

## CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: DESAFIOS PARA OS PACIENTES E PARA A FAMÍLIA

**INTRODUÇÃO:** Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) são um conjunto de ações destinadas a crianças que sofrem de doenças graves, mas não apenas em fase terminal. Devem ser iniciados desde o diagnóstico, na busca pelo alívio de sintomas e melhora da qualidade de vida, além de ter papel fundamental no apoio familiar. Nesse sentido, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propõe que os CPP sejam ofertados independentemente de tratamentos curativos progressos. **OBJETIVOS:** Compreender os principais desafios que envolvem os CPP sob a ótica dos pacientes e familiares. **METODOLOGIA:** Trata-se de uma revisão de literatura com pesquisa na base de dados PubMed, utilizando os descritores “palliative care AND pediatric AND Family”, e os filtros “free full text”, “meta-analysis”, “systematic review” e “in the last 5 years”. Dos 26 artigos encontrados, 13 foram excluídos por não se adequarem ao tema. **RESULTADOS:** Apesar dos benefícios atribuídos aos CPP, foi observado encaminhamento tardio na trajetória da doença, devido a infraestrutura insuficiente, falta de treinamento e conotações negativas associadas aos CPP, visto que, existe um entrave sociocultural relacionado a morte em crianças. Além disso, a capacidade limitada de comunicação e compreensão de pacientes pediátricos torna o manejo de sintomas ainda mais desafiador. Ademais, a falta de diretrizes nacionais ou internacionais sobre CPP, contribui para que não sejam sistematicamente adotados na prática, acentuando o desamparo as famílias e pacientes no manejo da dor e nos aspectos psicossociais do fim de vida. **CONCLUSÃO:** Conclui-se que os desafios que envolvem os CPP são amplos, entre os quais estão a necessidade de estruturar melhor as políticas públicas que abrangem esses cuidados e a necessidade de mais profissionais de saúde preparados desde a graduação para atuar em CPP. Para isso, nota-se que envolver as crianças e suas famílias em pesquisas para melhorar a qualidade do atendimento é um caminho possível.

### REFERÊNCIAS:

1. CARR, Karen et al. Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: A systematic integrative review. *Palliative Medicine*, vol. 35, n. 3, p. 503-528, 2021.
2. CHENG, Brian T. et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer medicine*, vol. 8, n. 1, p. 3-12, 2019.
3. GREENFIELD, Katie et al. A mixed-methods systematic review and meta-analysis of barriers and facilitators to paediatric symptom management at end of life. *Palliative medicine*, vol. 34, n. 6, p. 689-707, 2020.

4. ORTIZ-CAMPOY, Silvia et al. The role of physiotherapy in pediatric palliative care: a systematic review. *Children*, vol. 8, n. 11, p. 1043, 2021.
5. TAYLOR, Johanna et al. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: a mixed-methods systematic review. *Palliative medicine*, vol. 34, n. 6, p. 731-775, 2020.
6. WEAVER, Meaghann S. et al. The benefits and burdens of pediatric palliative care and end-of-life research: a systematic review. *Journal of palliative medicine*, vol. 22, n. 8, p. 915-926, 2019.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; pediatria; rede familiar