



Licenciatura em Enfermagem

Terapias Complementares em Cuidados Paliativos Pediátricos

Projecto Final de Licenciatura

Elaborado por Ana Diniz

Aluno nº 201192481

Orientadora: Maria João Santos

Barcarena

Janeiro de 2015

Universidade Atlântica

Licenciatura em Enfermagem

Terapias Complementares em Cuidados Paliativos Pediátricos

Projecto Final de Licenciatura

Elaborado por Ana Diniz

Aluno nº 201192481

Orientador: Maria João Santos

Barcarena

Janeiro de 2015

DECLARAÇÃO

Nome

Endereço electrónico: _____ Telefone: _____

Número do Bilhete de Identidade: _____

Título do Trabalho

Orientador(es):

Declaro que concedo à Universidade Atlântica uma licença não-exclusiva para arquivar e tornar acessível, o presente trabalho, no todo ou em parte.

Retenho todos os direitos de autor relativos ao presente trabalho, e o direito de o usar futuramente

Assinatura

Universidade Atlântica, Barcarena ___/___/_____

O autor é o único responsável pelas ideias expressas neste relatório

Agradecimentos

Não poderia deixar passar em branco esta oportunidade para agradecer, à pessoa que nos ensinou a usar três palavras: Obrigado, Amo-te e Desculpa. A Prof. Maria João Santos, não só pela sua orientação, mas que desde muito cedo, permitiu e cultivou, o desenvolvimento da essência de cada um e que em particular me proporcionou o crescimento não só a nível profissional, mas sobretudo pessoal. Sendo por isso, tida como uma referência profissional. Deixo por tanto, aqui expresso a minha admiração e o meu sincero agradecimento pela sua formação e por toda a paciência e orientação, que com tanta pertinência me colocou numa posição privilegiadas para concluir este projeto.

Em especial, um agradecimento á minha mãe, pelo exemplo de coragem e de luta, pelo seu carinho, amor, paciência, dedicação e apoio. O meu agradecimento por consentir que observe o que de melhor contém em si e por tornar em mim, o ser que sou hoje. Palavras não bastaram para abranger tamanho reconhecimento, mas deste modo o dignifico, agradecendo, que tão valente mulher minha mãe seja.

Esta página não poderia ficar completa, sem que no meu agradecimento, o nome Helena Sonipa, não fosse mencionado: "Quero muito agradecer (...) por tudo que ela que ela me proporcionou com sua atenção, carinho e amizade... Esta extraordinária alma, nunca olha a quem ajuda, sempre faz com dedicação e amor...pequenas coisas podem ser muito especiais na vida das pessoas."

A todos o meu sincero MUITO OBRIGADO !

Resumo

Terapias Complementares em Cuidados Paliativos Pediátricos

Objetivo: Compreender de que modo as terapias complementares podem ser uma mais valia, em Cuidados Paliativos Pediátricos

Métodos: Realizou-se uma revisão de literatura e metassíntese na base de dados EBSCO, 18 artigos foram selecionados em português, espanhol e inglês publicados entre 2004 e 2014, para construção da pergunta de investigação, foi utilizado o método PICO.

Resultados: De uma forma geral, as terapias complementares são usadas para melhorar o bem-estar da criança, o humor, são também feitas reconhecidos os benefícios no alívio da dor, ansiedade, náuseas e vômitos. De forma mais específica o Reiki produz uma melhoria no conforto proporcionando o relaxamento (88%), e o alívio da dor (41%), para além de que este teve um impacto positivo nos seus familiares cuidadores. A Massagem Terapêutica oferece resultados positivos ligados à melhoria no humor, da dor e ansiedade. Já a terapia com animais, oferece contributos muito positivos sobre as crianças nomeadamente felicidade, forte efeito nos indicadores de relaxamento, redução da dor tanto física como emocional e de emoções negativas, redução do stress, ansiedade e depressão, esta permitiu uma melhoria na qualidade de vida da criança e favorece a adaptação do cliente terminal, o que permite que os clientes tivessem uma melhor aceitação da sua morte.

Conclusões: O impacto do uso das terapias alternativas, dão um forte contributo á promoção do bem-estar da criança e à estabilização ou melhoramento do controlo de sintomas, traduzindo-se numa melhoria da qualidade de vida, das crianças que se encontram em contexto paliativo, permitindo afirmar que estas são por tanto uma mais valia para os Cuidados Paliativos Pediátricos. Embora no presente estudo, apenas refiram algumas as terapias, existem muitas mais que podem ser usadas em contexto paliativo pediátrico, como é o caso da musicoterapia. Apesar da significativa taxa de utilização, existe ainda uma significativa percentagem dos utilizadores de TC, não abordam este tema com os profissionais de saúde, ou revelam dificuldade em abordar o tema, tendo deste modo o conhecimento e o acesso deste recursos através de meios não controlados. Por outro lado famílias que já tenham utilizado numa outra ocasião algum

tipo de terapias alternativas, estão mais propensos a usar para os seus filhos/crianças e não só num contexto paliativo. A inclusão e a capacitação dos familiares/cuidadores informais, na utilização das terapias alternativas, não produz resultados para as crianças como também tem impacto emocional para a família.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos; Terapias Complementares; Terapias Alternativas; Medicinas Alternativas; Enfermagem

Abstract

Complementary Therapies in Pediatric Palliative Care

Background: Understand how complementary therapies can be an asset in Pediatric Palliative Care

Methods: We conducted a literature review and meta-synthesis in the EBSCO database, 18 articles were selected in Portuguese, Spanish and English published between 2004 and 2014, for construction of the research question, we used the PICO method.

Results: In general, complementary therapies are used to improve children's well-being, mood, are also made recognized the benefits in relieving pain, anxiety, nausea and vomiting. More specifically Reiki produces an improvement in the comfort providing relaxation (88%), and pain relief (41%), besides that it had a positive impact on their family caregivers. The Massage Therapy offers positive results linked to improvement in mood, pain and anxiety. Already animal therapy, offers very positive contributions on children including happiness, strong effect on relaxation indicators, reducing both physical and emotional pain and negative emotions, stress reduction, anxiety and depression, this allowed a better quality of child's life and promotes the adaptation of the client terminal, which allows customers to have a better acceptance of his death.

Conclusions: The impact of the use of alternative therapies, give a strong contribution to the promotion of child welfare and stabilization or improvement of symptom control, reflected in a better quality of life, children who are in palliative context, these are an asset to the Pediatric Palliative Care. Although in this study, only mention some therapies, there are many more that may be used in pediatric palliative context, as is the case of music therapy. Join the significant rate of use, still hesitate a significant percentage of Complementary Therapies users do not address this issue with health professionals, or show difficulty in addressing the issue, thereby having knowledge in ways not controlled. The other hand families who have already used on another occasion some kind of alternative therapies, are more likely to use for their kids / children and not only in a palliative context. The inclusion and empowerment of family / informal caregivers in the use of alternative therapies, produces results for children but also has emotional impact on the family.

Keywords: Pediatric Palliative Care; Complementary Therapies; Alternative Therapies; Alternative Medicines; Nursing

Índice

Introdução	1
I. Fase Conceptual	3
a. Problema	3
b. Questão de Investigação	3
c. Objectivo	3
i. Geral	3
ii. Especifico	3
d. Enquadramento Teórico	4
Capítulo 1.....	5
1. Cuidados Paliativos Pediátricos.....	5
1.1. Definição	5
1.2. Objectivos	5
1.3. Locais de prestação de cuidados	6
1.4. Normas e requisitos	6
1.5. Cuidados Paliativos Pediátricos e Instituições de Saúde	7
1.6. A equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos.....	7
1.7. Controlo de sintomas.....	8
1.8. Ética e Direitos	9
1.8.1. Igualdade	9
1.8.2. Melhor interesse da criança	9
1.8.3. Comunicação e processo de tomada de decisão	9
1.8.4. Gestão do cuidar	10
1.8.5. Descanso do cuidador.....	10

1.8.6.	Apoio á família	10
1.8.7.	Educação	11
2.	Legislação e Cuidados Paliativos em Portugal	13
2.1.	Diagnóstico da situação	13
2.2.	Programa Nacional de Cuidados Paliativos em Portugal	14
2.3.	Cuidados Paliativos Pediátricos e Políticas de Saúde	14
2.4.	Barreiras á implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos	15
2.5.	Projetos Pioneiros	16
2.6.	Medidas Políticas Interventivas	16
Capítulo 2	17
1.	Terapias Complementares	17
1.1.	Definição Literária.....	17
1.2.	Complementares vs Alternativas	17
1.3.	Sociedade e Terapias Complementares	18
1.4.	Tipos de Terapias Complementares	18
1.4.1.	Fitoterapia	19
1.4.2.	Dieta, Nutrição E Mudanças De Estilo De Vida.....	19
1.4.3.	Intervenções mente-corpo	19
1.4.4.	Cura manual	20
1.4.5.	Sistema alternativo de prática médica.....	20
1.4.6.	Restantes Terapias	21
1.5.	Fundamentos das Terapias Complementares	21
II.	Fase Metodologica.....	27
a.	Revisão sistemática da literatura	27

i.	Base de dados	28
ii.	Seleção dos termos de pesquisa.....	28
iii.	Estratégia de Pesquisa e Seleção	30
iv.	Seleção de Artigos	32
v.	Atribuição de evidência	33
III.	Apresentação de resultados	35
	Conclusão.....	39
	Bibliografia	43
	Anexos	47
	Apêndices.....	1

Índice de tabelas

Tabela 1 Requisitos para CPP	6
Tabela 2 Benefícios das Terapias Mente-Corpo	20
Tabela 3 Critérios de Selecção	31
Tabela 4 Justificação de exclusão dos artigos	32
Tabela 5 Justificação de exclusão dos artigos da segunda pesquisa squiasa	32
Tabela 6 Descrição dos Estudos seleccionados	33

Lista de abreviaturas e siglas

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

CP - Cuidados Paliativos

TC - Terapias Complementares

RS - Revisão Sistemática

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

EAPC - Associação Europeia de Cuidados Paliativos

NCCAM - Centro Nacional de Medicina Complementar e Alternativa dos Estados Unidos

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde

MeSH - Medical Subject Headings

Introdução

Este projeto de monografia foi elaborado no âmbito de obtenção do grau Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica, no 11º curso.

A investigação permite confirmar e desenvolver a teoria que fornece os fundamentos da prática e é uma forma de validar a realidade. Os objetos de investigação de Enfermagem são os efeitos na prática junto dos clientes, das famílias, da comunidade e os cuidados, incluindo a prestação, organização e avaliação dos mesmos, a mesma visa dar visibilidade á profissão. A investigação científica, confere por si só um método privilegiado de aquisição de conhecimentos, pois consiste num método de aquisição de conhecimentos sistemático, redutor, objetivo e claro. Tem como finalidade da pesquisa: solucionar problemas, novas teorias, novos fenómenos e motivar a pesquisa.

Para iniciar uma investigação, segundo Fortin (1999, pág. 49) qualquer pessoa "(...) começa por encontrar ou delimitar um campo de interesse preciso". Posto isto, decidi realizar um projeto que se enquadra na temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos e nas Terapias Complementares.

De acordo com o documento da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) " numa população de 250.000 pessoas, com cerca 50.000 crianças, no período de um ano : 8 crianças são suscetíveis de vir a morrer devido a uma doença ameaçadora de vida, 60-80 irão sofrer de uma doença limitadora de vida e 30-40 destas irão necessitar de cuidados paliativos especializados".

Atualmente em Portugal "somente a minoria das crianças portadoras de doenças incuráveis beneficia de cuidados especializados nesta área. Muitas delas morrerão em condições desadequadas (...), [e] demasiadas crianças experienciam dor e sofrimento desnecessário(...)".

Perante o cenário de morte precoce, numa situação pediátrica, cresce a necessidade de facultar à criança/família a melhor qualidade de vida possível, transpondo assim o cuidar, para lá dos limites de dar resposta às necessidades físicas. Chamando ao ceio do cuidar o um conjunto de intervenções/cuidados de diversas esferas, podendo assim considerar as terapias complementares, como uma mais valia.

Gil (1995: p. 52), interpretou um problema como sendo uma questão que surge no impacto do confronto com uma situação que excitou uma curiosidade, um desconforto ou simplesmente uma situação cuja a resposta não está bem definida. Posto isto ao analisar a temática dos cuidados paliativos pediátricos, constatei que existe um

vasto leque sobre este tema, no entanto no que toca aos cuidados nestas situações pouca abordava as terapias complementares, a ideia de pesquisa surgiu nesse panorama, questionando que terapias possam existir e qual o benefício da sua aplicação em clientes pediátricos, surgindo assim a questão referida. Assim e no intuito e contribuir para a sensibilização para esta temática este projeto está então, formatado para responder á questão: "Que Terapias Complementares são aplicadas nos Cuidados Paliativos Pediátricos?".

Para que a investigação se caracteriza-se como coesa e bem delimitada, estabeleci um conjunto de objetivos específicos que dão forma a um objetivo principal, pois para Fortin (1999:100), um objetivo “de um estudo é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação”.

Para realizar este projeto defini como objetivo geral: "Compreender de que modo as terapias complementares podem ser uma mais valia, em Cuidados Paliativos Pediátricos", e mais especificamente "Conhecer quais as terapias complementares que são utilizadas em CP", "Identificar as terapias complementares aplicadas em CPP" e "Compreender de que modo as mesmas representam uma mais valia".

Para produto final deste projeto pretendo uma revisão sistemática. Este projeto é todo ele pensado para que os planos individuais de cuidados integrem os cuidados de Enfermagem, de forma a dar resposta às necessidades do cliente pediátrico como um ser holístico, numa perspectiva bio psico social e espiritual.

O documento está dividido por capítulos, onde o primeiro capítulo consiste na fase conceptual, onde o projeto é contextualizado. O segundo capítulo engloba. ; No terceiro capítulo a fase metodológica, em que é descrito o desenho de investigação, nomeadamente a revisão sistemática da literatura e seus determinantes. Por fim, os apêndices e anexos encontram-se no fim do projeto.

O documento está formatado de acordo com as normas adotadas pela Universidade Atlântica e está formulado de acordo com a resolução n.º 8 do Conselho de Ministros, de 25 de Janeiro de 2011, que descreve que o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa entra em vigor no sistema educativo português no ano letivo de 2011/2012.

I. Fase Conceptual

“Na fase conceptual, a primeira etapa consiste em definir um tema ou um domínio de investigação, (...) [sendo] uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma concepção clara e organizada do objetivo de estudo, (...) reveste-se, portanto, duma grande importância visto que ela fornece à investigação as suas bases, a sua perspectiva e a sua força (...)”(FORTIN, Marie-Fabienne:1999:38,39)

a. Problema

Temática dos cuidados paliativos pediátricos, constatei que existe um vasto leque sobre este tema, no entanto no que toca aos cuidados nestas situações pouca abordava as terapias complementares, a ideia de pesquisa surgiu nesse panorama, questionando que terapias possam existir e qual o benefício da sua aplicação em clientes pediátricos, surgindo assim a questão referida.

b. Questão de Investigação

Que Terapias Complementares são aplicadas nos Cuidados Paliativos Pediátricos?

c. Objectivo

i. Geral

Compreender de que modo as terapias complementares podem ser uma mais valia, em Cuidados Paliativos Pediátricos

ii. Especifico

Conhecer quais as terapias complementares que são utilizadas em CP

Identificar as terapias complementares aplicadas em CPP

Compreender de que modo as mesmas representam uma mais valia

d. Enquadramento Teórico

"A finalidade da pesquisa científica (...) [consiste no] desenvolvimento de um caráter interpretativo no que se refere aos dados obtidos. Para tal é imprescindível correlacionar a pesquisa com o universo teórico, optando-se por um modelo teórico que sirva de embasamento á interpretação do significado dos dados e fatos colhidos ou levantados"

"A ciência lida com conceitos, isto é, termos simbólicos que sintetizam as coisas e fenómenos perceptíveis na natureza (...) Para que se possa esclarecer o fato ou fenómeno que se está a investigar e ter possibilidade de comunicá-lo, de forma não ambígua, é necessário defini-lo com precisão. " (Lakatos, Marconi, 1992, pág. 110)

De forma a conseguir uma estruturação e organização de lógica e pertinente, da informação em que se enquadra este estudo, foi seccionada em dois capítulos. O capítulo primeiro, aborda os Cuidados Paliativos Pediátricos e a Legislação existente em Portugal sobre este tipo de cuidados e mais especificamente a crianças. Já o capítulo dois aborda a temática das Terapias Complementares e a sua relação com os Cuidados Paliativos Pediátricos.

Capítulo 1

1. Cuidados Paliativos Pediátricos

Na presente subdivisão, deste capítulo será abordado o tema dos CPP, em que inicialmente é caracterizada a sua definição de acordo com a Organização Mundial de Saúde e partindo daí, é feita uma caracterização destes cuidados no que toca á sua especificidade, nomeadamente os objetivos destes cuidados em crianças, os locais onde são prestados, são referidas as normas e requisitos, a relação dos CPP entre instituições de saúde e as diversas equipas, bem como o controlo de sintomas. Por fim é feita uma reflexão sobre os direitos das crianças e a ética dos CPP.

1.1. Definição

Segundo o Encontro Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos em Trento em 2007 "IMPACT" e a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos pediátricos são cuidados ativos e totais que englobam o corpo, a mente e o espírito da criança, estes devem ser iniciados no momento do diagnóstico e de uma forma contínua, independentemente do tratamento dirigido á doença. Este tipo de cuidados é também dirigido para a família e com a família, pois esta é definida como sendo aquela que proporciona á criança conforto físico, psicológico, social e espiritual, independente do grau de parentesco. Estando assim definidos como a unidade de cuidados (criança e família) que devem ter acesso á gama completa de recursos clínicos e educacionais disponíveis, devidamente adequados á idade, ás capacidades cognitivas e ás habilidades educacionais, respeitando o contexto cultural da criança e família e ser incluído no processo de identificação das prioridades e necessidades de cuidados após a informação adequada da situação e das opções de tratamento.

1.2. Objetivos

Podemos então afirmar que o objetivo dos cuidados paliativos pediátricos é a promoção da qualidade de vida da criança e família. Em que, para isto requiere-se uma ampla abordagem multidisciplinar, capaz de usar os recursos disponíveis na comunidade e ter sempre sucesso, mesmo que estes sejam escassos.

1.3. Locais de prestação de cuidados

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), podem ser providenciados em instituições de cuidados terciários, em centros de cuidados de saúde comunitários, nas suas casas ou residências para crianças "hospice", mas acima de tudo devem ser prestados onde a criança e família desejem estar e devem ter a possibilidade de mudar de local, de se deslocar entre diferentes localidades, sem que por isso o acesso aos cuidados seja comprometido.

1.4. Normas e requisitos

Por se revelarem ser um processo tão complexo, foram definidas normas, que guiam e orientam os profissionais de saúde, relativamente à prestação de cuidados, às unidades de cuidados, à equipa, ao controlo dos sintomas e no processo de luto. É de relembrar que as necessidades das crianças e famílias são semelhantes em todos os países europeus e é essencial que as normas fundamentais para a prática de cuidados paliativos pediátricos, sejam implementadas na Europa.

Assim considera-se as crianças com indicação para cuidados paliativos em quatro grupos:

Tabela 1 Requisitos para CPP

Grupos	Situação da Criança
1	Situação clínica que ameaça a vida ¹ e em que um tratamento curativo é possível mas que pode fracassar, e para os quais o acesso aos cuidados paliativos pode ser um recurso em associação
2	Morte prematura e inevitável, mas que podem vivenciar períodos de tratamento intensivo, com o intuito de prolongar a vida e permitir a possibilidade de participarem em atividades normais de uma vida diária.
3	Situação de doença progressiva sem opção de tratamento curativo viável, podendo durar anos.
4	Situação irreversível mas não progressiva da doença

Doença limitante para a vida pode ser definida como uma condição em que a morte prematura é frequente.

¹Doença que ameaça a vida é aquela em que existe uma elevada probabilidade de morte prematura.

1.5. Cuidados Paliativos Pediátricos e Instituições de Saúde

Os profissionais de saúde, devem estar despertos para a identificação da necessidade dos serviços disponíveis, para que a sua conjugação resulte na melhor resposta possível às necessidades da criança e família. É bastante comum que os recursos comunitários sejam inadequados e a provisão de cuidados de assistência temporária para descanso da família revela-se ainda desadequada, pois os serviços não são equitativos e dependem frequentemente da área de residência e do tipo de doença diagnosticada, sendo apenas os serviços mais desenvolvidos, os que estão destinados a crianças com doença oncológica. Há também uma crescente necessidade de formação de todos os grupos profissionais.

Deste modo, são recomendados três níveis de especialização em cuidados paliativos pediátricos, em que no Nível 1, é considerado o Nível Básico CPP ou abordagem aos cuidados paliativos, os princípios dos cuidados paliativos devem ser aplicados de forma adequada por todos os profissionais de saúde. O Nível 2, por sua vez é o Nível intermédio ou Cuidados Paliativos Gerais, é um nível em que uma percentagem de clientes e familiares podem beneficiar da experiência dos profissionais de saúde, têm formação específica e experiência em cuidados paliativos. Já o Nível 3, corresponde a Cuidados Paliativos Especializados e são serviços especializados em cuidados paliativos em que a sua atividade central é promover esse tipo de cuidados.

Os serviços devem ser acessíveis a todas as crianças e famílias que deles necessitem, independentemente da sua condição financeira e da existência ou não de seguros de saúde. Deverá caber ao governo financiar e providenciar cuidados paliativos integrais e multidisciplinares em diferentes configurações, seja no domicílio, escola, hospital ou hospice, neste financiamento também deve estar incluído a formação dos profissionais

1.6. A equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos

A equipa de cuidados deve ser capaz de reconhecer a individualidade de cada um, apoiar e respeitar os valores, desejos e crenças, salvo se estes expuserem a criança. Esta deve estar adaptada e ter a experiência suficiente para dar a resposta às necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais de crianças de diferentes idades e

diferentes estádios de desenvolvimento. Isto significa, estar disponíveis para a criança e família 24 horas por dia, durante 365 dias por ano. No mínimo a equipa devem incluir médico, enfermeiro, assistente social, conselheiro espiritual, sendo que um profissional deverá ser o coordenador de cuidados e elemento de referência para cada criança e família. O coordenador ajuda a família a construir e estruturar e manter um sistema de suporte adequado às suas necessidades sociais, materiais e espirituais. É portanto o elo de ligação entre a família/criança e a equipa, garantindo e assegurando a supressão das necessidades, tendo em consideração as suas capacidades cognitivas e comunicacionais

Os profissionais e voluntários deverão ter apoio e formação específica adequada, e que para isto cada país deve desenvolver um plano curricular nacional e transversal a todos os profissionais que trabalhem em cuidados paliativos pediátricos, criando assim centros de excelência na formação e ensino pós graduado em cuidados paliativos pediátricos.

1.7. Controlo de sintomas

Nos cuidados paliativos pediátricos, a dor é um sintoma major e todas as crianças deverão ter acesso a um tratamento farmacológico, psicológico ou físico para o controlo da dor ou outros sintomas sempre que necessitarem, estes devem ser avaliados para que possam receber um tratamento apropriado e alcançarem um nível de conforto aceitável, no caso da dor, deve ser utilizada a escala da OMS, reconhecendo que poderá ser apropriado iniciar-se no nível III, de acordo com a fisiopatologia e intensidade da dor. Os sintomas psicológicos, sociais e espirituais devem receber a mesma atenção que os sintomas físicos, já esta avaliação deve ser feita através dos meios que a criança e família, considerem aceitáveis e ou adequados. Sempre que possível, o tratamento da causa pode ser tão adequado quanto o controlo do mesmo e as terapias práticas, cognitivas, comportamentais e físicas, pode ser associadas ao tratamento farmacológico.

A informações para essa avaliação podem ser obtidas de todas as fontes pertinentes, utilizando técnicas adequadas, como a criança, pais ou outros membros familiares, profissionais de saúde e outros profissionais de que trabalhem diretamente com a criança e família. No caso de crianças com déficits verbais, auditivos ou cognitivos requer uma coordenação e planeamento específicos, tendo sempre em conta as diferentes formas culturais de expressar o sofrimento.

Em caso de sintomas persistentes, são tratados com terapêutica em intervalos regulares e em casos de sintomatologia severa e não controlada deve ser considerada como uma emergência médica, requerendo uma intervenção ativa. Sendo que devem ser evitados esquemas terapêuticos invasivos e dolorosos e os seus efeitos secundários deve ser antecipados e tratados ativamente. Doses adequadas de analgésicos são administradas segundo esquema e em SOS doses adicionais de analgésicos no tratamento de ocorrências de dor interruptiva.

As doses e formulações terapêuticas devem ser geridos de forma a permitir que a criança e família possam dormir, sem que o sono seja perturbado ou interrompido pela existência de dor ou por administração.

1.8. Ética e Direitos

1.8.1. Igualdade

Todas as crianças que necessitem devem ter um acesso equitativo.

1.8.2. Melhor interesse da criança

O melhor interesse da criança é a primeira consideração do cuidar no processo de tomada de decisão, não serão submetidas a tratamentos que imponham encargos sem existirem benefícios. Todas têm o direito de receber tratamento adequado para alívio da dor e uma adequada gestão e controlo de sintomas, sempre que necessário. É imperativo o tratamento com dignidade, respeito e direito á privacidade independentemente das suas capacidades físicas ou intelectuais. As necessidades dos adolescentes e jovens crianças, deverão ser avaliadas, pensadas e planeadas atempadamente.

1.8.3. Comunicação e processo de tomada de decisão

Deve consistir numa abordagem honesta, aberta, sensível e adequada á compreensão da criança. Os pais deve ser vistos como principais cuidadores, parceiros em todos os cuidados e decisões que envolvam a criança. A informação aos pais da criança, á criança e aos irmãos da criança devem estar de acordo com a idade e capacidade de

compreensão, devem também ser tidas em conta as necessidades de outros familiares. A cada criança deve ser dada a oportunidade de decisão, adequada a si e devem ser evitadas e antecipadas situações potenciadoras de conflito. Para isto, a família deve ter a possibilidade de poder consultar um especialista, para se informar sobre a doença, as possibilidades de tratamento e os cuidados disponíveis.

1.8.4. Gestão do cuidar

Sempre que possível os cuidados devem ser prestados no domicílio da família, no caso de ser admitida num serviço hospitalar ou numa hospice, deverá ser cuidada num ambiente pediátrico adequado, por especialistas, rodeada de outras crianças no mesmo contexto de doença e de desenvolvimento e não em instituições para adultos ou de adultos. Pois nestas instituições apropriadas, terão profissionais capazes de responder às necessidades físicas, emocionais e desenvolvimento da criança e da família. Todas as famílias deverão ser cuidadas em suas casas por uma equipa multidisciplinar, tendo sempre em atenção o seu elemento de referência.

1.8.5. Descanso do cuidador

Todas as famílias devem ter acesso a um sistema flexível de cuidadores temporários em suas casas.

1.8.6. Apoio á família

A inclusão de instituições de cuidados aos familiares e cuidadores deve ser de início no momento do diagnóstico, sendo parte integrante dos cuidados paliativos pediátricos e deve ser para toda a família e estar disponível durante o tempo necessário de acordo com as necessidades de cada família. O apoio á família, deve ser prestado, desde cuidados espirituais até á ajuda financeira e apoio domiciliário em momentos de crise.

1.8.7. Educação

Todas as crianças devem ter acesso á educação, e portanto deve ser criado suporte para frequentarem a sua escola habitual, para que seja dada a todas a crianças a possibilidade de participar em jogo, brincadeiras e atividades próprias da infância e da juventude

2. Legislação e Cuidados Paliativos em Portugal

Já nesta subdivisão, será feita uma reflexão crítica e fundamentada, sobre o estado atual dos CPP em Portugal, neste sentido serão abordados o programa nacional de cuidados paliativos e forma como este está a ser aplicada às crianças, bem como que tipo de políticas de saúde são promotoras (ou não) destes cuidados e assim o levantamento de barreiras existenciais a este tipo cuidados. Serão também mencionados alguns projectos pioneiros e que políticas interventivas estão a ser tomadas para a promoção e crescimentos dos CPP em Portugal.

2.1. Diagnóstico da situação

No âmbito dos CPP, muito se tem refletido sobre os princípios e os objetivos, deste tipo de cuidados, atualmente têm -se os cuidados paliativos, especificamente os pediátricos, como um direito adquirido, no entanto em Portugal o cenário carece de reflexões e de medidas para assegurar esse mesmo direito.

Contrariamente aquilo que se vem vindo a desenvolver, em Portugal os cuidados paliativos pediátricos são escassos, fragmentados ou inconstantes, aquilo que existem limitam-se a dar resposta aos casos de doença oncológica. Destaca-se neste caso a necessidade acrescida de formação por parte dos profissionais, bem como avanços na investigação que traduzam melhores cuidados.

Tal como referido a IMPaCCT elaborou um relatório com recomendações muito específicas, para os governos, na implementação de CPP. Portugal já tem uma Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, onde há referência de unidades pediátricas, resta alargar esses cuidados a crianças e jovens.

Na ausência destes cuidados diferenciados, encontramos em Portugal a seguinte realidade, crianças a morrer em condições desadequadas, experienciam dor e sofrimento desnecessário. A abordagem clínica e global da criança e família é muitas vezes caracterizada pelo abandono e isolamento devido á escassez de respostas. Como alternativa a criança é hospitalizada, mesmo que não haja essa justificação, e muitas famílias são deixadas á sua sorte, pois as sociedades modernas e desenvolvidas não esperam que as crianças morram e/ou sofram desnecessariamente.

2.2. Programa Nacional de Cuidados Paliativos em Portugal

Em 2004, foi criado " O Programa Nacional de Cuidados Paliativos em Portugal" que retrata e resolve a complexidade deste tipo de cuidados, fazendo a referência da necessidade de incluir o cliente e a família nestes cuidados. A necessidade da criação deste programa foi reconhecido em 1998 pela Organização Mundial de Saúde, e dois anos mais tarde a Associação America de Pediatria cria as primeiras orientações para os Cuidados Paliativos pediátricos, chegando este movimento á Europa em apenas 2006. Atualmente o Plano Nacional de Saúde integra também cuidados paliativos, sendo estes praticados em unidades de cuidados continuados ou por equipas do mesmo, através do decreto de lei nº 101/2006 de 6 de Junho, no entanto estas medidas apenas fazem referência a cuidados a pessoas adultas, deixando de fora o cliente pediátrico.

Segundo o artigo nº 120 do Diário da República de 25 de Junho de 2014, até Janeiro, do mesmo ano, Portugal a par da Noruega é o país da Europa Ocidental com menor provisão de CPP, sendo que não dispõe de serviços organizados e em comparação com outros países que já os incluem no seu sistema nacional de saúde ou estão com provisão individualizada nível 4 ou 3 respectivamente, podendo mesmo afirmar que em Fevereiro era o único sem atividade reconhecido ou seja de nível 1 pela Internacional Children's Palliative Care Network. (anexo 1)

Em resposta a este ponto, o Governo Nacional aplica a Resolução da Assembleia da República nº48/2014 de 1 de Junho, cujo predomínio serão as medidas necessárias para a implementação e desenvolvimento de CP em Portugal, sendo o foco da sua intervenção a Lei 52/2012 de 5 de Setembro - Lei de bases dos cuidados Paliativos, nomeadamente soluções de organização e prestação de serviços que seja aplicáveis á idade pediátrica, posicionando-se assim na categoria de nível 2 (capacidade de iniciar atividade).

2.3. Cuidados Paliativos Pediátricos e Políticas de Saúde

Esta reflexão sobre as redes de CPP em Portugal, deve ser estruturada e organizada não só a par das instituições de saúde bem como também através de formação profissional, mas acima de tudo sobre políticas de saúde, pois na ausência destes, os

cuidados são assegurados pelas existentes unidades do nosso sistema de saúde, e de acordo com a Associação Europeia de CP, através do documento " Cuidados Paliativos para recém-nascidos, Crianças e Jovens - Fatos", é possível poupar entre 40% a 70% do total das despesas com os cuidados de saúde das crianças nestas condições. No entanto não há registo da despesa necessária inicial de investimento. Podemos então afirmar que apesar de uma não elevada prevalência estamos perante situações de elevado impacto nas próprias famílias e nos serviços de saúde.

Outro fator que deve ser tido em conta é que em Portugal apenas uma pequena percentagem de crianças que necessitam de CPP, apenas $\frac{1}{3}$ sofrem de doença oncológica, deve pro isso criar-se serviços amplos e diversificados que consigam dar resposta às diversas necessidades.

Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, não existem ainda equipas especializadas em pediatria, quer em unidades hospitalares, quer noutras instituições da Sociedade Portuguesa de Pediatria , apesar desta estar integrada com a Unidade de Missão De Cuidados Paliativos. As únicas equipas com alguma experiência neste campo, como é o caso do IPO de Lisboa e a unidade móvel do Gil. Mendes et all (2012), defende ainda que apenas bastava adaptar a legislação dos adultos a crianças.

A perspectiva futura é que este venha a ser incluído no Plano Nacional de Saúde e que a investigação privilegie esta área fazendo avançar o conhecimento e a especialização de profissionais.

2.4. Barreiras á implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos

Esta falha no sistema nacional de saúde, tem vindo a ser justificado a forma como se pensa na morte na sociedade atual, e portanto o fim da vida no começo desta é um tema irrefletido ou impensável. Muitos dos fatores apontados, segundo Mendes et all. (2012), que travam o desenvolvimento de CPP, são a incerteza do diagnóstico, dificuldade da família em resolver que a criança tem uma doença incurável, dificuldades de comunicação e tempo limitado dos médicos, falta de recursos humanos, ausência de formação para a prestação de cuidados paliativos, conflitos entre familiares e entre os profissionais e familiares sobre os objetivos da terapêutica. Estas situações devem ser ultrapassadas e devem dar-se prioridade ao bem-estar da crianças o quanto antes e incluir estes cuidados no plano nacional.

Para Mendes et al (2012), foram estudados e definidos seis prioridades por parte dos pais no acesso aos PP: informação honesta e rigorosa, acesso fácil aos profissionais de saúde que cuidam do seu filho, uma boa comunicação e coordenação de cuidados, apoio emocional por parte da equipa, preservação da integridade da relação pais-filhos e fé e manifestam a necessidade de serem escutados. Os cuidados paliativos não podem por isso ser praticados ou pensados de forma individual.

2.5. Projetos Pioneiros

Atualmente a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, acolhem e integram as crianças nestes cuidados, praticando assim de forma pioneira cuidados paliativos pediátricos. Podemos também observar na sociedade, unidades isoladas no nosso país com esta preocupação, como é o caso de NOMEIODONADA, PIPOP.

2.6. Medidas Políticas Interventivas

Tendo em conta a tudo isto, a Assembleia da República resolve, nos termos do nº 5 do artigo 166º da Constituição da República Portuguesa, recomenda ao governo, que reforce o estudo das necessidades e devidas no âmbito dos CPP e que implemente as medidas necessárias à disponibilização efetivas desses cuidados em Portugal.

Capítulo 2

1. Terapias Complementares

Esta subdivisão permite-nos esclarecer o conceito de terapias complementares e a forma como as podemos encontrar na literatura, do mesmo modo são esclarecidos os termos de abordagem neste projeto, sejam terapias complementares ou terapias alternativas, será dada uma perspectiva de como a sociedade encara este tipo de terapias, serão enumeradas algumas das terapias existentes, bem como os seus fundamentos.

1.1. Definição Literária

Existe uma tendência literária, em classificar práticas de diagnóstico e de cuidados relacionados à saúde, que não estão reconhecidas pelo conceito aceite de Medicina, como terapias/medicinas complementares e/ou alternativas. Molassiotis et al. (2005), refere que "A medicina complementar e alternativa tem sido definida como «qualquer diagnóstico, tratamento ou prevenção que complementa [a] medicina tradicional, contribuindo para todo um comum, satisfazendo uma demanda não atingida pela ortodoxia ou por diversificação da estrutura conceitual da medicina»". Já Faria, Figueiredo e Neto (2009), citando o Centro Nacional de Medicina Complementar e Alternativa dos Estados Unidos (NCCAM), referem que "é o conjunto de diversos sistemas, práticas e produtos médicos e de atenção à saúde que não se consideram atualmente parte da medicina convencional".

1.2. Complementares vs Alternativas

Neste projecto não serão estabelecidas quaisquer diferenças entre Medicinas Complementares e Terapias Complementares. No entanto a caracterização de alternativas ou de complementares necessita de esclarecimento. Posto isto a menção de terapias alternativas sugerem em substituição da medicina convencional, já complementares sugerem em associação com medicina convencional, coloca-se o seu uso exclusivo para conforto.

1.3. Sociedade e Terapias Complementares

Segundo Molassiotis et al. (2005) "a utilização de Medicinas Alternativas e Complementares tem aumentado ao longo dos últimos 15 anos mais ou menos, e, sem dúvida, ganhou importância médica, econômica e sociológica." Estudos revelam um aumento da utilização deste tipo de terapias no Estados Unidos, mas que com a popularidade crescente destas terapias, o seu uso tem se alargando à Europa, Austrália, China e Israel, no entanto os tipos de terapias alternativas utilizadas variam de um país para outro. (Faria, Figueiredo e Neto, 2009) Este aumento da popularidade, leva-nos a reflectir sobre o facto de estarmos perante uma mudança das necessidades e valores de uma sociedade moderna. Rice (2004) cita os estudos realizados realizado por Eisenberg nos EUA, que identifica entre 33 a 42% dos inqueridos como utilizadores deste tipo de recursos.

Por um lado esta crescente popularidade deve-se a um aumento do acesso às informações em saúde e ao aumento da consciência de direito à qualidade de vida. (Faria, Figueiredo e Neto, 2009) No sentido de dar resposta a estas necessidades, leva a "(...) que os profissionais de saúde estejam aptos a informar e atender seus clientes, reconhecer efeitos colaterais, interações medicamentosas e praticar com segurança as medicinas complementares, isoladas ou associadas às medicinas convencionais." (Christensen e Barro, 2010).

No entanto Rice (2004), recorda que cerca de 70% das pessoas que revelam recorrer a terapias alternativas, não informam o seu médico assistente, este fator requer uma reflexão no que toca à disponibilidade e abertura dos profissionais de saúde.

1.4. Tipos de Terapias Complementares

Apesar de existirem várias metodologias de classificação das terapias alternativas, contudo de acordo com Departamento de Medicinas Alternativas (dos EUA), foram definidos, sete campos de atuação: fitoterapia ; dieta, nutrição e mudanças de estilo de vida; intervenções mente-corpo; cura manual ; sistemas alternativos de práticas médica; aplicações bio-eletromagnéticas e tratamentos farmacológicos e biológicos. (Rice, 2004)

Existem evidências de que muitas destas terapias influenciam a saúde e a qualidade de vida. (Rice, 2004)

Em casos particulares como China, ambas as Coréias e Vietname, as medicinas complementar e alternativa não só coexistem com a medicina convencional como também estão integradas no Sistema de Saúde Pública. (Faria, Figueiredo e Neto, 2009)

1.4.1. Fitoterapia

Terapia que envolve medicamentos feitos á base de plantas, é também conhecido por medicina botânica ou fitomedicina. O seus benefícios vai de encontro aos estratos das próprias plantas. (Rice, 2004)

1.4.2. Dieta, Nutrição E Mudanças De Estilo De Vida

Dietoterapia, que consiste na selecção ou na eliminação de determinados alimentos, que têm na sua composição determinados elementos, assim como a aquisição de hábitos e estilos de vida reconhecidos como saudáveis. (Rice, 2004)

1.4.3. Intervenções mente-corpo

"Esta incluem atividades que fazem deslocar a consciência do ordinários para o extraordinário, do mundano para o sublime e que fazem mudar o nível de consciência do externo para o interno". A sua utilidade pode manifestar-se em alterações fisiológicas, o que intervir nos sintomas ou na progressão da doença. Este tipo de intervenções, abordam a pessoa de uma forma holística, isto é sublinham a unidade da pessoa humana e a sua irredutibilidade a partes ou aspectos. Dentro desta categoria são incluídas: terapias pela dança, arte, música e narrativa; relaxamento, vizualização dirigida, meditação, biofeedback, ioga, prática espiritual e oração; humor e aromoterapia. (Rice, 2004)

Tabela 2 Benefícios das Terapias Mente-Corpo

Terapia	Benefícios identificados
Dança	Excercita o aparelho cardiovascular, pulmonar, aumentar o tônus muscular, flexibilidade, força e consciência do corpo. Permite também aumentar a energia, diminuir a letargia e a fadiga, aumentar a concentração, melhorar o humor e a expressão da sua identidade
Musicoterapia	Promove a ligação, a comunicação e a expressão de emoções, esta terapia tem benefícios particulares, pois cada um sente de forma diferente a música
Arte	Facilita a expressão de sentimentos, comunicação, diversão criativa e consciência sensorial.
Terapias Narrativas	Reduz o isolamento, facilita o relato de sentimentos
Relaxamento	Reduz efeitos do stress, redução da frequência de convulsões, melhoria do humor, diminuição da dor, diminuição da tensão arterial e da ansiedade
Imaginação Guiada	Redução da dor, alívio das náuseas e vômitos
Aromoterapia	Estimula o sistema límbico que libera as emoções, promove o relaxamento e bem-estar, diminui a ansiedade

1.4.4. Cura manual

Inclui uma série de terapias que têm em comum o tocar ou manipulação através das mãos. Isto inclui terapias de manipulação quiroprática ou osteopatia, as terapias de toque como massagem ou o digitopuntura, as terapias de integração estruturais, funcionais e de movimento de Trager, Alexander, Feldenkrais e Rolfing e as terapias baseadas na energia do toque curativo. (Rice, 2004)

Estudos revelam que o toque terapêutico, promove o relaxamento, o tratamento de feridas e o alívio da dor.

1.4.5. Sistema alternativo de prática médica

Inclui-se nesta categoria a medicina tradicional chinesa, acupuntura, medicinas hindu de Airveda, homeopatia e naturopatia. Estas possuem tratamentos e diagnósticos específicos. (Rice, 2004)

1.4.6. Restantes Terapias

Na categoria das aplicações bioeletromagnéticas, estas incluem a acupuntura bioeletromagnética e fototerapia.

Por sua vez os Tratamentos farmacológicos e biológicos, a terapia mais conhecida é a quelação.

1.5. Fundamentos das Terapias Complementares

"Um dos principais fundamentos das medicinas complementares, tanto no processo diagnóstico como no terapêutico, é ensinar ao cliente a conhecer o seu corpo, a sua mente, os seus sentimentos, a sua saúde, o seu adoecimento", ou seja o seu processo de saúde e doença. "Essa tomada de consciência e autonomia promove menores intervenções médicas, maior competência para a construção de projetos (...) [sobre a sua saúde], criação de redes sociais virtuosas em substituição às redes viciosas, entre outros aspetos que, definitivamente, contribuem para a saúde pública". (Faria, Figueiredo e Neto, 2009)

2. Cruzamento Das Terapias Complementares e os Cuidados Paliativos Pediátricos

Nsta subdivisão, será então estabelecida a ponte entre os cuidados paliativos pediátricos e as terapias complementares, em suma serão apresentados argumentos que justifiquem o chamar das terapias complementares ao cuidados em paliativos. Deste modo é feita uma reflexão sobre a visão dos cuidados paliativos e sobre esta mesma a forma como estas terapias se complementam, é também referido de que forma o enfermeiro pode intervir e ter um papel gestor das diversas terapias e quais as perspectivas futuras para o uso destas terapias.

2.1. Visão dos CP

Elaborando uma pesquisa mais formal acerca dos Cuidados Paliativos surge-nos então "A palavra "Paliativos" deriva do latim *palliare* que significa cobrir com uma capa, num sentido figurado que alude à intenção de minimizar os danos decorrentes da patologia e de atenuar o sofrimento vivido." Posto isto, os Cuidados Paliativos assumem-se, assim, como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de evitar o sofrimento e garantir a máxima qualidade de vida possível aos clientes e às suas famílias. Estes têm início no momento do diagnóstico e podem ser oferecidos paralelamente à terapia direcionada à patologia. Assim, não atuam somente no controle de sintomas, mas também no tratamento das intercorrências que têm grandes potenciais de morbimortalidade. Por outro lado os "Os cuidados paliativos [também] são reconhecidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos indivíduos e de sua família", numa determinada condição dita terminal. (im Portal Português da oncologia Pediátrica, 2014)

2.2. Integração Terapias Complementares nos CPP

"Os Cuidados Paliativos Pediátricos, derivam da Medicina Paliativa dos adultos mas apresentam características próprias que justificam o desenvolvimento de equipas com competências diferenciadas para responder às necessidades das crianças, famílias, profissionais e sociedade"(Mendes J et al., 2012). Sendo o seu dínamo de locomoção a

proporção de melhor qualidade de vida á pessoa e família, conclui-se portanto tratar-se de cuidados de saúde ativos e rigorosos, que combinam ciência e humanismo e perante o cenário de morte precoce, como é numa situação pediátrica, acresce a necessidade de facultar à criança/família a melhor qualidade de vida possível, transpondo assim o cuidar, para lá dos limites de dar resposta ás necessidades físicas. A complexidade desta assistência requer abordagem multidisciplinar, chamando deste modo ao ceio do cuidar um conjunto de intervenções/cuidados de diversas esferas, visto que o adoecimento atinge dimensões biopsicossociais e espirituais. Colocando deste modo a criança e a família no foco do cuidar, a resposta ás diferentes esferas não é produzida eficazmente apenas com um conjunto de intervenções, posto isto, diferentes dimensões/esferas requerem diferentes respostas e para isso diferentes recursos, assim são denominadas de terapias complementares, pois estas complementam as demais, na procura da melhor resposta possível, a todas as necessidades da família e cliente podendo assim considerar as terapias complementares, como uma mais valia nestes cuidados. Se assim a família e cliente pediátrico o desejar. (Costa e Ceolim, 2010)

2.3. Enfermagem e Terapias Complementares

As práticas de terapias complementares, têm origem na filosofia de cuidados de enfermagem e muitas destas terapias baseiam-se nas premissas de Nighthale, Watson e Rogers e tendo em conta que o enfermeiro, está integrado na equipa multidisciplinar da equipa de CP, e denote-se que em muitos casos este é o elemento de articulação entre a equipa e a família e cliente, sendo este o agente dotado e formado da /na visão holística, torna-se pertinente o envolvimento do enfermeiro na oferta e na participação da família das mais diversas terapias. (Rice, 2004)

Ao compreender as práticas alternativas, permite ao enfermeiro incorporá-los no plano de cuidados, permite-lhe aconselhar o utente acerca das contra-indicações de algumas terapias e avaliar a resposta do utente ao plano de cuidados. (Rice, 2004)

A integração das mesmas no seio do cuidar, "implica a possibilidade de uma formação ampliada, promovida pelo paradigma holístico, já que estimula a compreensão da natureza" da díade enfermeiro-cliente. "Além disso, há implicações nos aspectos biológico, psicológico, social e espiritual, procurando construir o cuidado com base na relação" de ajuda. O seu uso, "poderia tornar viável uma Medicina com maior

conhecimento técnico e filosófico, menos preconceito e maior capacidade de aceitar diferenças. "(in Revista Brasileira de Educação Médica, 2010, nº 34 pp. 97-105)

2.4. Implicações para a Enfermagem

Este casamento, não deve ser tomado de animo leve, face a estas tendências, "o enfermeiro prestador de cuidados (...) pode contar com um nº substancial de utentes a procurar este tipo de terapias para a promoção da saúde em geral, gestão de sintomas ou para tratamento da doença", pois "o enfermeiro precisa ter conhecimento sobre medicinas alternativas, estar aberto á sua aplicação, bem como informado sobre os recursos existentes para a prática segura e eficaz destas terapias" e ainda conhecer terapeutas para o correcto encaminhamento, isto é se por um lado o enfermeiro deve estar dotado do conhecimento para oferecer a melhor resposta ao cliente e família, neste caso pediátrico, caso este assim o pretenda, o enfermeiro deve também estar capacitado das suas limitações pessoais e profissionais. (Rice, 2004)

Por isso deve haver formação nesta área para que as mesmas sejam praticadas de acordo com as necessidades da criança e família, com as capacidades da unidade de cuidado e por fim serem aplicadas em segurança pelo enfermeiro ou outro profissional de saúde, se assim necessário, afim de evitar erros iatrogenais. (Christensen, Barros, 2010, pág. 97-105)

Estas terapias podem então ser integradas no plano de cuidados cliente pediátrico, e para Rice (2004) uma forma de melhorar a qualidade dos cuidados prestados, elaborou linhas gerais de orientação para a utilização de terapias complementares na prática dos cuidados:

- Avaliar os valores e desejos do cliente em relação aos tipos de terapias que se encontra a utilizar no momento presente e ás que gostaria de explorar.

- Quando o utente solicita uma terapia complementar, o enfermeiro deve examinar as provas de eficácia das terapias para o objetivo que o cliente tem em mente e deve patilhar este conhecimento.

- Avaliar a eficácia das terapias complementares que o cliente está a usar.

- Encorajar a abertura á utilização de terapias complementares junto do médico.
- Reunir informação sobre recursos e possíveis encaminhamentos para a especialidade, bem como uma lista de profissionais.
- Examinar quaisquer contra-indicações na utilização das terapias complementares escolhidas, como interações entre plantas e medicamentos prescritos.
- Considerar a inclusão de terapias na prática dos cuidados.
- Aprendizagem contínua sobre as terapias complementares
- Para aquele com interesse especial nesta área existem associações que certificam terapeutas.

2.5. Perspectivas futuras

"Com certeza, esse novo padrão de valores e práticas do campo da saúde tende a consolidar-se, trazendo uma hibridação, com profissionais dotados de maior capacidade para integrar práticas convencionais como as tradicionais, alternativas e complementares de cuidado (...)" . (in Revista Brasileira de Educação Médica, 2010, nº 34 pp. 97-105).

II. Fase Metodologica

“A fase metodológica operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo, as definições operacionais das variáveis, o meio onde se desenrola o estudo e a população” (Fortin, Marie-Fabienne:1999:108)

Nesta fase, o investigador estabelece os métodos a utilizar para obter as respostas às questões de investigação colocadas, tal como determina o desenho apropriado para explorar os fenómenos e verificar. É a fase em que o investigador define a população e escolhe os instrumentos mais apropriados para efetuar a colheita dos dados (Fortin, 1999)

Para a realização deste projeto optei por recorrer a um Estudo Quantitativo Secundário, por fim a formular uma revisão sistemática da literatura, que consiste numa compilação sintetizada de forma concisa da literatura disponível com a melhor evidência. Sendo utilizados "processos rigorosos e reprodutíveis de pesquisa para a recolha dos mesmos, que são selecionado de acordo com critérios e específicos e classificados quanto á sua qualidade, os dados dos estudos selecionados são compilados e sumariados (...)" de forma a estabelecerem "(...)com muita precisão o estado mais atual do conhecimento" (in Revista Portuguesa de Estomatologia, volume nº49, nº3, 2008).

Este tipo de metodologia, segue a filosofia da Pesquisa Baseada na Evidência, em que consiste numa ferramenta preponderante na "tomada de decisão clínica, gerencial, política, ou epidemiológica." (in Contexto Enferm, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 771-8).

a. Revisão sistemática da literatura

"Identificar a melhor evidência requer uma adequada construção da pergunta de pesquisa e de revisão da literatura" (Nobre, Santos, Pimenta, 2007) para tal foi utilizada a estratégia PICO. A palavra PICO representa uma sigla para Público alvo (P), tipo de Intervenção (I), intervenção Comparativa (C), "Outcomes" efeito/consequência (O). Em que (P), "pode ser uma única pessoa, um grupo de pacientes com uma condição particular ou um problema de saúde"; (I), representa a intervenção de interesse, que pode ser terapêutica, preventiva, diagnóstica, prognóstica, administrativa ou relacionada com

assuntos económicos; (C), definida como uma intervenção padrão, a intervenção mais utilizada ou nenhuma intervenção, O, resultado esperado.

O projeto tem como questão de pesquisa: "Que Terapias Complementares são aplicadas nos Cuidados Paliativos Pediátricos?". Em que (P), representa cliente pediátrico, que receba cuidados paliativos, (I) incorpora as Terapias Complementares utilizadas em Cuidados Paliativos, (C) importa a aplicabilidade das referidas terapias, (O) as várias Terapias Complementares aplicadas em crianças que recebam Cuidados Paliativos. A resposta á questão de investigação, requer uma pesquisa bibliográfica de evidências.

A pesquisa bibliográfica de evidências, é feita através da seleção dos termos de pesquisa ou seja da identificação dos descritores, estes termos traduzem os componentes de PICO. Foram selecionados descritores, sendo eles (P) Pediatric Palliative Care, (I) Complementary Therapies in Palliative Care, (C) Complementary Therapies in Pediatric Palliative Care, (O) Child in Palliative Care receiving alternative therapies.

Assim, partindo da pergunta foram definidos critérios para inclusão/exclusão de estudos na revisão sistemática de literatura.

i. Base de dados

Para recrutar os artigos que visam a compilação da informação com melhor evidência utilizei a base de dados gratuita, PubMeb, SCOPUS, Medline, CINAHL, EMBASE, Biblioteca Cochrane, Science Direct, PsycINFO, LILACS, BDNF e ADOLEC.

ii. Seleção dos termos de pesquisa

Para proceder com a pesquisa foram identificados os termos (descritores) relacionados a cada um dos componentes da estratégia PICO. Dos se dispõe de descritores controlados e não controlados. Dentro dos controlados, temos os termos fixos, que não têm variantes, como é o caso da componente (P) da estratégia PICO: (Pediatric Palliative Care). Já nos descritores não-controlados caracterizam-se os termos que podem ter variações de expressão como é o caso do componente (I) da estratégia PICO: (Complementary Therapies), (Alternative Therapies) e (Medicine Alternative).

Por outro lado dispomos também da utilização de "operadores booleanos (delimitadores): representados pelos termos conectores AND, OR e NOT. Esses termos permitem realizar combinações dos descritores que serão utilizados na pesquisa, sendo AND uma combinação restritiva, OR uma combinação aditiva e NOT uma combinação excludente." (Nobre, Santos, e Pimenta, 2007)

Neste caso temos então, para a componente (I), (Complementary Therapies in Palliative Care) OR (Alternative Therapies in Palliative Care) OR (Medicine Alternative in Palliative Care).

"A combinação dos componentes da estratégia PICO para finalização da estratégia de busca: após seleção dos termos de busca e utilização dos operadores booleanos para cada um dos 4 componentes de estratégia PICO, esses devem ser inter-relacionados na seguinte estratégia final: (P) AND (I) AND (C) AND (O). Tal estratégia final deverá ser inserida na caixa de busca (search box) existente nas bases de dados, para que se proceda à localização das evidências por meio da pesquisa bibliográfica." (Nobre, Santos, e Pimenta, 2007)

Por fim a junção da PICO, traduz-se em (Pediatric Palliative Care), AND (Complementary Therapies in Palliative Care) OR (Alternative Therapies in Palliative Care) OR (Medicine Alternative in Palliative Care), AND (Complementary Therapies in Pediatric Palliative Care) OR (Alternative Therapies in Pediatric Palliative Care) OR (Medicine Alternative in Pediatric Palliative Care) AND (Child in Palliative Care receiving alternative therapies) OR (Child in Palliative Care receiving complementary therapies) OR (Child in Palliative Care receiving medicine alternative).

iii. Estratégia de Pesquisa e Seleção

Antes do início das pesquisas e por forma a assegurar a remissão para todos os trabalhos relevantes, elaborou-se uma pesquisa dos termos mais apropriados, em Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH) relativos às Terapias Complementares em CPP.

As referidas bases de dados possuem interfaces diferentes e distintos recursos de remissão de documentos. Esses recursos foram utilizados para atribuir ou filtrar de acordo com os critérios de inclusão/seleção. Como estratégia inicial, foi utilizado somente um termo DeCS/MeSH, Terapias Complementares / Complementary Therapies.

Em seguida, em seguida a pesquisa foi enriquecida pela inclusão de outros DeCS/MeSH, com auxílio de operadores booleanos. Através da leitura do material selecionado, houve necessidade de incluir palavras-chave e termos livres, e neste sentido, observou-se que somente os termos Terapias Complementares não era suficiente para recuperar documentos que visassem o objetivo da revisão. Assim, passou-se a incluir termos específicos citados nos documentos encontrados, como “Terapias Alternativas” ou “Medicinas Alternativas”. Dessa forma, testaram-se diferentes estratégias de pesquisa em todas as bases de dados. À medida que as melhores estratégias de pesquisa eram selecionadas, todos os títulos listados eram tidos em conta. Selecionaram-se todos os artigos cujos títulos indicavam, mesmo que mínima, alguma possibilidade de mencionar a aplicabilidade das “Terapias Complementares”, “Terapias Alternativas” ou “Medicinas Alternativas” em CPP.

A coleta dos dados foi realizada em quatro etapas: 1) seleção pelo título; 2) seleção pelo resumo; 3) seleção pela leitura do artigo na íntegra e 4) avaliação crítica da qualidade dos artigos. Para critérios de inclusão ou de exclusão dos artigos foram definidos determinados critérios levando a que os artigos possam progressivamente ser excluídos.

Tabela 3 Critérios de Seleção

Critérios de Seleção	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
(P) Participantes	- Cliente Pediátrico, que receba cuidados paliativos (0-18 anos)	- Somente Adultos - População não humana
(I) Intervenções	- Terapias Complementares utilizadas em Cuidados Paliativos	- Medidas farmacológicas
(C) Contexto do Estudo	- Aplicabilidade das referidas terapias em crianças em situação paliativa - Artigos redigidos em Português, Inglês e Espanhol - Estudos de os de acesso integral e gratuito de 2004 a 2014	- Terapias apenas usadas em Adultos - Estudos redigidos noutras línguas senão Inglês, Português ou Espanhol - Estudos que apenas exibam "abstract" - Estudos de antes de 2002
(O) Outcomes/ Conclusões	- Co-relação com as Crianças que receberam esses cuidados	

Posteriormente para avaliar o grau de evidência será usado a escala de Guyatt e Rennie (2002), que nos remete para os seguintes índices :

Nível I: Revisões Sistemáticas (Integrativa / Meta-análise de diretrizes de prática clínica / baseadas em revisões sistemáticas);

Nível II: estudo experimental Individual;

Nível III: estudos quase-experimental;

Nível IV: estudos não-experimentais;

Nível V: Cuidados relatório / Programa de Avaliação / narrativos revisões bibliográficas;

Nível VI: Opiniões de respeitadas autoridades / painéis de consenso.

iv. Seleção de Artigos

Foi elaborada uma pesquisa no portal Pubmed através do Medical Subject Headings (MeSH), com os seguintes termos (Pediatric Palliative Care) AND Complementary Therapies in Pediatric Palliative Care) OR Alternative Therapies in Pediatric Palliative Care) OR (Medicine Alternative in Pediatric Palliative Care), na qual obteve-se um total de 59 resultados dos quais 23 foram selecionados pelo título (excluídos 36), tendo sido listados numa tabela com as seguintes informações: base de dados, estratégia de busca, título, autoria e referência bibliográfica, sendo igualmente lhes atribuído um número (anexo 2), após leitura dos respectivos resumos/abstracts ficaram reduzidos a 11 artigos (excluídos 12).

Tabela 4 Justificação de exclusão dos artigos

Nº atribuído a artigo	Justificação de exclusão
(3); (8); (13); (18)	Não aborda a temática das terapias complementares
(4) ; (5) ; (12); (23)	Não tem disponível o "abstract"
(7); (20) ; (21) ; (22)	O estudo na aborda crianças em cuidados paliativos

Os selecionados, por sua vez podem ser caracterizados em duas categorias, terapias complementares específicas e terapias complementares no geral (anexo 3).

Tendo em conta a leitura dos artigos na íntegra nenhum deles, se apresenta disponível para consulta (excluídos 11).

Foi então elaborada uma segunda pesquisa, no portal EBSCO através da permissão da referida orientadora, cujos resultados foram de 674, aplicando o filtro de idioma em Português, Inglês e Espanhol, reduziu para 661. Em seguida através de varrimento manual, dos quais 18 foram selecionados pelo título, depois foi tido em consideração o ano de publicação 2004 a 2014 o que reduziu para 6 resultados (tabela 5).

Tabela 5 Justificação de exclusão dos artigos da segunda pesquisa squiasa

Nº atribuído a artigo	Justificação de exclusão
(24); (25); (30); (40)	O estudo na aborda crianças em cuidados paliativos
(28) ; (36)	Não se revela pertinente para este estudo
(33); (34) ; (35) ; (32); (39)	Fora do intervalo pretendido

v. Atribuição de evidência

No que toca aos artigos, tendo como objectivo a análise final e extracção dos dados, foi elaborado um quadro resumindo a evidência recolhida, com referência ao estudo, desenho, participantes, intervenção, para além disso, recorreu-se a uma escala de Guyatt e Rennie (2002), de forma a caracterizar os estudos segundo o grau de evidência. Posto isto, o artigo 26, foi excluído por evidência fraca.

Tabela 6 Descrição dos Estudos seleccionados

Referência bibliográfica / N° atribuído	Orientação Metodológica	Participantes	Intervenção	Evidência
Drummond-Lewis, J. , McClain, B., Middleton, M., (2004) "The Utilization of Complementary and Alternative Medicine in Pediatric Palliative Care" Yale University School of Medicine, New Haven (27)	Estudo Quantitativo do tipo descritivo simples	n = 11 crianças internadas no hospital pediátrico, abrangido por The Dignity Project, no EUA	Questionário para contabilização das terapias requeridas	Nível IV
Fin lay, F., Wood, D. (2011) "Complementary and alternative medicine use in children with life-limiting conditions" Nursing Children And Young People May Volume 23 Number 4 (31)	Estudo Quantitativo do tipo descritivo simples	N= 53 Crianças com condições que limitam a vida não-malignas foram identificados a partir da lista caso da comunidade equipe de enfermagem e psicologia infantil no Reino Unido	Questionários aos pais sobre o uso de terapias e que tipos usaram.	Nível IV
Dolan-Ovesc, R. et all. "Reiki training for caregivers of hospitalized pediatric patients: A pilot program". (2013) Complement Ther Clin Pract. February ; 19(1): 50–54	Estudo Quantitativo, Quasi-experimental	n= 20 Famílias, que tinham crianças internadas no Seattle Children's Hospital, no EUA.	Foram dadas aulas de treino de Reiki ensinado por um mestre, e no fim do treino, os participantes foram entrevistados	Nível III

(37)			informalment e sobre os resultados.	
Turnbach ,A. (2014) "The Effect of Dog-Assisted Therapy on Cancer Patients in Hospice Care" . Mount Saint Mary College Journal of Psychology Research Proposals, Volume 4: Spring	Estudo Quantitativo, Quasi-experimental	n= 200 em individuos a receber cuidados paliativos, sendo contatatos através de uma enfermeira	Realizado um questionário para apurar os beneficios sentidos após convivio com os cães	Nível V
(38)				
Buttle, S., Marshall,S., McMurtry,C. , (2011) " Massage for pain relief in pediatric palliative care: Potential benefits and challenges" Pediatric Pain Letter, December, Vol. 13 No. 3	Comentário sobre beneficios e desafios, da massagem em crianças em cuidados paliativos.	Crianças em cuidados paliativos	Massagem	Nível VI
(41)				

III. Apresentação de resultados

De uma forma geral os estudos selecionados, demonstram uma significativa percentagem de utilização de terapias complementares em cuidados paliativos, como é possível observar no estudo (31) de Fin lay e Wood (2011), que nos indica que 39,6% dos inqueridos requereram a utilização ás referidas terapias ou equacionavam o seu uso.

Quanto à escolha do tipo de terapia a utilizar esta varia, o estudo (27) realizado nos Estados Unidos da América, em 2004 por Drummond-Lewis, McClain, e Middleton, revela-nos que 45% das famílias em observação requereram o Reiki e 18% a Massagem Terapêutica, sendo a terapia menos usada a Hipnose com apenas 9%. Já em 2011 e no Reino Unido, Fin lay e Wood apontam a Massagem com 52,9% de preferência, seguido da Dietoterapia com 47,1 %, Cura pela fé (29,4%), Homeopatia (29,4%), Osteopatia (17,6%), Aromaterapia (11,8%), Fitoterapia (11,8%), Quiropraxia (5,9%), Tecnica de Bowen (5,9%), Respiração e Relaxamento (5,9%) e Reflexologia (5,9%). Ambos os estudos relatam-nos uma utilização frequente (mais que uma vez) e uma utilização multipla.

Este, revela ainda que as famílias tiveram conhecimento/acesso a este tipo de terapias, por recomendações de terceiros, cerca de 52,9%, por alternativa à medicina convencional (29,4%) e outras por crenças e ideologias pessoais. Embora que 63,9% dos pais manifestaram a vontade do uso de terapias complementares com o seu médico ou enfermeiro comunitário, este chama à atenção que os pais podem sentir-se inibidos em discutir uso dessas terapias com os prestadores dos cuidados de saúde, referindo que perante o sofrimento os pais sentem-se incapazes de pesquisar e se envolver nestes recursos. Das 39,6% das famílias que afirmam usar as TC, 64,9% foram executadas por um praticante, e os restantes através de um farmacêutico ou através da internet. Outro fator que o estudo nos indica também é o uso das TC não só nas crianças em cuidados paliativos como também o uso por parte da família, cerca de 70,6%.

No que toca aos resultados sentidos por parte das famílias, Drummond-Lewis, McClain, e Middleton (2004), destacam os benefícios na dor, na ansiedade, náuseas e bem-estar. Já Fin lay e Wood (2011), concluíram que as TC foram mais usadas para "melhorar o bem-estar geral, o humor ou o sono", essencialmente depararam-se que "as condições em que a medicina convencional não é capaz de oferecer uma cura ou aliviar todos os sintomas" e neste estudo, estas terapias foram "utilizadas não para um sintoma

específico, mas para melhorar o bem-estar geral, os pais usam CAM como um carinho/afeto para os seus filhos, um luxo pessoal e não dirigida a uma necessidade específica da saúde." Como resultado final 58,3% sentiu a terapia foi útil, 30,6% foram variável e 8,3% sentiu que não era útil.

Reportando à tendência de escolha das terapias, por parte das famílias, enunciadas por Drummond-Lewis, McClain, e Middleton (2004), Dolan-Ovesc, R. et all em 2013 (37), surge também neste plano, fazendo evidenciar um programa piloto de formação de reiki para os familiares de crianças internadas em contexto de CPP, cujos os resultados relatados são de 76% do participantes cuidadores afirmam que o Reiki tinha beneficiado a sua criança, melhorando o seu conforto, e proporcionando relaxamento (88%), e alívio da dor (41%), sendo ainda narrado um caso de cessação de tremores dos membros inferiores da criança. Todos os cuidadores descrevem ainda uma sensação de tornar-se num participante ativo no cuidado do seu filho, depois de esta formação. Destaca-se ainda que maioria dos cuidadores (82%) relatou o seu próprio uso de uma terapia CAM

Por outro lado tendo a Massagem Terapêutica uma percentagem significativa no estudos referidos acima, em 2011, Buttle, Marshall e McMurtry (41), explicam os benefícios da massagem em CPP, através de dois mecanismos: o primeiro sendo "consistente com o portão de controle, Teoria da dor, que sugere que a massagem inibe chegar sinais de dor ao cérebro, reduzindo, assim, a experiência de dor", o segundo "postula que a massagem inibe a substância P (Um produto químico dor) através do aumento da produção quantidade de tempo gasto no sono profundo, esta também tem sido associada ao aumento de serotonina (um neurotransmissor que tem sido implicado na fisiopatologia da dor)", este referem especificamente resultados positivos ligados à melhoria no humor, da dor e ansiedade, no entanto esta terapia apresenta algumas limitações para o seu uso, como a integridade da pele, cateteres, etc., bem como a dose terapêutica ou a frequência que produz efeito terapêutico.

Num estudo mais recente, e embora que não venha referenciado nas conclusões dos estudos acima citados, Turnbach (2014) "demonstra vários estudos que relatam os efeitos e benedícios da terapia com animais, em que nos diz que o seu uso é eficaz dentro de todas as populações. Notavelmente, tem efeitos positivos sobre as crianças com sociais desordens, distúrbios psiquiátricos, doença terminal e dor crónica, porque eles fornecem um senso de normalidade dentro de sua configurações exclusivas". Este estudo (38), dá-nos a porpoção clara dos benefícios do uso desta terapia, tendo ganhos em todas ou quase todas as componentes do ser humano. "De uma forma geral as pessoas sujeitas a esta

terapia referem estar muito contentes quando o cão estava presente, incluindo sentimentos de relaxamento, menos desconforto, e até referências de memórias de casa" em casos de clientes internados, esta tem um forte efeito nos indicadores de relaxamento, tais como redução da frequência cardíaca, da pressão arterial e da temperatura da pele. Destaca também redução da dor e de emoções negativas, tendo o "cão abstraído o cliente da localização da sua dor, sugerindo por tanto que a terapia com cão tem um efeito sobre a redução da dor, tanto física como emocional. Ganho na qualidade de vida, redução do stress pessoal, redução dos custos, e diminuir em uso de medicação para dor. A redução da ansiedade, stress e depressão, são explicadas pelo conforto e empatia natural, fornecida pelos animais. Esta terapia para além de aumentar o conforto, favorece a adaptação do cliente terminal, o que permite que os clientes tivessem uma melhor aceitação da sua morte. Não só se caracterizam em resultados/ganhos para o cliente, como também nas relações inter-pessoais entre a equipa de cuidados e o cliente, como o aumento da humanidade, antecipação e continuidade da interação cliente-cão, a capacidade de facilitar reminiscência de animais de estimação do passado, e interação social com indivíduos ao seu redor, permitindo assim a motivação e reduzir isolamento.

Conclusão

Ao longo do séc. XXI o uso das TC, tem vindo a ser desenvolvido e por sua vez a ser estudado, face ao seu impacto na saúde e bem-estar de quem as usa nos mais variados contextos. Através das leituras efetuadas, é possível concluir que o uso de TC em CPP produz um resultado positivo e estas se traduzem em mais valias para as crianças, pois estas tem o potencial de responder com eficiência e eficácia às carências da medicina convencional, de uma forma geral o impacto do uso das terapias alternativas, dão um forte contributo à promoção do bem-estar da criança e à estabilização ou melhoramento do controlo de sintomas, traduzindo-se numa melhoria da qualidade de vida, das crianças que se encontram em contexto paliativo, permitindo afirmar que estas são por tanto uma mais valia para os CPP. Existem inclusive terapias que oferecem resposta aos mais variados componentes da humanidade e da individualidade de cada pessoa como é o caso da Terapia com Cães, que a sua resposta abrange a competência que mais dificuldades oferece aos profissionais de saúde na sua supressão, a espiritualidade.

Embora nos estudos acima apresentados, apenas refiram uma limitada listagem das terapias referenciadas, existem muitas mais que podem ser usadas em contexto paliativo pediátrico, como é o caso da musicoterapia, esta terapia apresenta também uma forte evidência do seu impacto positivo nas crianças que a experimentam, no entanto não foi possível incluir esta terapia no estudo, pois não estão disponíveis evidências bibliográficas de forma gratuita. (Hilliard, 2003 e 2006, Danhauer e Kemper, 2005)

Seria crucial em investigações futuras, perceber quais os custos impostos às famílias, para que lhes seja possibilitada a oportunidade de recorrerem a este tipo de recursos, tendo em conta que estes são uma mais valia para o bem-estar da criança.

Importa também evidenciar, o possível potencial da combinação de diversas terapias com o mesmo fim, como é o caso da Massagem Terapêutica e da Aromaterapia, que se traduz na associação de óleos essenciais durante a massagem. (Buckle, 2003) Contudo, existem estudos que demonstrem os benefícios destas terapias, aplicadas a crianças, embora não foram encontradas evidências das mesmas em contexto de cuidados paliativos. (Gallardo, C. et al., 2009 e McNeilly, 2004)

No que se refere à opção por uma terapia complementar, nos estudos acima referidos, podemos observar a preferência da tipologia que varia com a localização geográfica e com a evolução temporal, o que também nos remete para os vários contextos

culturais e por tanto a sua influencia de escolha, em que segundo Fin lay e Wood (2011), estudos anteriores, as tendências preferenciais decaiam sobre outro tipo de terapias nomeadamente a homeopatia e a aromoterapia, que por consequência nos obrigada a refletir sobre a maior disponibilidade de informação e maior formação por parte dos profissionais, embora, que deve ser sempre tido em conta as crenças e ideologias das famílias e a vontade das crianças.

Futuramente, seria oportuno identificar as terapias que melhor se adaptam a determinadas faixas etárias das crianças, tendo em conta os seus estadios de desenvolvimento e o seu diagnóstico.

Outro ponto que merece destaque é a aparente relação, que vários estudos têm vindo a apresentar, em que famílias que já tenham utilizado numa outra ocasião algum tipo de terapias alternativas, estão mais propensos a usar para os seus filhos/crianças e não só num contexto paliativo. (Ernst e Cassileth, 1998, Barton, et al. 2003, Fin lay e Wood, 2011 e Dolan-Ovesc, et al., 2013).

É de salientar, que através da análise das leituras realizadas, este tipo de terapias foram introduzidas ou relacionadas a um enfermeiro, inclusive alguns dos estudos foram realizados por enfermeiros, o que revela por tanto uma relação íntima com a enfermagem, sejam em contextos domiciliários ou outros em contextos (Ott, 2002, Scrace, 2003, Matuszek, 2010, Fin lay e Wood, 2011 e Dolan-Ovesc, et al., 2013), a evolução da investigação nesta área por parte dos enfermeiros não só se traduz na valorização e enriquecimento da profissão, pois a inclusão deste tipo de terapias no cuidados prestados oferece independência profissional e reforça a visão do holismo humano, como também pode refletir as relações terapêuticas mais próximas com famílias e com as crianças nos cuidados paliativos. Neste sentido deve ser feita uma séria reflexão, no diagnóstico dos CPP em Portugal e integrar, num futuro próximo as TC no seu programa, para que as crianças e famílias possam ter a oportunidade e o poder de decisão. Cabe aos profissionais de saúde, sobretudo aos Enfermeiros (pelas suas características essenciais e únicas de cuidar da pessoa), estar preparados para responder a estes novos desafios, isto é, ter formação especializada para poder ter a competência necessária para abordar a terapia em segurança com a família e para poder assumir o papel de gestor de recursos da mesma. (Rice, 2004) Isto, porque vários estudos ainda revelam que uma significativa percentagem dos utilizadores de TC, não abordam este tema com os profissionais de saúde, ou revelam dificuldade em abordar o tema, tendo deste modo o conhecimento e o acesso deste recursos através de meios não controlados. A abertura e a formação

profissional promove a prática segura e informada. (Rice, 2004, Molassiotis et all., 2005, Fin lay e Wood, 2011)

Deste modo, devem ser previligiadas e incentivados programas, associações e departamentos sobre esta temática, como já existem em alguns países da Europa e no mundo como é o caso de "The National Center for Complementary and Alternative Medicine" nos EUA. Especialmente programas como o apresentado por Dolan-Ovesc, et all. (2013), que não só fornece informação e formação aos profissionais, como também capacita os familiares/cuidadores informais, tornando-os assim parceiros do cuidar e restituindo o seu papel de cliente pediátrico, o que também se traduz em resultados positivos no impacto da saúde mental e emocional da família.

As limitações deste estudo, consistiram na limitada literatura disponível de forma gratuita, tendo em conta que existem numerosas evidências sobre as mais variadas terapias, mas que não estão disponíveis para consulta, esta possibilitação poderia tornar este estudo mais completo, tornando-o deste modo mais interessante.

Bibliografia

Carvalho,A., Beraldo, K., Pedrosa, M., Coelho,M. (2004) "O uso de entrevistas em estudos com crianças". *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 9, n. 2, p. 291-300.

European Association of Palliative Care. (2007)."IMPACT: Nomas para prática de Cuidados Paliativos Pediátrico na Europa",*European Journal of Palliative Care*, 2007, vol. 14, nº3 109-114

Fortin, Marie-Fabienne (1999), *O Processo de Investigação- Da Concepção à Realização* (2º edição) Loures: Lusodidacta

Fortin, Marie-Fabienne (2009), *O Processo de Investigação- Da Concepção à Realização* (2º edição) Loures: Lusodidacta

Holanda, A. (2006), "Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica", *Análise Psicológica* 3 (XXIV): 363-372

Marques, J. , Marques, D., Silveira, A. (2008). "Revisões Sistemáticas: O que são e para que Servem", *Revista Portuguesa de Estomatologia*, volume nº 49, nº3.

Moser e Kalton (1971) *Survey Methods in Social Investigation*, 271

Mucchielli, R. (1991). *Les Méthodes Qualitatives*. Paris: Presses Universitaires de France.

Nobre, M., Santos, C., Pimenta, C. (2007) " A Estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências", *Revista Latino-am Enfermagem*, 15(3).

Pereira, A., Bachion M. (2006) "Atualidades em Revisão Sistemática de Literatura, Critérios de Força e Grau de Recomendação de Evidência". *Revista Gaúcha Enferm*, 27(4):491.

Quivy, R., Campenhont,L. (1992)" *Manual de investigação em ciências sociais*". Lisboa: Gradiva,. 275 p.

Sousa, S. (2009) " Metodologias de Investigação em Educação, Unidade Curricular do Mestrado em Comunicação Educacional Multimédia", disponível online em <http://e->

portefolio-mie.blogspot.pt/2009/11/metodo-de-recolha-de-dados-por.html, ultimo acesso em: 26/03/2014

Ott, M. (2002) " Mindfulness Meditation in Pediatric Clinical Practice". *Pediatric Nursing*/September-October atot. 28/No. 5

Matuszek, S. (2010) "Animal-Facilitated Therapy in Various Patient Populations". *Holistic Nursing Practice* · July/August

Hesser, T. et all. (2010) "Complementary and alternative medicine use in pediatric cancer reported during palliative phase of disease". *Supportive Care in Cancer* November 2011, Volume 19, Issue 11, pp 1857-1863

McNeilly, P. (2004) " Complementary therapies for children: aromatherapy" *Paediatric Nursing* vol 16 no. 7 September

Scrace, J. (2003) "Complementary therapies in palliative care of children with cancer: a literature review". *Paediatric Nursing* vol 15 no 3 April

Barton, L. et all. (2003)" Use of Complementary and Alternative Medical Therapies Among Children With Special Health Care Needs in Southern Arizona". *Pediatrics* Vol. 111 No. 3 March

Gallardo, C. et all. (2009) "Touch and Massage for Medically Fragile Infants". *eCAM*;6(4)473–482

Cassileth, B., Ernest, E. (1998) " The Prevalence of Complementary/Alternative Medicine in Cancer " *American Cancer Society*

Rice, R. (2004), "Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários - Conceitos e Aplicação" (3º edição) Loures: Lusodidacta

Molassiotis, A., et all. (2005) " Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey" . *Annals of oncology* 16: 655-663.

Faria, A., Figueiredo, M. , Neto, J. (2009) "Medicina Complementar e alternativa: utilização pela comunidade de Montes Claros, Minas Gerais". *Revista da Associação Médica Brasileira*, vol. 55 n° 3

Barros, N., Christensen, M. (2010) "Medicinas alternativas e complementares no ensino médico: revisão sistemática", *Revista Brasileira de Educação Médica*, 34 (1): 97-105.

Anexos

ICPCN ESTIMATE OF GLOBAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE PROVISION

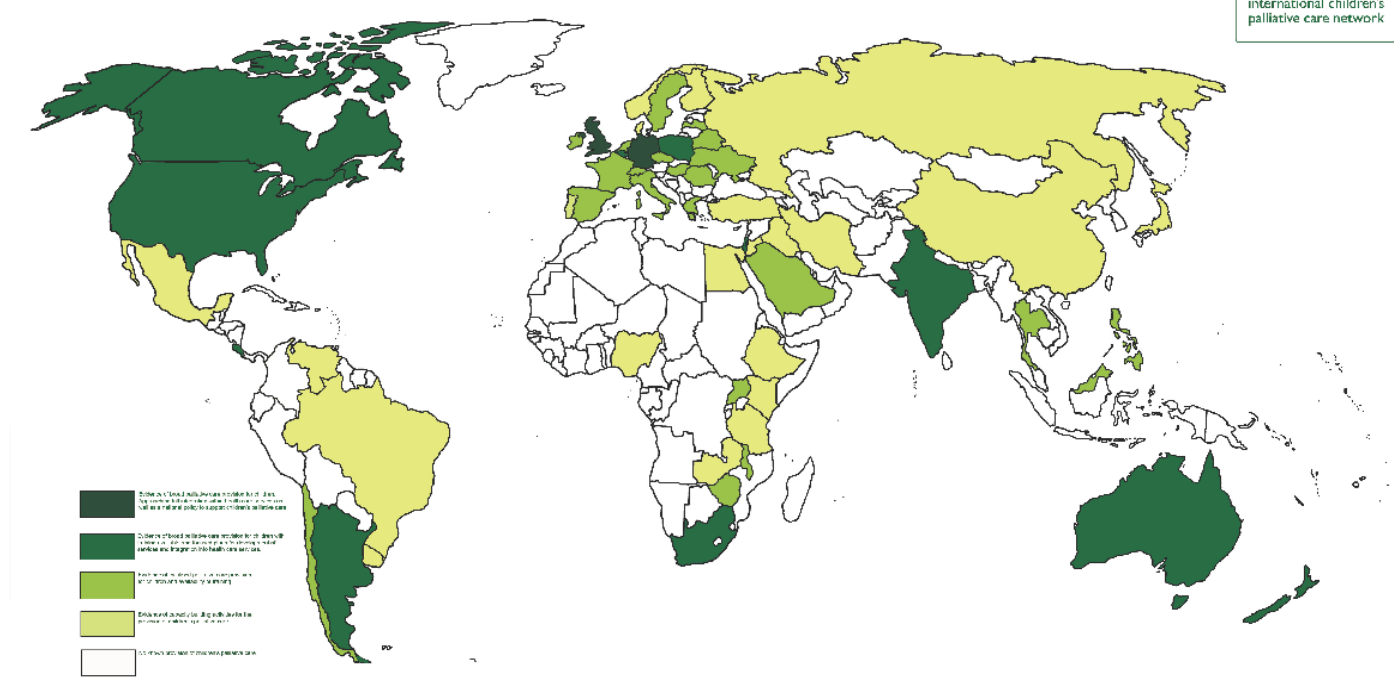


Figura 1 - Cuidados Paliativos Pediátricos no Mundo - Fonte: <http://www.icpcn.org/>

Apêndices

Tabela 1- Artigos selecionados pelo título na primeira pesquisa

Base de dados	Título	Autoria	Referência bibliográfica
MEDLINE	Music therapy in pediatric oncology: a review of the literature. (1)	Hilliard RE.	Hilliard, R. (2006) Music therapy in pediatric oncology: a review of the literature., Journal of the Society for Integrative Oncology. Spring; 4(2): 8-75
MEDLINE	Music as therapy (2)	Kemper KJ, Danhauer SC.	Danhauer, S., Kemper, K. (2005) Music as therapy. South Med Journal. Mar;98(3):282-8.
MEDLINE	Terminal care in paediatrics: where we are now (3)	Hutchinson F, King N, Hain RD.	Hutchinson F, , Hain R. King N, (2003) Terminal care in paediatrics: where we are now. Postgraduate Medical Journal. Oct;79(936):566-8
MEDLINE	Music therapy in pediatric palliative care: complementing the interdisciplinary approach (4)	Hilliard RE.	Hilliard, R. (2003) Music therapy in pediatric palliative care: complementing the interdisciplinary approach. Journal of Palliative Care. Summer;19(2):127-32.
MEDLINE	Aromatherapy and massage: the evidence (5)	Buckle S.	Buckle S. (2003) Aromatherapy and massage: the evidence. Pediatric Nursing. Jul;15(6):24-7.
MEDLINE	A phase I study on the feasibility and acceptability of an acupuncture/hypnosis intervention	Zeltzer LK, Tsao JC, Stelling C, Powers M,	Levy, S., et all. (2002) A phase I study on the feasibility and acceptability of an acupuncture/hypnosis intervention for chronic pediatric pain. Journal of Pain and Symptom Management. Oct;24(4):437-46.

	for chronic pediatric pain (6)	Levy S, Waterhouse M.	
MEDLINE	Mindfulness meditation in pediatric clinical practice (7)	Ott MJ.	Ott, M. (2002) Mindfulness meditation in pediatric clinical practice. <i>Pediatric Nursing</i> . Sep-Oct;28(5):487-90.
MEDLINE	Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care (8)	Davies B, Brenner P, Orloff S, Sumner L, Worden W.	Brenner, P. et al. (2002) Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care. <i>Journal of Palliative Care</i> . Spring;18(1):59-67.
MEDLINE	An ecology of love: aspects of music therapy in the pediatric oncology environment (9)	Aasgaard T.	Aasgaard, T. (2001) An ecology of love: aspects of music therapy in the pediatric oncology environment <i>Journal of Palliative Autumn</i> ;17(3):177-81.
MEDLINE	The use of hypnosis in a family practice setting (10)	Hunter ME.	Hunter, M. (1992) The use of hypnosis in a family practice setting, <i>Psychiatric Med.</i> ;10(1):87-99
MEDLINE	Music therapy in pediatric palliative care: family-centered care to enhance quality of life (11)	Lindenfelser KJ, Hense C, McFerran K.	Hense, C., Lindenfelser, K., McFerran, K., (2012) Music therapy in pediatric palliative care: family-centered care to enhance quality of life. <i>The American Journal of Hospice Palliative Care</i> . May;29(3):219-26. doi: 10.1177/1049909111429327. Epub 2011 Dec 4.
MEDLINE	Pediatric palliative care gains	Crane K.	Crane, K. (2011) Pediatric palliative care gains recognition. <i>Journal</i>

	recognition (12)		National Cancer Institute. Oct 5;103(19):1432-3. doi: 10.1093/jnci/djr401. Epub 2011 Sep 20.
MEDLINE	Pediatric palliative care (13)	Moody K, Siegel L, Scharbach K, Cunningham L, Cantor RM.	Cantor,R. (2011) Pediatric palliative care Primary Care. Jun;38(2):327-61, ix. doi: 10.1016/j.pop.2011.03.011.
MEDLINE	Complementary and alternative therapy use in pediatric oncology patients with failure of frontline chemotherapy (14)	Paisley MA, Kang TI, Insogna IG, Rheingold SR.	Insogna, I. et all. (2011) Complementary and alternative therapy use in pediatric oncology patients with failure of frontline chemotherapy. Pediatric Blood and Cancer. Jul 1;56(7):1088-91. doi: 10.1002/pbc.22939. Epub 2011 Feb 25.
MEDLINE	Music therapy in an integrated pediatric palliative care program (15)	Knapp C, Madden V, Wang H, Curtis C, Sloyer P, Shenkman E.	Curtis, C. et all. (2009) Music therapy in an integrated pediatric palliative care program. The American Journal of Hospice Palliative Care. Dec-2010 Jan;26(6):449-55. doi: 10.1177/1049909109341870. Epub 2009 Aug 7.
MEDLINE	Complementary and alternative medicine use in pediatric cancer reported during palliative phase of	Tomlinson D, Hesser T, Ethier MC, Sung L.	Ethier, M., Hesser, T., Sung, L., Tomlinson, D.(2011) Complementary and alternative medicine use in pediatric cancer reported during palliative phase of disease Support Care in Cancer. Nov;19(11):1857-63. doi: 10.1007/s00520-010-1029-0. Epub

	disease (16)		2010 Oct 24.
MEDLINE	Using play therapy in paediatric palliative care: listening to the story and caring for the body. (17)	van Breemen C.	van Breemen, C. (2009) Using play therapy in paediatric palliative care: listening to the story and caring for the body. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> . Oct;15(10):510-4.
MEDLINE	Integrative therapies for children with hematological malignancies (18)	Kelly KM.	Kelly, K, (2009) Integrative therapies for children with hematological malignancies.. <i>Hematology American Society of Hematological Education Program</i> . :307-12. doi: 10.1182/asheducation-2009.1.307.
MEDLINE	Bereaved parents' experiences of music therapy with their terminally ill child (19)	Lindenfelser KJ, Grocke D, McFerran K.	Grocke, D., Lindenfelser, K., McFerran, K. (2008) Bereaved parents' experiences of music therapy with their terminally ill child. <i>Journal Music Therapy</i> . Fall;45(3):330-48.
MEDLINE	Singing for preterm born infants music therapy in neonatology (20)	Desquiotz-Sunnen N	Desquiotz-Sunnen, N. (2008) Singing for preterm born infants music therapy in neonatology. <i>Bulletin Société des Sciences Medicales du Grand Duché Luxembourg</i> . ;Spec No 1:131-43.
MEDLINE	Use of complementary and alternative medicine in healthy children and	Gottschling S, Gronwald B, Schmitt S,	Baan, A. et all. (2013) Use of complementary and alternative medicine in healthy children and children with chronic medical conditions in Germany <i>Complementary Therapies in</i>

	<p>children with chronic medical conditions in Germany</p> <p>(21)</p>	<p>Schmitt C, Längler A, Leidig E, Meyer S, Baan A, Shamdeen MG, Berrang J, Graf N.</p>	<p>Medicine. Apr;21 Suppl 1:S61-9. doi: 10.1016/j.ctim.2011.06.001. Epub 2011 Jul 8.</p>
MEDLINE	<p>Differences in use of complementary and alternative medicine between children and adolescents with cancer in Germany: a population based survey</p> <p>(22)</p>	<p>Gottschling S, Meyer S, Längler A, Scharifi G, Ebinger F, Gronwald B.</p>	<p>Ebinger, F. et all. (2014) Differences in use of complementary and alternative medicine between children and adolescents with cancer in Germany: a population based survey. Pediatric Blood and Cancer. Mar;61(3):488-92. doi: 10.1002/pbc.24769. Epub 2013 Sep 13.</p>
MEDLINE	<p>An integrative approach to music therapy in pediatric palliative care</p> <p>(23)</p>	<p>Clark BA, Siden H, Straatman L.</p>	<p>Clark, B., Siden, H., Straatman, L. (2014) An integrative approach to music therapy in pediatric palliative care. Journal of Palliative Care. Autumn;30(3):179-87.</p>

Tabela 2 - Categorização dos 11 artigos selecionados

Categoria	Nº	Referência bibliográfica
Terapias Complementares Específicas	(1)	Hilliard, R. (2006) Music therapy in pediatric oncology: a review of the literature., Journal of the Society for Integrative Oncology. Spring; 4(2): 8-75
	(2)	Danhauer, S., Kemper, K. (2005) Music as therapy. South Med Journal. Mar;98(3):282-8.
	(9)	Aasgaard, T. (2001) An ecology of love: aspects of music therapy in the pediatric oncology environment. Journal of Palliative Autumn;17(3):177-81.
	(10)	Hunter, M. (1992) The use of hypnosis in a family practice setting, Psychiatric Med. ;10(1):87-99
	(11)	Hense, C., Lindenfelser, K, McFerran, K., (2012) Music therapy in pediatric palliative care: family-centered care to enhance quality of life. The American Journal of Hospice Palliative Care. May;29(3):219-26. doi: 10.1177/1049909111429327. Epub 2011 Dec 4.
	(15)	Curtis, C. et all. (2009) Music therapy in an integrated pediatric palliative care program. The American Journal of Hospice Palliative Care. Dec-2010 Jan;26(6):449-55. doi: 10.1177/1049909109341870. Epub 2009 Aug 7.
	(17)	van Breemen, C. (2009) Using play therapy in paediatric palliative care: listening to the story and caring for the body. International Journal of Palliative Nursing. Oct;15(10):510-4.
	(19)	Grocke, D., Lindenfelser, K., McFerran, K. (2008) Bereaved parents' experiences of music therapy with their terminally ill child. Journal of Music Therapy. Fall;45(3):330-48.
Terapias Complementares no Geral	(6)	Levy, S., et all. (2002) A phase I study on the feasibility and acceptability of an acupuncture/hypnosis intervention for chronic pediatric pain. Journal of Pain and Symptom Management. Oct;24(4):437-46..
	(14)	Insogna, I. et all. (2011) Complementary and alternative therapy use in pediatric oncology patients with failure of frontline chemotherapy. Pediatric Blood and Cancer. Jul 1;56(7):1088-91. doi:

		10.1002/pbc.22939. Epub 2011 Feb 25.
	(16)	Ethier, M., Hesser, T., Sung, L., Tomlinson, D.(2011) Complementary and alternative medicine use in pediatric cancer reported during palliative phase of disease. Support Care in Cancer. Nov;19(11):1857-63. doi: 10.1007/s00520-010-1029-0. Epub 2010 Oct 24

Tabela 3 - Seleção de artigos da segunda pesquisa

Título	Autoria	Referência bibliográfica
Complementary Therapies and Childhood Cancer (24)	Cynthia Myers, Margaret L. Stuber, Jennifer I. Bonamer-Rheingans, Lonnie K. Zeltzer	Bonamer-Rheingans, J. et all (2005) "Complementary Therapies and Childhood Cancer." Cancer Control July, Vol. 12, No. 3
Survey of paediatric complementary and alternative medicine use in health and chronic illness (25)	L J McCann, S J Newell	McCann, L. (2006) "Survey of paediatric complementary and alternative medicine use in health and chronic illness ". Arch Dis Child;91:173–174. doi: 10.1136/adc.2004.052514
Animal-Facilitated Therapy in Various Patient Populations(26)	Sarah Matuszek,	Matuszek, S. (2010) "Animal-Facilitated Therapy in Various Patient Populations". Holistic Nursing Practice · July/August
The Utilization of Complementary and Alternative Medicine in Pediatric Palliative Care (27)	B.C. McClain, J. Drummond-Lewis, M.S. Middleton	Drummond-Lewis, J. , McClain, B., Middleton, M., (s.d.) "The Utilization of Complementary and Alternative Medicine in Pediatric Palliative Care" Yale University School of Medicine, New Haven, CT 06520-8051
Complementary Therapies in Pediatric Palliative Care (Part 2) (28)	Charles A. Corr, Christy Torkildson, and Maureen	Corr, C., Horgan, M., Torkildson, C., (2010) "Complementary Therapies in Pediatric Palliative Care (Part 2)". ChiPPS Pediatric Palliative Care Newsletter (18) February

	Horgan,	
Complementary and alternative medicine use in pediatric cancer reported during palliative phase of disease (29)	Deborah Tomlinson, Tanya Hesser, Marie-Chantal Ethier, Lillian Sung	Hesser, T. et all. (2010) "Complementary and alternative medicine use in pediatric cancer reported during palliative phase of disease". Supportive Care in Cancer November 2011, Volume 19, Issue 11, pp 1857-1863
Complementary therapies for children: aromatherapy (30)	Patricia McNeilly	McNeilly, P. (2004) " Complementary therapies for children: aromatherapy" Paediatric Nursing vol 16 no. 7 September
Complementary and alternative medicine use in children with life-limiting conditions (31)	Dora Wood Fiona	Fin lay, F., Wood, D. (2011) "Complementary and alternative medicine use in children with life-limiting conditions" Nursing Children And Young People May Volume 23 Number 4
Complementary therapies in palliative care of children with cancer: a literature review (32)	Jacqueline Scrace	Scrace, J. (2003) "Complementary therapies in palliative care of children with cancer: a literature review". Paediatric Nursing vol 15 no 3 April
Use of Complementary and Alternative Medical Therapies Among Children With Special Health Care Needs in Southern Arizona (33)	Heather Sanders Melinda F. Davis, Burriss Duncan, F. John Meaney, Julie Haynes,; Leslie L.	Barton, L. et all. (2003)" Use of Complementary and Alternative Medical Therapies Among Children With Special Health Care Needs in Southern Arizona". Pediatrics Vol. 111 No. 3 March

	Barton,	
Complementary and alternative Medicine (34)	Charles Berde Linda Barnes Ellen Silver Elizabeth Xiarhos Rebecca Sarah Kathi Kemper	Barnes, L. (2000) "Complementary and alternative Medicine" Pediatrics Vol. 105 No. 4 April
Mindfulness Meditation in Pediatric Clinical Practice (35)	Mary Jane Ott	Ott, M. (2002) " Mindfulness Meditation in Pediatric Clinical Practice". Pediatric Nursing/September-October atot. 28/No. 5
Touch and Massage for Medically Fragile Infants (36)	Karen Livingston, Shay Beider, Alexis J. Kant, Constance C. Gallardo, Michael H. Joseph Jeffrey I. Gold	Gallardo, C. et all. (2009) "Touch and Massage for Medically Fragile Infants". eCAM;6(4)473–482
Reiki training for caregivers of hospitalized pediatric patients: A pilot program (37)	Anjana Kundua, , Rebecca Dolan-Ovesc, Martha A. Dimmersd, Cara B. Towlee, and Ardith Z. Doorenbos	Dolan-Ovesc, R. et all. "Reiki training for caregivers of hospitalized pediatric patients: A pilot program". (2013) Complement Ther Clin Pract. February ; 19(1): 50–54.
The Effect of Dog-Assisted Therapy on Cancer Patients in Hospice Care (38)	Allison Turnbach	Turnbach ,A. (2014) "The Effect of Dog-Assisted Therapy on Cancer Patients in Hospice Care" . Mount Saint Mary College Journal of Psychology Research Proposals, Volume 4: Spring
The Prevalence of Complementary/ Alternative Medicine in	Edzard Ernst, Barrie R. Cassileth	Ernst, E., Cassileth, B. (1998) " The Prevalence of Complementary/Alternative Medicine in Cancer " American Cancer Society

Cancer (39)		
Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey (40)	A. Molassiotis, P. Fernandez-Ortega, D. Pud, G. Ozden, J. A. Scott, V. Panteli, A. Margulies, M. Browall, M. Magri, S.Selvekerova, E. Madsen, L. Milovics, I. Bruyns, G. Gudmundsdottir, S. Hummerston, A. M.-A. Ahmad, N. Platin, N. Kearney & E. Patiraki	Ahmad, A. et all.(2005) "Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey". Annals of Oncology 16: 655–663,
Massage for pain relief in pediatric palliative care: Potential benefits and challenges (41)	Sarah G. Buttle, C. Meghan McMurtry Shannon Marshall	Buttle, S., Marshall,S., McMurtry,C. , (2011) " Massage for pain relief in pediatric palliative care: Potential benefits and challenges" Pediatric Pain Letter, December, Vol. 13 No. 3