

# CUIDADOS PALIATIVOS NA CRIANÇA CARDIOPATA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

PALLIATIVE CARE IN CHILDREN WITH HEART DISEASE: AN INTEGRATIVE REVIEW

ATENCIÓN PALIATIVA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES DEL CORAZÓN: UNA REVISIÓN INTEGRATIVA

Adriana Ferreira Espindola Araujo<sup>1</sup>

Amanda Silva de Macêdo Bezerra<sup>2</sup>

Evelise Helena Fadini Reis Brunori<sup>2</sup>

Sérgio Henrique Simonetti<sup>1</sup>

(<https://orcid.org/0000-0001-6640-1606>)

(<https://orcid.org/0000-0003-1584-847X>)

(<https://orcid.org/0000-0002-1396-9393>)

(<https://orcid.org/0000-0001-7840-8004>)

## Descritores

Criança; Cuidados paliativos;  
Enfermagem; Cardiologia;  
Cardiopatia congênita

## Descriptors

Child; Palliative care; Nursing;  
Cardiology; Heart disease

## Descritores

Niño; Cuidados paliativos;  
Enfermería; Cardiología;  
Enfermedad cardíaca congénita

## Recebido

9 de Abril de 2020

## Aceito

24 de Maio de 2021

## Conflitos de interesse:

este estudo científico foi elaborado para obtenção do Título de Enfermeiro Especialista Cardiovascular no ano de 2020 do Programa de Residência em Enfermagem Cardiovascular do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia.

## Autor correspondente

Adriana Ferreira Espindola Araujo  
E-mail: [adriana-espindola@hotmail.com](mailto:adriana-espindola@hotmail.com)

## RESUMO

**Objetivo:** Identificar produções científicas sobre os cuidados paliativos com crianças cardiopatas hospitalizadas.

**Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa para a identificação de produções científicas nacionais e internacionais sobre cuidados paliativos com crianças cardiopatas, realizada em 2019. Para a seleção dos artigos científicos foram utilizados os seguintes descritores: criança; cardiopatia congênita; cuidados paliativos; assistência ao paciente; enfermagem e cardiologia. Do material obtido, 67 artigos procederam-se a leitura, destacando-se oito artigos aos quais responderam ao critério de elegibilidade.

**Resultados:** Os cuidados paliativos iniciam no diagnóstico e continuam mesmo que o paciente receba ou não um tratamento curativo. Com a progressão da doença, há o aumento na carga de trabalho da enfermagem dos quais se estendem até o luto. A integração entre o tratamento curativo e paliativo melhora a coordenação e evita a fragmentação dos cuidados, levando o máximo possível de bem-estar físico, emocional, social e espiritual para a criança e seu familiar.

**Conclusão:** Apesar do aumento de publicações brasileiras em cuidados paliativos pediátricos, ainda há escassez de literatura científica sobre a assistência à criança cardiopata em cuidados paliativos.

## ABSTRACT

**Objective:** To identify scientific productions on palliative care with hospitalized children with heart disease.

**Methods:** This is an integrative review for the identification of national and international scientific productions about palliative care with children with heart disease, conducted in 2019. To selection of the scientific articles the following descriptors were used: child; congenic cardiopatics; palliative care; patient care; nursing and cardiology. From the material obtained, 67 articles were read, highlighting eight articles which met the eligibility criteria.

**Results:** Palliative care are approached at diagnosis and continues even if the patient receives curative treatment or not, with the progression of the disease, there is an increase in palliative care assistance, from which they extend to mourning, the integration between curative and palliative treatment improves care coordination, avoids fragmentation of care, bringing as much physical, emotional, social and spiritual well-being as possible to the child and family.

**Conclusion:** Despite the increase in Brazilian publications on pediatric palliative care, scientific studies on child care in palliative care are still scarce considering other diseases besides cancer and reporting the importance of the entire health team for the humanization of care.

## RESUMEN

**Objetivo:** Identificar producciones científicas sobre cuidados paliativos con niños hospitalizados con enfermedades del corazón.

**Métodos:** Esta es una revisión integradora para la identificación de producciones científicas nacionales e internacionales sobre cuidados paliativos con niños con enfermedades cardíacas, realizada en 2019. Para la selección de los artículos científicos, se utilizaron los siguientes descriptores: niño; enfermedad cardíaca congénita; cuidados paliativos; cuidado del paciente; enfermería y cardiología. Del material obtenido, se leyeron 67 artículos, destacando ocho artículos que cumplían con los criterios de elegibilidad.

**Resultados:** Los cuidados paliativos comienzan en el momento del diagnóstico y continúan incluso si el paciente recibe tratamiento curativo o no, con la progresión de la enfermedad, hay un aumento en la asistencia de cuidados paliativos, desde el cual se extienden hasta el duelo, la integración entre El tratamiento curativo y paliativo mejora la coordinación de la atención, previene la fragmentación de la atención y brinda el mayor bienestar físico, emocional, social y espiritual posible al niño y la familia.

**Conclusión:** A pesar del aumento en las publicaciones brasileñas sobre cuidados paliativos pediátricos, los estudios científicos sobre el cuidado infantil en cuidados paliativos aún son escasos considerando otras enfermedades además del cáncer e informando la importancia de todo el equipo de salud para la humanización de la atención.

<sup>1</sup>Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>2</sup>Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

## Como citar:

Araujo AF, Bezerra AS, Brunori EH, Simonetti SH. Cuidados paliativos na criança cardiopata: uma revisão integrativa. *Enferm Foco*. 2021;12(3):615-21.

DOI: 10.21675/2357-707X.2021.v12.n3.3434

## INTRODUÇÃO

No Brasil, cerca de seis milhões de crianças nascem por ano, das quais aproximadamente 45 mil são portadoras de alguma anomalia cardíaca; entretanto, a grande maioria não tem acesso a tratamento cirúrgico ou clínico, sabendo-se que 80% são portadoras de cardiopatias congênitas e necessitam ser submetido à cirurgia cardíaca até o sexto mês de vida.<sup>(1)</sup>

As cardiopatias congênitas são anomalias que derivam de uma alteração no desenvolvimento embrionário da estrutura cardiovascular ou da incapacidade desta de se desenvolver totalmente.<sup>(2)</sup> Foram identificadas a partir do século XVII, mediante relatos ocasionais que procuravam correlacionar os sintomas clínicos com descobertas de autópsia.<sup>(3)</sup>

A etiologia da Cardiopatia congênita é em muitos casos idiopática, no entanto, sabe-se que fatores relacionados ao período do pré-natal possui o aumento da sua incidência como: diabetes materno, o uso de drogas teratogênicas, a história familiar de Cardiopatia congênita, Rubéola e outras infecções durante a gestação.<sup>(2,3)</sup>

Quanto à mortalidade desta condição congênita, representa de 3% a 5% das mortes no período neonatal. Estimativas relatam que aproximadamente 20% a 30% das crianças morrem no primeiro mês de vida por insuficiência cardíaca ou crises de hipóxia.<sup>(3)</sup>

As crianças cardiopatas congênitas geralmente são pacientes crônicos, que mesmo após a cirurgia corretiva, necessitam de um acompanhamento clínico pelo resto de sua vida, demonstrando a necessidade durante a internação de uma assistência diferenciada para que ela e sua família sintam-se acolhidos e seguros dentro da unidade hospitalar.<sup>(1-5)</sup>

Diante disso, devido ao fato de que nem todas as anomalias cardíacas são corrigidas com a cirurgia, existe a necessidade de oferecer a esses pacientes pediátricos cuidados paliativos, representando um conjunto de ações que visam promover uma assistência integral, centralizada nas necessidades do paciente e sua família, realizando cuidados embasados no respeito, nas necessidades especiais e nos conhecimentos dos valores familiares, estabelecendo uma relação que proporcione conforto ao ser cuidado.<sup>(1-5)</sup>

No contexto familiar, o adoecimento que acomete a criança faz com que a família se desestruture e também adoeça, pois percebe o risco da perda de um ente querido, além de se sentir impotente diante das necessidades do mesmo, o que na maioria dos casos é estabelecida uma relação marcada pela angústia e tristeza entre ambos.<sup>(1-5)</sup>

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) os cuidados paliativos têm como definição “medidas que aumentam a qualidade de vida de pacientes e seus familiares

que enfrentam uma doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce da doença, avaliação correta, tratamento de dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”. Os cuidados paliativos vão além de cuidados no estágio terminal de uma doença e abrangem todo contexto que diz respeito ao paciente, atingindo seu âmbito familiar, biológico, psicológico e social, que trabalham de forma harmônica.<sup>(1-7)</sup>

Com o intuito de promover os devidos cuidados paliativos, as instituições hospitalares preconizam a presença de uma equipe multidisciplinar composta por enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos e terapeutas ocupacionais. Sendo o preparo destes profissionais para lidar com o processo morte-morrer fundamental para a promoção do bem-estar do paciente e familiar.<sup>(1-7)</sup>

Explica-se especificamente, diante desta premissa, que os cuidados paliativos em pediatria, compreendem o cuidado ativo e total prestado à criança nos domínios físico, emocional, intelectual e espírito, tal como o acompanhamento do seu familiar, desde o início do diagnóstico da doença, aliviando o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, bem como oferecendo suporte familiar, durante todo processo.<sup>(6)</sup>

Os resultados dos cuidados paliativos vão além do controle dos sintomas e da melhora de qualidade de vida do paciente e seus familiares, pois em conjunto com o tratamento convencional tem um efeito positivo em todo ciclo familiar.<sup>(1-7)</sup>

Diante desta premissa, o enfermeiro é coadjuvante, é realizada a assistência individualizada do cliente em cuidados paliativos e sua família por meio de coleta de dados, da identificação de problemas, e do planejar e implementar ações de enfermagem, e também nas propostas de tomadas de decisões que envolvem a equipe multiprofissional, baseando-se em avaliações, possibilitando um plano de cuidados ao paciente paliativo promovendo higiene, conforto, alimentação, monitorização e cuidados gerais ao paciente e seus familiares.<sup>(7)</sup>

Assim, o enfermeiro oferece um sistema de suporte para apoiar os pacientes a viver ativamente até a morte e para ajudar os familiares a adaptarem-se durante o processo doença e após a morte do doente.<sup>(2,7)</sup>

Neste contexto, identificou-se a necessidade de desenvolver o tema com crianças cardiopatas, frente à lacuna na literatura nacional e internacional que envolve a criança cardíaca hospitalizada em cuidados paliativos, a relação com a assistência de enfermagem específica e a repercussão causada com profissionais de saúde, na família e na sociedade despreparada para a temática escolhida. Diante

deste contexto pergunta-se: “Há produção científica que aborde os cuidados paliativos com crianças cardiopatas hospitalizadas?” Diante disso, o objetivo deste estudo foi identificar produções científicas sobre os cuidados paliativos com crianças cardiopatas hospitalizadas.

## MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa realizada entre março e julho de 2019, para a identificação de produções científicas nacionais e internacionais sobre cuidados paliativos com crianças cardiopatas. Utilizou-se a revisão integrativa, uma vez que ela contribui para o processo de sistematização e análise dos resultados, visando a compreensão do tema a ser abordado, a partir de outros estudos científicos.<sup>(8)</sup>

Para a construção deste estudo, foram seguidas as seguintes etapas: 1) Seleção da pergunta de pesquisa; 2) Definição dos critérios de inclusão e exclusão de estudos e seleção da amostra; 3) Representação dos estudos selecionados em formato de tabelas, considerando todas as características em comum; 4) Análise crítica dos achados, identificando diferenças e conflitos; 5) Interpretação dos resultados e; 6) Apresentação de forma clara o conteúdo encontrado.<sup>(9)</sup>

Para a elaboração da questão de pesquisa foi utilizada a estratégia PICO: considerou-se: População: criança cardiopata hospitalizada; Intervenção: cuidados paliativos e sua complexidade; Controle: não se aplica e Resultado: assistência à criança cardiopata em cuidados paliativos.

Portanto, a pergunta norteadora do presente estudo foi: quais as assistências de enfermagem específicas apontadas pela literatura em crianças cardiopatas em cuidados paliativos?

Para a seleção dos artigos científicos realizou-se a consulta dos descritores em Ciência da Saúde (*Decs*) e ao *Medical Subject Headings* (*Mesh*), sendo identificados e utilizados os seguintes descritores: criança; cardiopatia congênita; cuidados paliativos; assistência ao paciente; enfermagem e cardiologia. E os operadores booleanos (*AND*; *OUR* e *NOT*) para combinação dos descritores.

A estratégia de identificação e seleção dos estudos foi à busca ativa de estudos científicos nas bases de dados: *Medical Literature and Retrieval System on Line* (*MEDLINE*), *Literatura latino-Americana e do Caribe em ciências da saúde* (*LILACS*), *Base de dados de enfermagem* (*BDEFN*), *Scientific Eletronic Library Online* (*SciELO*) e *Cochrane* e na biblioteca internacional de saúde (*PubMed*).

Dessa forma, consideraram-se as bases de dados analisadas, com descritores utilizados conforme descritos no quadro 1.

## Quadro 1. Relação das Bases de Dados e descritores utilizados para busca integrativa

Base de Dados	Descritores
<i>Medical Literature and Retrieval System on Line</i> ( <i>MEDLINE</i> )	Criança AND Cuidados Paliativos AND Enfermagem AND Cardiologia
<i>Literatura latino-Americana e do Caribe em ciências da saúde</i> ( <i>LILACS</i> )	Criança AND Cardiopatia Congênita AND Cuidados Paliativos
<i>Base de dados de enfermagem</i> ( <i>BDEFN</i> )	Criança AND Cardiologia.
<i>Scientific Eletronic Library Online</i> ( <i>SciELO</i> )	Criança AND Cuidados Paliativos
Cochrane	Heart Disease AND Palliative Care AND Child
PubMed	Child AND Palliative Care AND Cardiology

Considera-se que foi realizada várias combinações entre descritores citados anteriormente, de maneira a agilizar e garantir a maior abrangência possível de artigos selecionados.

Os critérios de inclusão: artigos na íntegra publicados nos idiomas português, espanhol e inglês e que abordassem uma amostra de pacientes com idade igual ou inferior a 12 anos em cuidados paliativos em doenças cardiológicas, ou seja, considerando a contemporaneidade da temática e a nomenclatura do descritor “neonato e criança” e publicados nos últimos 10 anos (Figura 1).

Procedeu-se a leitura na íntegra dos 67 artigos científicos obtidos. Assim, destacaram oito artigos que responderam ao critério de elegibilidade proposto. Após esta etapa foi realizada a confirmação dos estudos nas bases de dados por dois pesquisadores “doutores em ciências”, separadamente. A extração dos dados dos artigos foi realizada por meio de um instrumento validado que possibilitou a análise do rigor metodológico científico aplicado por *URSI* (2005), seguida da análise do delineamento de pesquisa dos estudos e nível de evidência, utilizando os conceitos propostos por *Melnyk, Fineout-Overholt*, para questões clínicas de prognósticos ou predição (Quadro 2).

Foram preservados os aspectos éticos adequados à metodologia deste estudo. Todos os autores dos artigos evidenciados foram devidamente citados, em cumprimento aos direitos autorais. Os dados apresentados são fidedignos.

## RESULTADOS

Conforme os critérios de inclusão, responderam a temática proposta oito artigos, que foram publicados entre 2008 e 2018, destacando-se o ano de 2013, com a maior porcentagem de achados, sendo 37,5%, do total. Todos os estudos científicos incluídos foram publicados na língua portuguesa e em espanhol, produzidos por sua maioria por médicos. Quanto à origem, seis foram produzidos no Brasil e dois em outros países do Continente Americano.

Quanto à força de evidência dos estudos, observou-se que, 75% artigos estão classificados como nível de evidência III e 25% artigos estão classificados como IV.

Base de Dados	MEDLINE	LILACS	BDENF	SCIELO	PUBMED	COCHRANE
Descrição	Medical Literature and Retrieval System on Line	Literatura Latino-Americana e do Caribe em ciências da saúde	Base de dados de Enfermagem	Scientific Electronic Library Online	Free Full-text archive of biomedical and life sciences	Global independent network of researchers
Descritores	Criança AND Cuidados Paliativos AND Enfermagem AND Cardiologia.	Criança AND Cardiopatia Congênita AND Cuidados Paliativos.	Criança AND Cardiologia.	Criança AND Cuidados Paliativos.	Child AND Palliative Care AND Cardiology.	Heart Disease AND Palliative Care AND Child.
Artigos	2	4	16	42	2	1

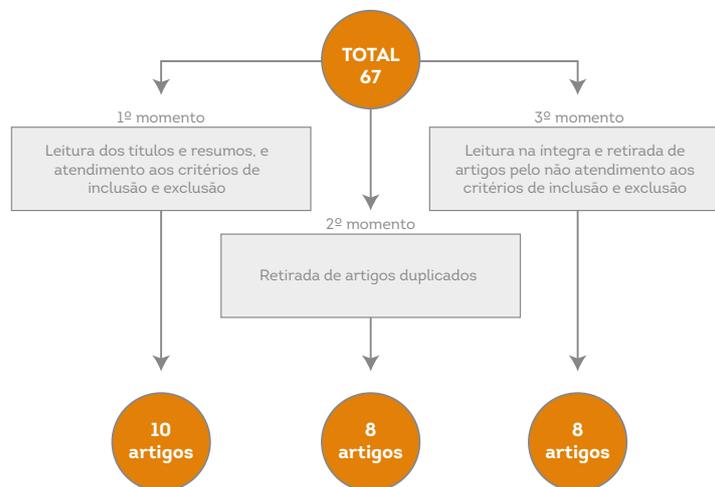


Figura 1. Descrição da seleção dos estudos

**Quadro 2. Classificação de força de evidência**

Nível	Força de evidência
I	Evidências de síntese de estudo de coorte ou de estudos de caso controle.
II	Evidências de um único estudo de coorte ou estudo de caso controle.
III	Evidências de metassíntese de estudos qualitativos ou de estudos descritivos.
IV	Evidências de um único estudo qualitativo ou descritivo.
V	Evidências oriundas de opinião de especialistas.

Com o objetivo de facilitar a compreensão dos resultados evidenciados, as investigações incluídas neste presente estudo foram agrupadas em categorias: título, objetivos, principais resultados e conclusão, força de evidência, periódico e bases de dados e ano do estudo, conforme demonstrado no quadro 3.

**Quadro 3. Estudos selecionados de acordo com ano de publicação, periódico, objetivos, principais resultados e conclusão**

Título	Objetivos	Principais Resultados e Conclusão	Força de Evidência/ Periódico/ Bases de dados/ano
Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria.	Discutir os principais dilemas e dificuldades nas decisões de final de vida de crianças com doença irreversível em fase terminal, assim como, propor uma sequência racional para a instituição de cuidados paliativos nesse grupo pediátrico.	Diálogo franco com familiares em relação ao diagnóstico, prognóstico, terapêutica e cuidados paliativos devem ser estabelecidos gradualmente, para definir a melhor estratégia que atenda às necessidades da criança em fase final de vida; tratamento centrado no bem estar da criança com pleno envolvimento da família é a base para o sucesso do tratamento paliativo em crianças em final de vida.	Nível IV Revista Brasileira de Terapia Intensiva SciELO/2011
Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira.	Descrever o que tem sido publicado na produção científica brasileira quanto à assistência à criança em cuidados paliativos.	Tipos de cuidado oferecido relacionados aos aspectos físicos, aos cuidados gerais e aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais (menor ênfase); Principais resultados encontrados: pouca ênfase nas necessidades das crianças, importância de incluir os familiares no cuidado prestado e falta de preparo da equipe de saúde.	Nível III Revista Paulista de Pediatria SciELO/ 2014
Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão	Revisar aspectos relevantes na abordagem paliativa: a prevalência e abordagem dos sintomas, a participação de equipe multiprofissional, a comunicação com a família, os cuidados ao final da vida e a limitação de terapêuticas invasivas.	Terapia paliativa não se encontra mais no polo oposto da terapêutica curativa; Integração dos dois modelos pode proporcionar melhor qualidade de vida para as famílias e para as crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida; reconhecer e tratar efetivamente os sintomas mais prevalentes nos pacientes; participar de equipe multidisciplinar; desenvolver bom relacionamento entre a equipe, a família e os pacientes e discutir as questões relacionadas ao final da vida são alguns fundamentos básicos dos cuidados paliativos.	Nível III Revista Bioética SciELO/ 2013
Uma "boa" morte em UTI pediátrica: é isso possível?	Oferecer ao intensivista maneiras de prover para seu paciente uma morte digna e mais humana, dentro deste contexto.	Dignificar e humanizar a criança em UTIP no processo de morte morrer; quando resulta de restrição ou remoção de suporte de vida; princípios básicos de medicina paliativa e cuidados centrados na família devem ser trazidos no ambiente de hospitalização. (notadamente caracterizado como de alta tecnologia e visto pelo público como desumano).	Nível III Jornal de Pediatria SciELO/ 2003

Continua...

Continuação.

Título	Objetivos	Principais Resultados e Conclusão	Força de Evidência/ Período/ Bases de dados/ano
Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos.	Utilizar o caso do bebê Charlie Gard para discutir, de forma crítica, aspectos a serem considerados na tomada de decisão médica em pediatria, notadamente em casos de pacientes graves, portadores de doenças incuráveis e terminais.	Processo de tomada de decisões referentes a cuidado de fim de vida em pediatria e contemplar compartilhamento de responsabilidades entre equipe de saúde e pais, com a participação da criança sempre que possível; buscar o princípio do melhor interesse; evitar a judicialização de questões médicas, situação associada a desgaste e sofrimento de todas as partes envolvidas.	Nível IV Revista Bioética SciELO/ 2018.
Características de uma população de crianças hospitalizadas com condições de saúde em cuidados paliativos pediátricos: primeiros pacientes da Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do Centro Hospitalar Pereira Rosell.	Descrever as principais características dos primeiros pacientes atendidos pela referida unidade.	Cuidados paliativos pediátricos são um direito da população; Necessidade de todos os profissionais de saúde que trabalham com crianças se familiarizem com os problemas apresentados e sejam treinados em sua abordagem pois é obrigação do sistema de saúde garantir esse direito.	Nível IV Revista Médica Del Uruguay SciELO/ 2011.
Morte Digna da criança: análise de conceito.	Descrever os antecedentes, atributos e consequências do conceito de morte digna da criança.	Cuidar da criança e a sua família durante a fase terminal de vida como um desafio e um privilégio; percepção que o cuidado à criança e a família durante o processo de morrer pode impactar de forma profunda na experiência da família, bem como no ajustamento dos pais à vida sem a criança.	Nível III Revista da Escola de Enfermagem da USP SciELO/ 2008.
Atresia pulmonar com septo interventricular intacto, relevância clínica do tratamento paliativo aplicado em nosso contexto.	Determinar o grau de relevância clínica existente nas modalidades terapêuticas paliativas aplicadas à doença em nosso meio.	A baixa incidência/prevalência de mortalidade precoce e a ocorrência reduzida de insuficiência respiratória como complicação letal foram documentadas quando esse procedimento híbrido foi aplicado, em comparação com o restante das modalidades terapêuticas estudadas.	Nível III Revista Cubana de Pediatria Lilacs/ 2013.

## DISCUSSÃO

Os estudos selecionados sobre a temática de cuidados paliativos na criança cardiopata foram produzidos predominantemente no Brasil. Outro fator de igual relevância refere-se à pequena participação de estudos desenvolvidos por profissionais da área de enfermagem, uma vez que 75% dos estudos incluídos são resultados de pesquisas desenvolvidas por profissionais da área de medicina. Quanto ao delineamento metodológico, a maioria da amostra foi composta por estudos de revisão de literatura integrativa, que é um método de pesquisa que permite a busca, a avaliação crítica e a síntese das evidências disponíveis do tema investigado, sendo o seu produto final o estado atual do conhecimento do tema investigado, a implementação de intervenções efetivas na assistência à saúde. Os dados dos estudos foram agrupados em categorias por semelhanças e apresentados sequencialmente.

### **Categoria 1: Dificuldades nas decisões de final de vida de crianças com doença em fase terminal**

Segundo a Organização Mundial de Saúde, cuidados paliativos são uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares, frente a problemas associados a doenças sem prognóstico de cura. Sua atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual.<sup>(9-11)</sup>

Em relação aos cuidados paliativos pediátricos e para suas famílias, a OMS enfatiza que deve ser oferecido um cuidado ativo e com apoio aos familiares, deve ser iniciado

em conjunto com o diagnóstico da doença crônica ou congênita e incrementada a medida que o quadro clínico progride, sendo concomitante com o tratamento curativo. Deve ser realizada uma abordagem multiprofissional para avaliação e aplicação de alívio ao estresse físico, psíquico e social da criança e familiares.<sup>(9-11)</sup>

A criança tem inúmeras diferenças em relação ao adulto, nos cuidados paliativos, devido apresentar necessidades específicas, grande dependência afetiva aliada a uma personalidade ainda imatura para enfrentar as consequências de uma doença grave e fatal, os mecanismos fisiológicos de compensação ainda em fase de desenvolvimento, forma diversificada de reagir a dor e ansiedade, entre outras.<sup>(12-15)</sup>

Nos achados dos estudos analisados obteve-se a identificação de relatos de familiares de pacientes pediátricos paliativos de uma UTIP, dos quais descreveram as dificuldades vivenciadas nos últimos momentos de vida do paciente, dos relatos o estudo identificou seis fatores que são fundamentais para pacientes paliativos, porém que houve falhas no contato aos familiares sendo, informações claras, completas e honestas, acesso regular e fácil a equipe médica, comunicação efetiva e clara, falta de humanização perante aos familiares, preservação da integridade da relação pais e filhos e suporte espiritual.<sup>(9-16)</sup>

### **Categoria 2: Assistência integrada à criança cardiopata em cuidados paliativos**

Os cuidados paliativos iniciam no diagnóstico e continuam mesmo que o paciente receba ou não um tratamento curativo. Com a progressão da doença, há o aumento da assistência dos cuidados paliativos, dos quais se estendem até o luto. A

integração entre o tratamento curativo e paliativo melhora a coordenação dos cuidados, evita a fragmentação do cuidado, além de levar o máximo possível de bem estar físico, emocional, social e espiritual para a criança e sua família.<sup>(10-12)</sup>

Segundo os estudos analisados os cuidados paliativos pediátricos aplicam-se em seis condições: crianças nas quais o tratamento curativo é possível, sendo em momentos de incertezas ou falhas na cura, crianças que necessitam de longos períodos de tratamento intensivo, nas quais não há prognóstico de cura, sendo o objetivo do tratamento totalmente paliativo e podendo durar anos, crianças com danos neurológicos graves e recém-nascidos com esperança de vida limitada.<sup>(9-16)</sup>

Estudo que analisou 43 crianças com atresia pulmonar em cuidados paliativos, observou-se que após procedimentos paliativos terapêuticos, a insuficiência respiratória foi atribuída a mais da metade dos óbitos dos pacientes, sendo 61,9% apresentaram insuficiência respiratória, dentre outras causas identificadas com menor índice, demonstrando a importância para a criança e os familiares do apoio da equipe multiprofissional durante cuidados paliativos.<sup>(16)</sup>

A equipe multiprofissional formada por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, entre outros, conforme os estudos devem possuir empatia, compaixão e dedicação para trabalhar de forma integrada, cujo objetivo do cuidado seja prioritariamente aliviar o sofrimento.<sup>(9-16)</sup>

Todos os estudos analisados visam os cuidados paliativos como uma forma de morte digna a criança, com trabalho multiprofissional com ausência de intervenções para prolongar a vida, ausência de dor e desconforto físico, e sintomas de desconforto, apoio à criança e seus familiares, gerando o máximo de empatia e conforto a todos.<sup>(9-16)</sup>

Observou-se durante a pesquisa realizada a limitação de achados sobre a temática abordada, cuidados paliativos pediátricos em pacientes cardiopatas, limitando-se apenas dados gerais sem maiores especificações dentro da área específica.

Acredita-se que os resultados desse estudo possam contribuir significativamente, na assistência à criança cardiopata em cuidados paliativos, priorizando o trabalho multiprofissional da equipe de saúde envolvida e a família no contexto da humanização com qualidade e segurança da assistência.

## CONCLUSÃO

A literatura contemporânea mostra que os cuidados paliativos não se encontram mais no polo oposto da terapia curativa e a integração de ambos pode proporcionar melhor qualidade de vida para as famílias e para os pacientes pediátricos. Apesar do aumento gradativo de pesquisas nacionais realizadas sobre cuidados paliativos pediátricos, ainda se nota que há escassez de estudos científicos que abordam a assistência à criança cardiopata. Sendo este cenário, estudos que abordem esta temática e que enfatizem a importância da participação da equipe de saúde multiprofissional na garantia do cuidado humanizado.

## Agradecimentos

A toda equipe de enfermagem e setor do Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia pelo acolhimento e o compartilhamento de seus conhecimentos com muita dedicação. Ao meu orientador que é um enfermeiro brilhante e executa sua profissão com muita dedicação e obrigada pela paciência. Por fim, a minha família que sem eles nada disso seria possível.

## REFERÊNCIAS

1. Melo HC, Araújo SE, Verissimo AV, Santos VE, Alves ER, Souza MH. O ser-enfermeiro em face do cuidado à criança no pós-operatório imediato de cirurgia cardíaca. *Esc Anna Nery*. 2012;16(3):473-9.
2. Teixeira TG, Xavier LE, Rosa LA, Fonseca CB, Carvalho VT. Cuidados paliativos no manejo da insuficiência cardíaca. *Rev Méd Minas Gerais*. 2015;25(3):14-7.
3. Freitas DM. Integração dos Cuidados Paliativos no Continuum da Insuficiência Cardíaca [Internet]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2009 [cited 2020 Jun 30]. Available from: [https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21081/2/Integracao dos Cuidados Paliativos no Continuum da Insuficiencia Cardaca.pdf](https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21081/2/Integracao%20dos%20Cuidados%20Paliativos%20no%20Continuum%20da%20Insuficiencia%20Cardaca.pdf)
4. Souza P, Scatolin B, Ferreira DL, Croti U. A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congênitas. *Arq Ciênc Saude*. 2008;15(4):163-9.
5. Julião M, Barbosa A. Depressão em cuidados paliativos: prevalência e avaliação. *Acta Med Port*. 2011;24(S4):807-18.
6. Verri ER, Bitencourt NA, Oliveira JA, Santos Junior R, Marques HS, Porto MA, et al. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. *Rev Enferm UFPE online*. 2019;13(1):126-36.
7. Santos RJ, Sousa EP, Santos SG, Sales VP, Rodrigues GM, Costa JS, et al. O enfermeiro e os cuidados paliativos proporcionados ao idoso terminal internado em UTI. *Brazilian J Health*. 2019;2(2):477-84.
8. Soares CB, Hoga LA, Peduzzi M, Sangaletti C, Yonekura T, Silva DR. Integrative Review: Concepts And Methods Used In Nursing. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(2):335-45.
9. Piva JP, Garcia PC, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011;23(1):78-86.

10. Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica Brasileira. *Rev Paul Pediatr.* 2014;32(1):99-106.
11. Valadares MT, Mota JA, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev Bioét.* 2013;21(3):486-93.
12. Garros D. Uma "boa" morte em UTI pediátrica: é isso possível? *J Pediatr (Rio J).* 2003;79:S243-54.
13. Dadalto L, Affonseca CA. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. *Rev Bioética.* 2018;26(1):12-21.
14. Bernadà M, Dall'Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Caperchione F, et al. Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos: primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR). *Rev Méd Urug.* 2011;27(4):220-7.
15. Poles K, Bousso RS. Morte digna da criança: análise de conceito. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(1):215-22.
16. González Morejón AE, Selman-Houssein Sosa CE, Serrano Ricardo G. Atresia pulmonar con septum interventricular intacto, relevancia clínica del tratamiento paliativo aplicado en nuestro medio. *Rev Cubana Pediatr.* 2013;85(2):149-62.