risco de vida, como no caso de pacientes oncológicos; no grupo 2, são crianças que podem passar por longo período em tratamento intensivo, mas a morte prematura é inevitável, por exemplo, crianças com fibrose cística e doença de Duchenne; no grupo 3, são casos em que não há tratamento curativo, sendo apenas paliativo, crianças com atrofia muscular espinhal tipo 1; no grupo 4, são crianças em quadro irreversível, mas não progressivo, por exemplo, paralisia cerebral grave (CANTARERO et al., 2018).

Como citado na declaração dos direitos de crianças com doença em estágio terminal proposta por Tristán (2009): “tenho direito de opinar na tomada de decisões, tenho direito de brincar, ao controle da dor, à uma morte digna, tenho direito de saber a verdade sobre a minha condição, tenho direito à qualidade de vida e que meus pais possam elaborar a minha morte”.

Sabe-se que ao mencionar cuidados paliativos, a maioria das pessoas, geralmente, associam a pacientes oncológicos, mas apenas 30% dos pacientes que recebem os cuidados dessa abordagem se enquadram nesse diagnóstico, os outros 70% constituem-se por outras patologias, entre elas, as doenças neurológicas (CANTARERO et al., 2018).

O estudo parte, também, do desejo de ressaltar a importância do terapeuta ocupacional na equipe interdisciplinar que acompanhará o paciente e sua família nesse processo. De acordo com Mello et al. (2004) e Queiroz (2012), o terapeuta ocupacional que irá identificar o grau de autonomia e independência desse indivíduo na área de desempenho ocupacional, identificar as dificuldades enfrentadas devido ao diagnóstico, é esse profissional que buscará organizar a rotina da família, promover conforto, qualidade de vida, auxiliar com questões como perda funcional, cognitiva, social e emocional.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivos Gerais

Identificar qual a abordagem dos cuidados paliativos no tratamento de crianças acometidas por doenças neurológicas.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar as principais doenças neurológicas que acometem a infância;
- Apontar os resultados alcançados com a abordagem citada em relação a qualidade de vida, funcionalidade do sujeito e luto dos familiares.

3 METODOLOGIA

A metodologia escolhida para guiar o estudo foi a Revisão Integrativa da Literatura, pois é uma abordagem que engloba diferentes dados da literatura, incluindo definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, e análise de problemas metodológicos de um assunto específico (SOUZA, SILVA E CARVALHO, 2010).

A revisão integrativa busca realizar uma análise sobre os achados encontrados em estudos anteriores sobre o tema em questão, gerando novos conhecimentos (BOTELHO, CUNHA E MACEDO, 2011). Essa abordagem é pautada em seis fases, são elas: 1) elaboração de uma pergunta norteadora, 2) busca ou amostragem na literatura, 3) coleta de dados, 4) análise crítica dos estudos incluídos, 5) discussão dos resultados e 6) apresentação da revisão integrativa (SOUZA, SILVA E CARVALHO, 2010).

Para guiar a presente pesquisa, foi elaborada a seguinte pergunta norteadora: “qual a importância de realizar uma intervenção pautada nos cuidados paliativos no tratamento de crianças com doenças neurológicas crônicas?”. Os descritores selecionados no Descritores em Ciências da Saúde (DECS) foram: doenças neurológicas, pediatria e cuidados paliativos.

Foram realizadas buscas em inglês, português e espanhol combinando as palavras “doenças neurológicas AND infância”, “doenças neurológicas AND pediatria”, “doenças neurológicas AND cuidados paliativos”, “cuidados paliativos AND pediatria”, sendo considerados os estudos encontrados sem limitação de data. Foram utilizadas as bases de dados como Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Pubmed/Medline, bases de teses e dissertações da CAPES e a Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO).

Os critérios de inclusão abordaram textos em inglês, português e espanhol. Sendo artigos disponíveis gratuitamente e completos. Foram excluídos textos duplicados e que envolvessem cuidados paliativos em oncologia.

A seleção dos artigos foi baseada nos títulos, na leitura dos resumos e posteriormente do estudo por completo. Após a seleção das pesquisas, realizou-se uma matriz de análise contendo informações sobre aspectos dos artigos, auxiliando na organização e interpretação dos dados e facilitando a visão geral dos estudos selecionados (BOTELHO, CUNHA E MACEDO, 2011).

Realizou-se uma análise qualitativa do discurso e uma categorização dos estudos encontrados; e quantitativa, realizando uma análise estatística descritiva dos dados presentes nas pesquisas.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a composição da amostra de artigos, encontrou-se na Biblioteca Virtual de Saúde, foram encontrados 26 artigos utilizando a combinação “doenças do sistema nervoso”, “criança” e “cuidados paliativos”, utilizando a combinação “doenças do sistema nervoso”, “infância” e “cuidados paliativos”, foram encontrados quatro artigos. No PUBMED, utilizando os descritores “*brain diseases*”, “*child*” e “*palliative care*”, foram encontrados onze artigos. E no site da Scielo, apenas um artigo foi encontrado utilizando “*brain diseases*”, “*child*” e “*palliative care*”. Foram excluídos os artigos duplicados, os que citavam pacientes oncológicos e não disponíveis, sendo selecionados 11 (onze) artigos.

Os artigos analisados são apresentados nas Tabelas 1 e 2. A Tabela 2 apresenta características observadas nos estudos em análise. Pode-se notar que nenhum dos estudos foi realizado no Brasil, os países onde os estudos foram realizados são Canadá, Estados Unidos, França, Espanha e Alemanha. Foram incluídos 5 estudos qualitativos, 5 quantitativos, sendo estes últimos estudos observacionais. Na Tabela 1 apresenta-se a abordagem do estudo quanto aos cuidados paliativos, é possível observar que os artigos em análise têm a família como centro do cuidado. Os cuidados paliativos podem ser uma ferramenta para auxiliar na tomada de decisão, conforto e melhora na qualidade de vida desses pacientes e seus familiares.

Tabela 1 - Características dos artigos em análise.

Referências	País	Tipo	Abordagem
Duffy et al. 1990.	Canadá	Estudo qualitativo	Verificar a viabilidade de introduzir um programa de cuidados paliativos domiciliares para crianças em estado terminal.
Brown, Clark. 2015.	Estados Unidos	Estudo qualitativo	Demonstrar que a utilização dos princípios dos cuidados paliativos juntamente com o modelo curativo pode otimizar a qualidade do cuidado prestado às crianças em condições limitantes de vida.
Rent et al. 2021.	Estados Unidos	Estudo qualitativo	Reconhecer a importância da comunicação centrada na família do paciente, realizando decisões em conjunto.
Lemmon, Bidegain, Boss. 2016.	Estados Unidos	Editorial de revista	Descrever o processo dos cuidados paliativos em neonatos acometidos por doenças neurológicas.
Lyons-Warren et al. 2019.	Estados Unidos	Estudo quantitativo, caso-controle	Identificar pacientes de pediatria neurológica com necessidades não atendidas de cuidados paliativos.
Toulouse et al 2019.	França	Estudo quantitativo	Investigar o envolvimento do neuropediatra na UTI pediátrica.
Gero et al. 2012.	Espanha	Estudo descritivo transversal	Comparar os serviços de atendimentos de cuidados paliativos em diferentes países.
Hauer, Wolfe. 2014.	Estados Unidos	Estudo qualitativo	O estudo apresenta a importância da identificação da dor e controle dos sintomas e a importância de considerar os fatores espirituais, étnicos e econômicos para a tomada de decisões.
Ribbers et al. 2019.	Alemanha	Estudo qualitativo	O estudo revelou seis principais domínios para os pacientes e suas famílias: controle de sintomas, alívio e apoio, normalidade, segurança, empoderamento e enfrentamento da doença.
Cantarero et al. 2018.	Espanha	Estudo reflexivo	Descrever as necessidades paliativas e a importância da equipe multiprofissional e a abordagem multidimensional no cuidado de crianças acometidas por doenças neurológicas.
Rincon-Fernandez. 2018. Espanha.	Espanha	Estudo reflexivo	Descrever as necessidades emocionais e espirituais de pacientes em cuidados paliativos.

Tabela 2 - Aspectos identificados nos artigos em análise.

Referências	População	Diagnóstico	Qualidade de Vida	Funcionalidade	Luto
Duffy et al. 1990.	Responsáveis.	Mielomelingocele e hidrocefalia.	Sim	Não	Não
Brown, Clark. 2015.	Responsáveis.	Microcefalia	Sim	Não	Sim
Rent et al. 2021.	Responsáveis.	Mielomelingocele, hidrocefalia, encefalopatia.	Sim	Não	Sim
Lemmon, Bidegain, Boss. 2016.	Responsáveis.	Encefalopatia, doença neuromuscular, hemorragia intraventricular, acidente vascular cerebral.	Sim	Não	Sim
Lyons-Warren et al. 2019.	Pacientes.	TCE, encefalopatia, síndrome de Mowat-Wilson, AVC, enxaqueca, PC, epilepsia,	Sim	Não	Sim
Toulouse et al 2019.	Pacientes.	Doenças neuromusculares, neurodegenerativas, paralisia cerebral.	Não	Não	Não
Gero et al. 2012.	Profissionais.	Atrofia muscular espinhal tipo 1, paralisia cerebral,	Sim	Não	Não
Hauer, Wolfe. 2014.	Pacientes e responsáveis.	Doenças neuromusculares e doenças genéticas ou congênitas, com foco no comprometimento do Sistema Nervoso Central.	Sim	Não	Sim
Ribbers et al. 2019.	Responsáveis e profissionais.	Não relata	Sim	Não	Sim
Cantarero et al. 2018.	Pacientes.	Doenças neurodegenerativas, doenças neurológicas estáticas.	Sim	Sim	Sim
Rincon-Fernandez. 2018. Espanha.	Pacientes e responsáveis.	Não relata	Sim	Sim	Sim

Na Tabela 2, pode-se observar que a maior parte dos estudos é realizada baseando-se na perspectiva dos responsáveis pelos pacientes, os diagnósticos apresentados variam, porém, o mais citado são as encefalopatias crônicas. Os estudos que retratam a qualidade de vida dos pacientes ressaltam a importância do controle da dor e outros sintomas, enquanto os estudos que citam o luto por parte da família, abordam a espiritualidade e apenas dois citam a funcionalidade, abordando as atividades de vida diária dos pacientes.

Dentre os artigos selecionados, 10 (dez) abordam a importância da qualidade de vida. A Organização Mundial de Saúde conceitua “qualidade de vida” como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” e inclui o bem-estar espiritual, físico, mental, psicológico e mental. Dentro dos cuidados paliativos, Ribbers et al (2019) apresentam os principais domínios dos cuidados paliativos para as crianças com comprometimento neurológico e suas subcategorias. A qualidade de vida faz parte de alguns desses domínios, como o controle dos sintomas, como dor, dificuldades de ingestão, acúmulo de secreção em excesso, desconforto respiratório, convulsões e dificuldade no sono (RIBBERS et al, 2019)

Sabe-se que os responsáveis por essas crianças com comprometimento neurológico sofrem mudanças na sua rotina, portanto, torna-se essencial abordar momentos de descanso, cuidado e assistência para esses familiares. A prestação de assistência e o apoio organizacional aos pais e o apoio no cuidado do paciente surge como subcategorias do domínio “descanso e apoio” no texto de Ribbers et al (2019).

A terapia ocupacional atua diretamente na qualidade de vida na perspectiva do desempenho das atividades de vida diária e no descanso e o sono. Além disso, a rotina dessas famílias precisa de uma reorganização, incluindo momentos de lazer, tanto para o paciente quanto para os familiares, responsáveis e irmãos. Varela e Oliver (2013) afirmam que a utilização de tecnologia assistiva contribui para o amadurecimento, convívio, introdução na cultura, participação e inclusão social de crianças com deficiência. O terapeuta ocupacional pode realizar adaptações que permitam conforto e possibilitem momentos de passeios familiares, por exemplo, com prescrição de cadeiras de rodas ou utilizando recursos de comunicação alternativa para identificar a dor do paciente (MARINS e EMMEL, 2011).

Além da qualidade de vida, o estudo presente buscou entender a fundo o papel dos cuidados paliativos no luto vivido pelos pacientes e familiares. Rincon-Fernandez (2018) aborda as necessidades psicológicas e espirituais da criança e de seus familiares. O autor

apresenta como necessidade psicológica para o paciente, o sentimento de estar no controle da situação e de ter sua identidade mantida, podendo elaborar uma síntese de sua própria vida, entre essas necessidades também surge o estabelecimento de uma comunicação aberta, o sentimento de pertencimento e um ambiente no qual possa expressar suas emoções e apresentar suas dúvidas sobre seu adoecimento.

O texto de Rincon-Fernandez (2018) também apresenta as necessidades espirituais do paciente, sendo elas: de ser reconhecido como pessoa, de reler sua vida, encontrar sentido na existência, de se libertar da culpa, de se perdoar, de reconciliação, de continuidade, de expressar experiências religiosas, de amar e ser amado. Algumas dessas necessidades também surgem como demandas dos familiares.

Os responsáveis vivenciam dois tipos de luto, assim que é identificado um comprometimento da saúde do bebê, os familiares vivenciam o luto do “bebê perfeito”, sendo uma morte simbólica para os pais, uma ruptura que gera o mesmo processo da morte concreta, a morte desse filho idealizado causa tristeza, medo do futuro, frustração e vergonha. Para que haja um vínculo com a criança, é preciso processar esse luto (ALVES, 2012).

Além desse processo, a família sofre com o luto da perda precoce. Brown e Clark (2015) apresentam em seu texto, um relato de caso sobre uma criança diagnosticada com microcefalia, no qual apresenta a preocupação de seus pais sobre sua filha não apresentar melhoras e não atingir a velhice inicialmente, mas mostra também como os cuidados paliativos puderam auxiliar nesse momento, com uma comunicação clara entre a equipe que acompanhou a criança e sua família, proporcionando momentos de qualidade entre a paciente e seus pais, sem a intenção de prolongar a vida da criança e sim proporcionar conforto para sua filha.

O terapeuta ocupacional deve abordar o luto na sua intervenção, utilizando-se das ocupações como meio ou fim, ou seja, o luto pode afetar as atividades de vida diárias dos pacientes e de seus familiares, como também pode ser trabalhado por meio das ocupações, que são capazes de promover sentido e momentos de interação entre os indivíduos afetados. O profissional de terapia ocupacional deve proporcionar espaços de fala, ressignificação e reflexão para essas pessoas e observar, identificar e avaliar a influência do luto nas ocupações do envolvidos (DAHDAH, 2019).

Sobre funcionalidade, apenas dois dos textos selecionados, citam a abordagem. Cantarero (2018) ressalta a importância de cuidar e atender as necessidades da criança e criar uma rotina na qual a criança possa realizar suas atividades de vida diárias, na tentativa de trazer uma “normalidade” para a vida desse sujeito, diminuindo o impacto da doença sobre sua vida.

Rincon-Fernandez (2018) aborda dentre as necessidades psicológicas e espirituais da criança, a vontade de se sentir útil, de ser ouvido, de busca de sentido, o que faz parte de sua funcionalidade como indivíduo, adentra a participação social e o fazer ocupacional.

Como citado anteriormente, o terapeuta ocupacional realiza adaptações que possibilitem que a criança consiga realizar suas atividades de vida diária com autonomia, sempre dentro dos limites do sujeito em questão. Ainda que a criança seja não oralizada, é importante que haja interação com esse indivíduo, que se aprenda a forma de comunicação possível com essa pessoa e que os desejos dela sejam respeitados, sempre incluindo nas decisões a serem feitas e possibilitando momentos de expressão.

Espera-se que com esse trabalho, tenha ficado clara importância da inclusão da terapia ocupacional na área de cuidados paliativos em doenças neurológicas da infância. Luto e funcionalidade são demandas dos terapeutas ocupacionais e a qualidade de vida dos pacientes é um dos principais objetivos da profissão, portanto, faz-se indispensável a inclusão do cuidado da terapia ocupacional nos casos citados ao longo do trabalho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou identificar as principais abordagens utilizadas pelos cuidados paliativos, sendo elas: qualidade de vida, funcionalidade e luto. Notou-se a escassez de achados em língua portuguesa, todos os estudos são estrangeiros, sendo em inglês ou espanhol, tendo origem na Alemanha, Estados Unidos, Espanha, França e Canadá, ressaltando aqui a importância de se tratar sobre o assunto no Brasil.

Dois estudos citaram a funcionalidade do paciente, um deles utilizando o termo “atividade de vida diária”, apesar de não abordar a terapia ocupacional. A profissão traz diversos benefícios tanto para a criança acometida por uma doença neurológica, quanto para a família e cuidadores desse indivíduo, portanto, tem-se a necessidade da realização de mais estudos sobre o assunto, incluindo a terapia ocupacional no cuidado dessas crianças.

A partir da análise dos estudos, nota-se que nenhum deles tem como centro o paciente, mas os responsáveis ou profissionais. Destaca-se a importância de tornar o centro das pesquisas o próprio paciente, ainda que sejam não oralizados, é essencial que se busque uma forma de interação com esse sujeito, para que ele tenha espaço para se expressar e demonstrar seus desejos e necessidades.

Desta forma, conclui-se com este trabalho, que os cuidados paliativos tornam o processo da doença menos doloroso para o paciente e sua família, abordando a melhoria da qualidade de vida, o luto dos familiares e do próprio paciente e a funcionalidade do sujeito.

REFERÊNCIAS

ALVES, M. **Os cuidados de enfermagem de reabilitação na mobilidade do doente paliativo não oncológico: perspectiva do enfermeiro de reabilitação.** Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal, 2013. Disponível em:
<http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1194/1/Maria_Alves.pdf>. Acesso em 28 de março de 2022.

ALVES; REIS, E. **A morte do filho idealizado.** Instituto de Psicologia, USP. Laboratório de Estudos sobre a morte. São Paulo, Mundo Saúde, v. 36, n.1, p. 90-97, 2012.

BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. de A.; MACEDO, M. **O Método da revisão integrativa nos estudos organizacionais.** Gestão e Sociedade, Minas Gerais, v. 5, n. 11, p. 121-136, 2011. Disponível em:
<<https://www.gestaoesociedade.org/gestaoesociedade/article/view/1220>>. Acesso em: 3 de mar. de 2022.

BROWN, A; CLARK, J. **A Parent's Journey: Incorporating Principles of Palliative Care into Practice for Children with Chronic Neurologic Diseases.** Seminars in Pediatric Neurology, v. 22, p. 159-165, 2015.

CANTARERO, JA, RADA C, DELGADO M, MARCHENA L, VILLARUBI S.
Acompanhamento e seguimento de crianças com doenças neurológicas graves. Atendimento por equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos. Rev Neurol, v. 66, n. 2, p. 47-51, 2018.

DUFFY, M; POLLOCK P; LEVY, M; BUDD, E; CAUFIELD, L; KOREN, G. **Home-based palliative care for children-Part 2: The benefits of an established program.** J Palliat Care, v. 6, n. 2, p. 8-14, 1990.

GERO, ML; PALACIOS, M; ALBA, R; LUQUE, M; MORENO, D; ROJAS, ML. **Seção de Neuropediatria,** Hospital Infantil da Universidade Niño Jesús, Madri, Espanha. v. 5, p. 277-283, 2012.

GOMES, A., OTHERO, M. **Cuidados paliativos**. Estudos Avançados [online], v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>>. Acesso em: 04 de abr. de 2022.

GOMES, P. H. G. **Terapia Ocupacional no centro de oncologia, hematologia e quimioterapia do Hospital da Força Aérea do Galeão**. In: OTHERO, M. B. (Org.). Cadernos de Terapia ocupacional em Oncologia. São Paulo: ABRALÉ, 2014. p. 44-46.

HAUER, J; WOLFE, J. **Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases**. Curr Opin Support Palliat Care, v. 8, n. 3, p. 296-302, 2014.

LEMMON, M; BIDEGAIN, M; BOSS, R. **Qualidade de Vida Em Cinco Passos | Biblioteca Virtual Em Saúde MS**. Journal of Perinatology, v. 36, 2016. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/qualidade-de-vida-em-cinco-passos/>. Acesso em: 11 de set. de 2022.

LYONS-WARREN, A; STOWE, R; JARRELL, J; EMRICK, L. **Early Identification of Pediatric Neurology Patients With Palliative Care Needs: A Pilot Study**. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, v. 36, 2019.

MARINS, S. C. F.; EMMEL, M. L. G. **FORMAÇÃO DO TERAPEUTA OCUPACIONAL: ACESSIBILIDADE E TECNOLOGIAS / CAPACITATION OF THE OCCUPATIONAL THERAPIST: ACCESSIBILITY AND TECHNOLOGIES**. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, [S. l.], v. 19, n. 1, 2011. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/420>. Acesso em: 23 set. 2022.

MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), p.23-30, 2012.

MELLO, M. A. F. et al. **Processo avaliativo em Terapia Ocupacional**. In: DE CARLO, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. *Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca, p. 74-98, 2004.

QUEIROZ, M. E. G. **Atenção em cuidados paliativos**. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, São Carlos*, v. 20, n. 2, p. 203-205, 2012.

RENT, S; BIDEGAIN, M; BOST, M; PHARM, C; LEMMON, M. **Neuropalliative Care for Neonates**. *Journal of Child Neurology*, v. 36, 2021.

RIBBERS, S; WAGER, J; HARTENSTEIN-PINTER, A; ZERNIKOW, B; REUTHER, M. **Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: A qualitative interview study**. *Palliat Med*, v. 34, n. 3, p. 309-318, 2020.

RINCON-FERNANDEZ, C. **Necessidades psicológicas e espirituais de crianças com encefalopatia grave e suas famílias**. *Rev Neurol*, v. 66, n. 2, p.57-60, 2018.

SILVA, W., ROCHA, E. **Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos**. *Revista Bioética*. V. 29, n. 4, Brasília, 2021.

SOUZA, M., SILVA, M. D. e CARVALHO, R. **Revisão Integrativa: o que é? Como fazer?** *Einstein (São Paulo)* [online], v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>>. Acesso em: 10 de mar. de 2022.

TOULOSE, J; HULLY, M; BROSSIER, D; VIALARD, ML; BLANQUAT, L; RENOLLEAU, S; KOSSOROTOFF, M; DESGUERRE, I. **The role of the neuropaediatrician in pediatric intensive care unit: Diagnosis, therapeutics and major participation in collaborative multidisciplinary deliberations about life-sustaining treatments' withdrawal**. *Eur J Paediatr Neurol*, v. 23, n. 1, p. 171-180, 2018.

TREVISANA, A. et al. **A intervenção do terapeuta ocupacional junto às pessoas-hospitalizadas: adotando a abordagem dos cuidados paliativos**. Universidade Federal do

Paraná (UFPR), Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional [online], v. 27, n. 01, p. 105-117, 2019.

TRISTÁN, LQ. **Propuesta de declaración de derechos de las y los niños con enfermedad terminal.** Rev Med Hondur, v. 77, n. 2, p. 57-98, 2009.

VARELA, R; OLIVER, F. **A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência.** Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2013, v. 18, n. 6, pp. 1773-1784. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000600028>>. Epub 04 Jun 2013. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000600028>. Acesso em: 24 set. 2022.

World Health Organization. **Definition of Palliative Care.** Geneva: WHO; 2020.