

# Cuidados Paliativos junto a Crianças e Adolescentes Hospitalizados com Câncer: o Papel da Terapia Ocupacional

*Palliative Care in Hospitalized Children and Adolescents with Cancer: the Role of Occupational Therapy*

Cuidados Paliativos en Niños y Adolescentes Ingresados con Cáncer: el Rol de la Terapia Ocupacional

Nathália Rodrigues Garcia-Schinzari<sup>1</sup>; Amanda Mota Pacciullo Sposito<sup>2</sup>; Luzia Iara Pfeifer<sup>3</sup>

## Resumo

**Introdução:** Os Cuidados Paliativos caracterizam-se pelo alívio de sintomas e manutenção da qualidade de vida de pacientes com doença incurável e de seus familiares. **Objetivo:** Descrever a atuação do terapeuta ocupacional junto a crianças e adolescentes com câncer, hospitalizados e em Cuidados Paliativos exclusivos. **Método:** Fez-se um estudo descritivo dos atendimentos de Terapia Ocupacional realizados com a referida população, em uma enfermaria oncopediátrica do interior de São Paulo, no período de janeiro de 2010 a agosto de 2012, por meio da leitura dos prontuários e registros em formulário específico da Terapia Ocupacional, buscando identificar as características sociodemográficas e clínicas, assim como os objetivos, recursos utilizados e resultados dos atendimentos. Realizou-se uma análise quantitativa com abordagem qualitativa complementar. **Resultados:** Foram atendidas 14 crianças e adolescentes, entre 1 ano e 11 meses a 18 anos, de diferentes diagnósticos. Houve variação entre 1 a 11 atendimentos de Terapia Ocupacional, sendo que os pacientes do estudo foram hospitalizados de 1 a 6 vezes após o estabelecimento dos Cuidados Paliativos. Os objetivos da Terapia Ocupacional foram: fortalecer vínculo; auxiliar no enfrentamento da hospitalização, do agravamento da doença e do óbito; favorecer o desempenho ocupacional e estimular habilidades de desempenho. Esses objetivos foram alcançados por meio da utilização de estratégias e recursos variados. **Conclusão:** A atuação da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos contribui para a manutenção da qualidade de vida de crianças e adolescentes, propiciando sua participação ativa de modo a construir, junto com familiares e terapeuta, o seu cotidiano e sua história, até o óbito.

**Palavras-chave:** Criança; Adolescente; Neoplasias; Cuidados Paliativos; Terapia Ocupacional

<sup>1</sup> Terapeuta Ocupacional. Especialista em Cuidados Paliativos. Mestranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). Ribeirão Preto (SP), Brasil. *E-mail:* nati.garcia@ig.com.br.

<sup>2</sup> Terapeuta Ocupacional da Enfermaria de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC-FMRP-USP). Especialista em Terapia Ocupacional Hospitalar pela FMRP-USP. Mestre pela EERP-USP. Ribeirão Preto (SP), Brasil. *E-mail:* amandamps.to@gmail.com.

<sup>3</sup> Terapeuta Ocupacional. Professora Doutora do curso de Terapia Ocupacional da FMRP-USP. Ribeirão Preto (SP), Brasil. *E-mail:* luziara@fmrp.usp.br.  
*Endereço de Correspondência:* Luzia Iara Pfeifer. Secretária do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da FMRP-USP. Av. Bandeirantes, 3.900 - 4º andar. HC-FMRP-USP. Monte Alegre. Ribeirão Preto (SP), Brasil. CEP: 14048-900.

## INTRODUÇÃO

Os tumores pediátricos são doenças raras, correspondendo a apenas 1 a 3% do total de neoplasias no mundo. Embora raro, nos países desenvolvidos, o câncer é considerado a segunda maior causa de morte na infância, correspondendo a cerca de 4 a 5%. No Brasil, no ano de 2009, as neoplasias, na faixa etária de um a 19 anos, encontraram-se entre as dez primeiras causas de óbito, sendo que, a partir dos cinco anos de idade, o câncer é considerado a primeira causa de morte por doença, em ambos os sexos<sup>1</sup>.

Os cuidados prestados à criança com câncer podem ser preventivos, curativos e paliativos. O cuidado preventivo pode ser oferecido a partir de ações anteriores ao nascimento, como o aconselhamento genético, e durante a infância, através da manutenção de hábitos saudáveis de vida. O cuidado curativo consiste no diagnóstico, tratamento e controle do câncer, entretanto, com a trajetória e evolução da doença, pode-se chegar a uma fase crítica em que o paciente não responde mais às terapias convencionais oferecidas pela equipe de saúde e, então, não se busca alcançar a cura da neoplasia, mas sim, oferecer um cuidado interdisciplinar objetivando fornecer suporte, informação e conforto para pacientes com a doença incurável e seus familiares, o que caracteriza os Cuidados Paliativos (CP)<sup>2</sup>.

Os CP pediátricos são oferecidos pela equipe de saúde visando à manutenção ou melhoria da qualidade de vida da criança, a partir do controle efetivo da dor e de outros sintomas físicos, assim como o apoio às necessidades espirituais, emocionais e sociais da criança e de seus familiares. Devem se iniciar desde o diagnóstico, acompanhando todo o tratamento, podendo ser oferecido em instituições de alta complexidade, centros de saúde e domicílio, até que, se a terapêutica curativa falhar, estes configurem com exclusividade o cuidado oferecido ao paciente e caracterizem ainda a atenção aos familiares no momento do luto<sup>3</sup>.

Para alcançar a excelência na assistência prestada em CP oncológicos pediátricos, é indispensável a existência de uma equipe multiprofissional e a comunicação e integração entre os diversos profissionais que a compõem<sup>4</sup>. Entre os profissionais que integram a equipe de saúde em CP, encontra-se o terapeuta ocupacional.

A atuação do terapeuta ocupacional é fundamental na busca pela manutenção de um sentido para a vida do paciente, mesmo em um contexto de limitações, como quando o indivíduo encontra-se em CP. As ações da Terapia Ocupacional (TO) envolvem o fazer humano, incluindo atividades rotineiras, artes, trabalho, lazer, cultura, autocuidado e participação social. Assim, busca-se criar possibilidades de continuidade do exercício dessas ocupações, de forma que as atividades significativas para cada indivíduo sejam mantidas<sup>5</sup>.

Na abordagem de um paciente com câncer, o terapeuta ocupacional precisa considerar ainda a repercussão do diagnóstico e tratamento nos sentimentos, pensamentos e objetivos de vida desse sujeito e, quando não há chance de cura, esse profissional deve realizar sua intervenção visando a proporcionar bem-estar, conforto e qualidade na sobrevivência<sup>6</sup>.

Outros objetivos da TO com crianças e adolescentes com câncer em CP são: apoio espiritual, controle da dor e suporte à família e ao paciente. O apoio espiritual deve ser oferecido visando a fornecer uma passagem mais serena pelo processo de finitude, além de ser uma maneira de entrar em contato com questões referentes à existência e com a busca pelo significado dos acontecimentos. O controle da dor pode ser feito por meio de relaxamento (utilização de música e figuras), redução do gasto energético e orientações e adaptações para a realização de atividades de vida diária. O suporte à família e aos pacientes ocorre com o objetivo de auxiliar na elaboração do sofrimento, fornecer um ambiente acolhedor e favorecer a comunicação e expressão de sentimentos<sup>7</sup>.

Esses achados da literatura apontam para a importância da atuação do terapeuta ocupacional nos CP oncológicos infantis e, dessa forma, acredita-se ser relevante a realização de um estudo que investigue e caracterize a prática clínica desse profissional. Assim, o objetivo desta pesquisa foi descrever a atuação do terapeuta ocupacional junto a crianças e adolescentes com câncer, hospitalizados e em CP exclusivos.

## MÉTODO

Trata-se de uma análise descritiva dos atendimentos terapêuticos ocupacionais realizados com crianças e adolescentes que se encontravam em CP exclusivos e internados na Enfermaria de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), no período de janeiro de 2010 a agosto de 2012. Tal enfermaria possui dez leitos para o atendimento de crianças e adolescentes de zero a 18 anos de idade e, para isso, conta com uma equipe multidisciplinar.

Foram considerados todos os atendimentos realizados com crianças e adolescentes, após a decisão, pela equipe de Onco-Hematologia Pediátrica, de que o paciente passaria a receber apenas o tratamento paliativo, depois das tentativas sem sucesso de terapêuticas curativas.

A coleta de dados foi realizada por meio da leitura de prontuários e de registros em formulário específico do serviço de TO, desenvolvido por profissionais e docentes vinculados ao Laboratório de Ensino e Pesquisa em Terapia Ocupacional, Infância e Adolescência (LEPTOI), ligado à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da

Universidade de São Paulo, buscando-se identificar a procedência e diagnóstico dos pacientes; motivo e quantidade de internações; número de atendimentos de TO; objetivos traçados; recursos utilizados; resultados alcançados junto a essas crianças e adolescentes e as dificuldades encontradas. Esse formulário faz parte do protocolo de intervenção nas enfermarias de pediatria utilizado pelos profissionais e estagiários que atuam nas mesmas.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, tendo sido aprovada através do processo HCRP nº 8226/2011.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

No período de janeiro de 2010 a agosto de 2012, foram atendidas dez crianças e quatro adolescentes que se encontravam em CP; dessa totalidade, dez eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idades entre 1 ano e 11 meses a 18 anos.

Quanto à procedência, 13 eram provenientes de cidades do interior do Estado de São Paulo (93 %) e um, do Estado de Minas Gerais (7%). Dos pacientes provenientes de cidades do Estado de São Paulo, apenas oito pertenciam ao Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto - DRS XIII (61%), o que pode ser justificado pelo fato de o serviço de oncologia pediátrica do HCFMRP ser considerado um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) pertencente ao Sistema Único de Saúde, recebendo casos complexos de diversas localidades para diagnóstico e tratamento do câncer infantil<sup>8</sup>.

Quanto aos diagnósticos, foram identificados: cinco sarcomas de partes moles (35,7%), três leucemias (21,4%), dois tumores de células germinativas (14,3%), dois tumores de Sistema Nervoso Central (14,3%), um tumor de Sistema Nervoso Simpático (7,1%) e um linfoma (7,1%). Entre os tumores citados, os sarcomas de partes moles foram os prevalentes nos sujeitos do estudo. Os sarcomas de partes moles mais frequentes na criança são os rhabdomyosarcomas, que se originam da musculatura esquelética<sup>9</sup>. Neste estudo, foram encontradas três crianças diagnosticadas com rhabdomyosarcoma, o que equivale a 60% dos casos de sarcomas de partes moles.

Quanto ao número de internações dos participantes do estudo, após a decisão pelo tratamento paliativo, verificou-se que esses se internaram entre uma e seis vezes, com uma média de 2,5 vezes cada. Entre os motivos das internações, encontraram-se: sangramentos; neutropenia febril; vômitos; dor de forte intensidade; hipertensão intracraniana; intoxicação medicamentosa; inapetência; sonolência; constipação intestinal; realização de hemodiálise, radioterapia e cirurgia paliativas.

Geralmente, as crianças e adolescentes preferem ficar em casa junto à família, apenas retornando ao hospital quando os sintomas estão graves e de difícil controle. Entretanto, deve-se considerar que a escolha por ficar em casa traz influências físicas e psicológicas, visto que pode ocorrer sobrecarga do cuidado, limitando as atividades dos membros familiares e gerando preocupações, inseguranças e isolamento<sup>10</sup>.

Foram realizados 56 atendimentos de TO com as crianças e adolescentes em CP exclusivos e/ou com seus familiares. Em relação ao número de atendimentos de TO oferecidos para cada paciente, houve uma variação de 1 a 11, com uma média de 4,7. Os objetivos gerais e específicos dos atendimentos de TO e as estratégias e recursos utilizados encontram-se nos quadros ao longo da discussão.

A TO busca favorecer o desempenho das tarefas e atividades que são significativas na vida da criança<sup>11</sup> durante todo o percurso do tratamento. Através de atividades que envolvam a criança no seu ambiente, a TO auxilia na retomada do controle de suas práticas rotineiras, apesar das limitações da doença e do tratamento agressivo<sup>12</sup> (Quadro 1).

O terapeuta ocupacional cria possibilidades de ampliação da autonomia e do fazer do paciente, utilizando a atividade como um instrumento para o resgate de capacidades remanescentes e para a reflexão sobre projetos que podem ser realizados<sup>13</sup>.

Através das atividades lúdicas realizadas, a criança pode comunicar medo e ansiedade, adquirir um senso de controle da situação<sup>14</sup>, testar e desenvolver suas habilidades de desempenho (Quadro 2), além de ser estimulada em sua criatividade, iniciativa e autoconfiança<sup>15</sup>, o que se mostra extremamente importante e significativo na prática de TO com crianças em CP. Assim, o brincar passa a ser promovido como um recurso terapêutico, capaz de contribuir para que a criança elabore e enfrente o momento específico em que vive<sup>16</sup>.

No que diz respeito aos comportamentos das crianças e adolescentes do estudo, percebeu-se que a opção por participar, ou não, do atendimento de TO esteve vinculada aos sintomas decorrentes do quadro clínico e da situação vivenciada. Sintomas como dor, náuseas e vômitos, febre, diarreia, prurido, entre outros, estiveram muito presentes durante os atendimentos, sendo que a dor foi observada como o principal sintoma relatado pelas crianças e adolescentes. Entretanto, muitas vezes os pacientes, apesar de todos os sintomas, desejavam manter o contato com a terapeuta em um atendimento sem realização de atividades concretas, priorizando-se a conversa e o acolhimento. Isso é um indicador de quanto o vínculo terapêutico auxilia no enfrentamento das vivências que permeiam a finitude. Um aspecto que

Quadro 1. Descrição do total de diagnósticos de nefroblastoma por idade

| Objetivo geral                                                                                | Objetivos específicos                                               | Estratégias e recursos                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Favorecer o desempenho ocupacional</b><br>(com maior qualidade, autonomia e independência) | Brincar                                                             | Jogos e brincadeiras<br>Orientações ao cuidador sobre quais brinquedos oferecer à criança, em casa, considerando-se as limitações pelo agravamento da doença                                                                             |
|                                                                                               | Participação social                                                 | Retirar o paciente do quarto e promover a interação com outro(s) paciente(s) e com a equipe de saúde                                                                                                                                     |
|                                                                                               | Lazer                                                               | Atividades artesanais e expressivas                                                                                                                                                                                                      |
|                                                                                               | Atividades de Vida Diária                                           | Orientações de familiares quanto à manutenção de hábitos de higiene do paciente<br>Auxílio no momento da alimentação, realizando adequação do posicionamento e tornando essa atividade mais prazerosa através de brincadeiras e conversa |
|                                                                                               | Favorecer a manutenção das atividades de autocuidado dos cuidadores | Incentivo à realização de atividades de autocuidado, reforçando sua importância<br>Permanecer com a criança ou adolescente, em atendimento, enquanto os cuidadores realizavam suas atividades de autocuidado                             |

Quadro 2. Atuação do terapeuta ocupacional para estimular habilidades de desempenho

| Objetivo geral                             | Objetivos específicos                                    | Estratégias e recursos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Estimular habilidades de desempenho</b> | Práxico-motoras                                          | Adequação do posicionamento no leito                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                            | Perceptossensoriais                                      | Estimulação tátil, visual e auditiva<br>Músicas relaxantes<br>Brinquedos coloridos, musicais e de diferentes texturas                                                                                                                                                                                                                                      |
|                                            | Cognitivas (atenção, concentração, memória e orientação) | Jogos e brinquedos diversos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                            | Regulação emocional                                      | Demonstração de todas as possibilidades de atividades que poderiam ser realizadas no hospital, buscando alguma que fosse prazerosa para o paciente<br>Reforço positivo durante as atividades realizadas<br>Permanência ao lado do paciente, mesmo sem realizar nenhuma atividade, quando era de desejo deste, inclusive, em alguns momentos, de mãos dadas |

influência de forma positiva nesse processo é a percepção, pelo paciente, de que é querido pela equipe de saúde, a qual não se distancia, desenvolvendo compaixão e solidariedade e acompanhando-o em todas as fases do tratamento<sup>17</sup> (Quadro 3).

Constatou-se ainda que, em alguns momentos, a realização das atividades auxiliou na distração e mudança do foco de atenção, contribuindo para minimizar alguns sintomas. As brincadeiras realizadas no contexto hospitalar contribuem de forma significativa para o enfrentamento

dos sintomas como náuseas e dor<sup>18</sup>. Em estudo<sup>19</sup> que investigou especificamente os recursos para enfrentamento da dor, as crianças com câncer relataram fazer uso de estratégias não farmacológicas, tais como: presença familiar, medidas de conforto (tomar banho, deitar-se, permanecer sem movimentar-se), manter pensamento positivo, rezar, colaborar com o procedimento e distração através do brincar, da música, da leitura, dos jogos e da televisão, o que vem ao encontro dos recursos utilizados na prática da TO quando se busca o alívio da dor em CP.

Quadro 3. Atuação do terapeuta ocupacional para fortalecer o vínculo

| Objetivo geral              | Objetivos específicos | Estratégias e recursos                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Fortalecer o vínculo</b> | Terapeuta-paciente    | Conversa com a criança/adolescente sobre suas preferências lúdicas e seus sentimentos<br>Oferta de brinquedos ou atividades de acordo com as preferências do paciente<br>Escuta atenta às necessidades, sentimentos e opiniões trazidos pela criança ou adolescente |
|                             | Terapeuta-cuidador    | Escuta atenta às necessidades e sentimentos trazidos pelo acompanhante<br>Incentivo à realização de atividades prazerosas                                                                                                                                           |
|                             | Acompanhante-paciente | Incentivo à participação no atendimento junto à criança/adolescente<br>Execução de projetos de produção concreta conjunta entre cuidadores e pacientes<br>Incentivo ao estabelecimento de conversa com a criança/adolescente                                        |

Em relação à interação entre familiares e pacientes, a qual muitas vezes encontra-se desgastada em virtude do sofrimento vivido, notou-se que os atendimentos de TO, através do fazer concreto, facilitaram a interação e as trocas afetivas entre esses sujeitos. A diminuição de sintomas de ansiedade também foi observada ao longo dos atendimentos, bem como a vivência de momentos prazerosos e de vitalidade, mesmo perto da morte. Foi interessante constatar que, em atendimentos já próximos ao óbito, quando os familiares retomavam todo o histórico de vida da criança ou adolescente, incluindo o processo do tratamento, davam maior destaque às vivências positivas e prazerosas no hospital, em detrimento do sofrimento experienciado, o que reforça a importância dos atendimentos de TO tanto para o paciente quanto para o cuidador (Quadro 4).

Outro aspecto observado foi que, em alguns casos, quando os pacientes aproximavam-se do óbito, apresentavam dificuldade para falar sobre sua finitude, apesar de expressarem consciência da proximidade da morte, manifestando-se através da introspecção, do relato de percepções de elementos espirituais e aceleração dos processos de despedida.

A proximidade da morte torna-se um processo doloroso para o paciente e família, já que, por ser algo desconhecido, causa inquietação e incertezas<sup>20</sup>. Tal fato reforça a importância de iniciar os CP desde o diagnóstico, podendo-se trabalhar precocemente questões sobre a finitude e transcendência, uma das bases dos CP<sup>21</sup>. O final da vida pode ser uma fase reflexiva, quando bem trabalhada, já que se trata de um período de existência particular, o qual possibilita modificações de aspectos físicos e reelaborações de componentes psicológicos, sociais e espirituais<sup>22</sup>.

As relações sociais, espirituais e projetos de vida precisam ser finalizados, sempre que possível, e acredita-

-se que esta seja uma das formas do terapeuta ocupacional auxiliar no processo de morte e de morrer. Acredita-se ainda que os atendimentos de TO favoreçam a elaboração desse processo, pois, já que existe dificuldade de verbalizar sobre este assunto, a expressão pode ser facilitada tendo as atividades, sejam elas gráficas, artesanais, brincadeiras de faz de conta, entre outras, como intermediárias<sup>23</sup>.

O sentimento de perda e situações que podem culminar com a morte afetam o sistema afetivo, cognitivo e emocional das pessoas que passam por essas vivências. Essas experiências necessitam de um processo de ajustamento e adaptação à situação, para que haja a compreensão das mudanças que surgirão com ela<sup>24</sup>. Nesse sentido, o luto é caracterizado pela tomada de consciência das perdas de um sujeito e pela ruptura da relação afetiva, sendo um momento muito doloroso e tendo grande importância nos CP, já que constitui objeto de sua ação<sup>25</sup>.

Mesmo que esse estudo tenha se proposto a descrever a atuação da TO no contexto hospitalar, faz-se importante ressaltar que a referida atuação se estende ao luto dos familiares, fornecendo informações e apoio através de grupos ou de atendimentos individuais, podendo ou não ocorrer no ambiente hospitalar.

## CONCLUSÃO

A atuação da TO com crianças e adolescentes com câncer em CP, através da utilização de diversas estratégias e recursos, contribuiu para a manutenção de uma vida ativa, com autonomia e vivências prazerosas, de modo a construir o seu cotidiano e sua história, até o óbito. Além disso, a TO se faz importante no auxílio do alívio de sintomas, na facilitação da expressão de sentimentos, na mediação da comunicação entre paciente, familiares e equipe de saúde, e na realização de despedidas.

**Quadro 4.** Atuação do terapeuta ocupacional para auxiliar no enfrentamento da hospitalização, do agravamento da doença e do óbito

| <b>Objetivo geral</b>                                                                   | <b>Objetivos específicos</b>                                                               | <b>Estratégias e recursos</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Auxiliar no enfrentamento da hospitalização, do agravamento da doença e do óbito</b> | Minimizar ansiedades dos pacientes e de seus familiares                                    | Orientações quanto à realização de exames, procedimentos médicos e de enfermagem e/ou cirurgias<br>Esclarecimento de dúvidas<br>Acolhimento<br>Abordagem de aspectos espirituais (necessidades espirituais, questões existenciais, significado dos acontecimentos, propósito de vida)<br>Músicas relaxantes (cantadas e tocadas)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                         | Tornar o ambiente hospitalar e o período de internação menos adverso                       | Realização de atividades prazerosas, sejam elas brincadeiras ou atividades artesanais e/ou expressivas<br>Auxílio quanto à escolha e obtenção de alimentos de sua preferência (em parceria com outros profissionais da equipe de saúde)<br>Orientação para o cuidador levar para o hospital brinquedos e objetos pessoais do paciente<br>Personalização/individualização do espaço hospitalar                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|                                                                                         | Favorecer a manutenção da autoestima e minimizar o impacto da alteração da imagem corporal | Realização de exposição com as produções do paciente<br>Confecção de bijuterias                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|                                                                                         | Auxiliar familiares a lidarem com a finitude do paciente                                   | Estímulo aos familiares para buscarem redes de suporte social (religião, instituições frequentadas, outros familiares e amigos)<br>Mediação no contato entre o familiar e o capelão de sua religião<br>Abordagem de aspectos espirituais (necessidades espirituais, questões existenciais, significado dos acontecimentos, propósito de vida)<br>Orientações quanto aos objetivos, possibilidades e limitações do tratamento paliativo<br>Escuta atenta dos sentimentos, angústias e medos relacionados à finitude<br>Retomada do histórico de vida da criança/adolescente, através de conversa ou com auxílio de fotografias, enfatizando a participação e importância do familiar (cuidador) em todo esse processo, bem como lembrando principalmente vivências positivas no contexto hospitalar ou fora dele |
|                                                                                         | Favorecer o processo de despedida entre os pacientes e as pessoas ligadas a estes          | Desenvolvimento de atividades para a confecção de produtos finais concretos, para que o paciente apresentasse pessoas queridas<br>Orientação para os familiares manterem comunicação e gestos de carinho com os pacientes (ainda que estes estejam sedados) e mediação desta interação<br>Participação da criança/adolescente em festa do hospital, juntamente com outros pacientes com quem conviveu durante o tratamento e equipe de saúde                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                                                                                         | Auxiliar a equipe na comunicação do óbito a familiares                                     | Participação da comunicação do óbito da criança/adolescente aos familiares, juntamente com outros profissionais da equipe, buscando favorecer essa interação<br>Acolhimento<br>Esclarecimento de dúvidas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

Percebe-se a importância da efetivação dos CP desde o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, contribuindo para que questões essenciais, como a finitude, possam ser trabalhadas ao longo do tratamento como um todo e não apenas no momento já próximo ao óbito.

Por fim, ressalta-se que este estudo apresenta alguns objetivos, estratégias e recursos utilizados nos atendimentos de TO a partir de experiências práticas, entretanto, sendo os CP tão individualizados, acredita-se que existam outras possibilidades de atuação com essa população. Assim, este trabalho, apesar de não esgotar essa discussão, visou a fomentá-la. Buscou ainda contribuir para a prática clínica dos profissionais de TO e para a compreensão, por outros membros da equipe de saúde, da importância e papel do terapeuta ocupacional na atuação com crianças e adolescentes com câncer em CP.

### CONTRIBUIÇÕES

Todas as autoras participaram da concepção e planejamento do projeto de pesquisa, da obtenção e/ou análise e interpretação dos dados e da redação e revisão crítica do artigo.

**Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.**

### REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
2. Epelman CL. End-of-life management in pediatric cancer. *Curr Oncol Rep* 2012; 14(2): 191-6.
3. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva; 1998. 85 p.
4. Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, Barfield RC, Allen C, Powell BC, et al. Integration of palliative care principles into the ongoing care of children with cancer: individualized care planning and coordination. *Pediatr Clin North America* 2008; 55(1): 223-50.
5. Othero MB. Terapia ocupacional em oncologia. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kóvacs MJ, Liberato RP, Macieira RC, Veit MT, et al., organizadores. *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p. 456-64.
6. Pengo MMSB, Santos WA. O papel do terapeuta ocupacional em Oncologia. In: De Carlo MMRP, Luzo MCM. *Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Editora Roca; 2004. p. 233-55.
7. Oliveira CS. Terapia ocupacional em casa de apoio à criança e ao adolescente com câncer: a experiência da Casa Aura (Belo Horizonte, MG). In: Othero MB. *Terapia ocupacional: práticas em oncologia*. São Paulo: Editora Roca; 2010. p. 169-83.
8. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Onde se tratar de câncer pelo SUS [folder]. [Internet]. 2007 [acesso 2013 jan 15]. Disponível em: <[http://bvsm.sau.gov.br/bvsm/dicas/133cancer\\_sus.html](http://bvsm.sau.gov.br/bvsm/dicas/133cancer_sus.html)>.
9. Camargo B, Kurashima AY. Considerações em oncologia pediátrica. In: Camargo B, Kurashima AY. *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar; 2007. p. 23-37.
10. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados Paliativos e família. *Rev ciênc méd (Campinas)* 2008; 17(1): 33-42.
11. Grigolatto T, Chaves GFS, Silva MBDC, Pfeifer LI. Intervenção terapêutica ocupacional em CTI pediátrico: um estudo de caso. *Cad Ter Ocup UFSCAR (Impr)* 2008; 16(1): 37-46.
12. Vasconcelos RF, Albuquerque VB, Costa MLG. Reflexões da clínica terapêutica ocupacional junto à criança com câncer na vigência da quimioterapia. *Rev bras cancerol* 2006; 52(2): 129-37.
13. Othero MB, Costa DG. Propostas desenvolvidas em cuidados paliativos em um Hospital Amparador – terapia ocupacional e psicologia. *Prat Hosp (São Paulo)* 1999; 9(52): 157-60.
14. Gariépy N, Howe N. The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia. *Child Care Health Dev* 2003; 29(6): 523-37.
15. Pedrosa AM, Monteiro H, Lins K, Pedrosa F, Melo C. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. *Rev bras saúde mater infant*. 2007; 7(1): 99-106.
16. Gomes IP. Influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2011.
17. Remedi PP, Mello DE, Menossi MJ, Lima RAG. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Rev bras enferm*. 2009; 62(1): 107-12.
18. Pacciulio AM. Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2012.
19. Rocha AFP. O alívio da dor oncológica: estratégias contadas por crianças e adolescentes [monografia]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2010.
20. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(4): 708-16.
21. Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa PS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Rev psiquiatr clín (São Paulo)* 2007; 34(supl 1): 82-7.

22. Ramos SEB. Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2007.
23. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. *Rev bioét (Impr.)*. 1998; 6(1): 61-9.
24. Almeida EJ, Garcia-Santos S, Haas EI. Padrões especiais de luto em mães que perderam filhos por morte súbita. *Rev psicol IMED* 2011; 3(2): 607-16.
25. Silva, EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta paul enferm.* 2008; 21(3): 504-8.



### **Abstract**

**Introduction:** Palliative care is characterized by relieving symptoms and maintaining quality of life of patients with terminal illness and their families. **Objective:** To describe the role of the occupational therapist with children and adolescents with cancer, hospitalized and in exclusive Palliative Care. **Method:** There was a descriptive study of visits of occupational therapy conducted with this population in a pediatric oncology ward in the interior of São Paulo, from January 2010 to August 2012, by reading the charts and records in a specific form of occupational therapy, seeking to identify the socio-demographic and clinical characteristics, as well as the objectives, resources and outcomes of care. It was performed a quantitative analysis with a complementary qualitative approach. **Results:** 14 children and adolescents from 1 year and 11 months to 18 years, with different diagnoses, were treated. There was a variation between 1 to 11 visits of occupational therapy, and the patients in the study were hospitalized from 1 to 6 times after the establishment of palliative care. The objectives of occupational therapy were: strengthening relationships; assist in hospitalization coping and in the worsening of disease and death; promote occupational performance and encourage performance skills. These objectives were achieved by using a variety of strategies and resources. **Conclusion:** The role of Occupational Therapy in Palliative Care helps to maintain the quality of life of children and adolescents, providing their active participation in order to build, together with family and therapist, their daily life and their history, until death. **Key words:** Child; Adolescent; Neoplasms; Palliative Care; Occupational Therapy

### **Resumen**

**Introducción:** Los Cuidados Paliativos se caracterizan por el alivio sintomático y mantenimiento de la calidad de vida de pacientes con enfermedades incurables y sus familiares. **Objetivo:** Describir la actuación del terapeuta ocupacional junto a niños y adolescentes con cáncer, ingresados y en Cuidados Paliativos exclusivos. **Método:** Se hizo un estudio descriptivo de atendimientos en Terapia Ocupacional realizados con esta población en una enfermería oncopediátrica del interior de São Paulo, entre enero de 2010 y agosto de 2012, a través de la lectura de los prontuarios médicos y registros en informes específicos de la terapia ocupacional, buscando identificar las características sociodemográficas y clínicas, así como los objetivos, recursos utilizados y resultados de los atendimientos. Se ha realizado un análisis cuantitativo con un enfoque cualitativo complementario. **Resultados:** Han sido atendidos 14 niños y adolescentes entre 1 año y 11 meses hasta 18 años, de diagnósticos diferentes. Hubo una variación entre 1 y 11 atendimientos de Terapia Ocupacional, siendo que los pacientes del estudio han sido ingresados de 1 a 6 veces después del establecimiento de los Cuidados Paliativos. Los objetivos de la Terapia Ocupacional fueron: fortalecer el vínculo, auxiliar en el enfrentamiento al ser ingresado, del agravamiento de la enfermedad y del óbito; favorecer el desarrollo ocupacional y estimular habilidades de desarrollo. Estos objetivos han sido alcanzados a través de la utilización de estrategias y recursos variados. **Conclusión:** La actuación de la Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos contribuye para el mantenimiento de la calidad de vida en niños y adolescentes, proporcionando su participación activa de manera a construir, junto con la familia y el terapeuta, su cotidiano y su historia, hasta el óbito. **Palabras clave:** Niño; Adolescente; Neoplasias; Cuidados Paliativos; Terapia Ocupacional