

**Cuidados Paliativos em Pacientes Pediátricos na UTI
Capítulo de Livro**

Deborah Araujo Silva, Rynele Almeida de Fonseca, Helen Fernanda dos Santos, Raquel Aparecida Dondoni de Souza, Patricia Ferreira de Lima Saad, Ramon Araujo Silva, Dannyel Morais Ribeiro, Larissa Cristiane Abramsson, Eduarda Cecília tarniovi, Jéssica Yumiko Xavier de Andrade Sakumoto, Jessica Cronemberger de Carvalho, Flavia Thaynara Botelho, Ana Carolina Vargas Meireles, Bruno Henrique de Araújo, Larissa Bianca Borsone.

**Resumo**

O câncer em crianças se tornou uma das enfermidades mais importantes da atualidade, afetando milhões de indivíduos e impondo restrições. Nesse cenário, os cuidados paliativos desempenham um papel crucial, reduzindo o sofrimento e aumentando a dignidade por meio de uma equipe multidisciplinar, suporte social e familiar. No entanto, ao contrário dos pacientes adultos com câncer que têm um amplo respaldo na literatura médica, os casos pediátricos não recebem a mesma atenção. Portanto, o propósito desta pesquisa foi examinar a importância da atuação de uma equipe especializada e da aplicação de terapias relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer. Foi realizada uma revisão integrativa com base em artigos do PubMed e da Biblioteca Virtual de Saúde. Os termos de busca utilizados foram: “cuidados paliativos”, “neoplasias”, “crianças” e “dor”. Foram identificadas 133 referências relacionadas ao tema, das quais 16 estudos foram selecionados por tratarem especificamente da questão. Os estudos que abordam a implementação de terapias complementares nos cuidados paliativos pediátricos indicam que uma intervenção precoce resulta em um melhor controle dos sintomas e em uma menor incidência de depressão, graças ao apoio psicossocial, físico e emocional fornecido aos pacientes. A falta de investigações sobre o assunto e a falta de capacitação adequada das equipes multidisciplinares prejudicam o avanço dos cuidados paliativos. Portanto, é necessário realizar novas pesquisas para fundamentar o tratamento voltado para crianças e instruir os profissionais, a fim de combater a ideia errônea de que esses cuidados só são úteis nos estágios finais da vida e incentivar uma maior adesão das famílias para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

**Palavras-chave:** Neoplasias, UTI, Pediatria

* **Introdução**

O tumor é uma das principais enfermidades que impactam a humanidade, atingindo aproximadamente 19 milhões de casos em todo o planeta, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (Sung et al., 2021). Afeta indivíduos de todas as faixas etárias sem fazer distinção de gênero, etnia, localização geográfica ou crenças, resultando em mais de 10 milhões de óbitos. Com os avanços contínuos da área médica e farmacêutica, conforme o Observatório Mundial do Câncer, que compila informações epidemiológicas de diversos países e divulga atualizações a cada 2 anos, destacando a propagação global da doença e a interligação desses dados com o contexto socioeconômico da região, além das estratégias de detecção precoce e prevenção; o tumor reduz sua capacidade de letalidade e ampliou sua incidência de morbidade na população global (Sung et al., 2021). Essa situação também se reflete nos jovens pacientes com câncer. Diante dessa situação, os cuidados paliativos representam um recurso de extrema importância, proporcionando ao paciente a chance de uma vida com menos complicações e buscando promover mais dignidade e bem-estar.

O objetivo dos cuidados paliativos pediátricos é melhorar a qualidade de vida das crianças, dos adolescentes e de suas famílias quando estas enfrentam doenças que limitam ou ameaçam a vida. Grande parte da literatura médica que relaciona pacientes oncológicos em cuidados paliativos não aborda as especificidades do público infanto-juvenil, o que deixa uma lacuna de evidências de que o trabalho de uma equipe especializada e o uso de terapias relacionadas à cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos pode acarretar melhoria da qualidade de vida. Entre adultos com câncer, as medidas para cuidados paliativos incluem evitar hospitalizações próximas do fim da vida (Ananth et al., 2021).

* **Metodologia**

Para atingir ao objetivo: analisar a relevância do trabalho de equipes especializadas utilizando terapias relacionadas aos cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos, a partir dessa etapa foi construída a pergunta norteadora do estudo: “Há evidências de que o trabalho de uma equipe especializada e o uso de terapias relacionadas à cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos pode acarretar melhorias na qualidade de vida desses pacientes?”. Para obter respostas a essa questão realizou-se uma busca bibliográfica digital nas bases de dados eletrônicas: *National Library of Medicine and National Institutes of Health* (PubMed) e Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Foram utilizados os descritores (DeCS/MeSH): “cuidados paliativos'', "neoplasias", “criança” e “dor”, em inglês e português, com auxílio de operadores Booleanos (AND/OR).

Os critérios de inclusão dos estudos foram: estudos publicados entre 2018 e 2021, disponibilizados na íntegra, artigos originais e revisões que atendiam a temática abordada de forma específica. A seleção dos artigos inicialmente foi baseada no título e no resumo, seguida pela leitura completa do artigo pré-selecionado. Após a leitura do artigo na íntegra, buscou-se criar uma lista dos assuntos mais frequentemente abordados: Cuidado Paliativo, criança e tratamento oncológico e uma classificação foi realizada entre estes. Portanto, todos os artigos selecionados foram classificados em um ou mais dos assuntos listados e brevemente resumidos acerca da metodologia, objetivo e resultados obtidos. Em relação a análise dos estudos a partir da leitura extensiva sobre o tema, procurou-se identificar uma possível sequência durante todo o processo dos cuidados paliativos em crianças durante o tratamento oncológico com o apoio de uma equipe profissional capacitada e dos familiares, objetivando encontrar uma linha sequencial que demonstrasse a relevância sobre o tema desde a sua implementação no tratamento até a escolha do local de morte da criança, por exemplo, tendo em visto que a área de cuidados paliativos em pediatria ainda é pouco explorada.

* **Resultados e Discussão**

Equipes de cuidados paliativos ajudam as famílias a entenderem melhor a complexa condição médica de seus filhos, auxilia nas decisões de tratamento e reduz a exposição a tratamentos não benéficos ou prejudiciais. Tais cuidados iniciam-se quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente do tratamento direcionado a doença (Conceição et al., 2021). Para que os cuidados paliativos sejam bem aplicados e consigam entregar um resultado satisfatório, alguns requisitos são necessários, como a formação adequada da equipe multidisciplinar, a infraestrutura do local no qual será realizado, além do apoio familiar e social (Silva et al., 2021; Silvestri et al., 2021).

De acordo com os autores dos estudos selecionados para esta revisão integrativa, compreende-se os cuidados paliativos como a necessidade de priorizar a qualidade de vida do paciente, que enfrenta doenças que limitam ou ameaçam a vida, em prol da cura quando essa não é mais possível, a fim de resguardar o conforto, a atenção psicossocial, espiritual, emocional e física para o paciente e sua família (Conceição et al., 2021). O Cuidado Paliativo Pediátrico objetiva a qualidade de vida sem medidas agressivas, minimizando os sintomas em pacientes sem perspectiva de cura (Reis et al., 2019; Doherty et al., 2020; Cuviello et al., 2021; Lopes-Júnior et al., 2021; Rodrigues, et al., 2021; Saad et al., 2021; Silvestri et al., 2021; Tsang et al., 2021).

Nota-se a presença de sintomas altamente angustiantes em vítimas de câncer, principalmente no estágio final da vida, a maioria desses apresentam múltiplos sintomas e os mais comuns são: a dor, inapetência, fadiga, dispneia, náusea e outras complicações de doenças progressivas ou metastáticas (Zernikow et al., 2018; Cuviello et al., 2019; Lopes-Júnior et al., 2021; Tsang et al., 2021; Zhang et al., 2021). O manejo de sintomas é uma das principais intervenções paliativas realizadas nesses pacientes (31%), entretanto, muitas vezes essa ocorre de forma insatisfatória (Doherty et al., 2020), o que prejudica a qualidade de vida dessas crianças nessa fase delicada (Zernikow et al., 2018).

Uma das principais e mais complexas barreiras enfrentadas pelos CPP é a falta de compreensão dos pais e responsáveis sobre o prognóstico clínico de seus filhos, e tendem a perceber essa sugestão de integração como uma forma de injúria e ofensa devido a associação com o abandono da esperança e ao impacto dos cuidados de fim da vida, acabam por impedir que seus provedores de oncologia parem de procurar uma cura (Cuviello et al., 2021; Zhang et al., 2021). Desse modo, evidencia-se a necessidade de integrar uma equipe multidisciplinar especializada e capacitada em Cuidado Paliativo Pediátrico que auxilie tanto a família como os provedores oncológicos a compreenderem a seriedade e necessidade desses cuidados para proporcionar melhor controle de sintomas, difusão de informação e maior conforto para esses indivíduos (Saad et al., 2020; Conceição et al., 2021; Rodrigues et al., 2021; Silvestri, et al., 2021).

A associação direta de cuidados paliativos com cuidados de fim da vida é um erro frequente entre as pessoas, visto que o termo paliação carrega o estereótipo de cuidados terminais, quando na verdade se trata de oferecer uma melhor qualidade de vida para os pacientes e sua família (Conceição et al., 2021; Silva et al., 2021). A presença dessa preconcepção apenas prejudica a apresentação desses serviços durante o diagnóstico (Saad et al., 2020), o que reforça a necessidade de integração dos cuidados paliativos para difundir informações e estabelecer expectativas e objetivos sobre o tratamento não curativo evitando equívocos sobre o processo e esclarecendo a condição médica favorecendo a tomada decisões (Doherty et al., 2020; Tsang et al., 2021).

A dificuldade em lidar com o fim da vida é algo comum entre a sociedade, mas também é um desconforto recorrente na vida de profissionais da área da saúde. Mais de 65% dos profissionais afirmaram ter um despreparo para lidar com esse acontecimento, e apenas 38% dos diretores de residência observaram que seus estagiários estavam recebendo o treinamento adequado para tal (Cuviello et al., 2019; Rodrigues et al., 2021). Percebe-se ainda que os investimentos educacionais na área de cuidados paliativos tenham aumentado drasticamente, assim como o acesso, inúmeras falhas e carências ainda existem.

Observa-se a resistência dos provedores de oncologia em reconhecer a importância do cuidado paliativo na promoção da qualidade de vida e bem-estar do paciente devido à presença de filosofias concorrentes entre essas áreas (Cuviello et al., 2021). A dificuldade do profissional em aceitar o prognóstico final e insistir em diversos tratamentos desnecessários em um paciente sem perspectiva de cura apenas prejudica a qualidade de vida restante desse indivíduo, mantendo-o em sofrimento e angústia (Silvestri et al., 2021).

De acordo com a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA - *Worldwide Palliative Care Alliance*) apenas 11 países realizam a integração de CPP, 19 oferecem serviços limitados, 36 países estão em processo de desenvolvimento, mas 126 não possuem atividade reconhecida nessa área (Rao et al., 2019). Não obstante, em países de média e baixa renda os cuidados paliativos não são capazes de atender as necessidades locais, principalmente devido à falta de equipe, recursos e ensino (Doherty et al., 2020; Saad et al., 2020; Zhang et al., 2021).

Contudo, a integração precoce dos CPP pode levar a um melhor controle dos sintomas, menor incidência de depressão e melhorias na qualidade de vida e prognóstico deste paciente (Doherty et al., 2020; Saad et al., 2020; Cuviello et al., 2021; Silvestri, et al., 2021; Zhang et al., 2021). Tal feito é recomendado tanto pela Academia Americana de Pediatria quanto pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica (Cuviello et al., 2021). Infelizmente, na maioria dos episódios o CPP ocorre de forma tardia e inconsciente. As principais barreiras existentes neste processo envolvem o prognóstico incerto, interferência da família e do provedor, acesso limitado a recursos, dificuldades na comunicação, carência de tempo e conhecimento limitado de cuidado paliativo pela equipe e provedor (Cuviello et al., 2021; Rodrigues et al., 2021).

Pesquisas apontam a radioterapia como procedimento paliativo para controle dos sintomas e melhoria da qualidade de vida, entretanto, inúmeros profissionais questionam sobre a possibilidade de efeitos colaterais (Lee et al., 2019; Rao et al., 2019; Stachelek et al., 2019; Tsang et al., 2021). A radioterapia é considerada uma forma eficaz e bem tolerada no cuidado paliativo, num estudo de 37 pacientes analisados 76% negou quaisquer novos sintomas, 51% relataram um resultado muito melhor que o esperado (Lee et al., 2019). Alguns estudos abordam a radioterapia como provedora do aumento da sobrevida a partir do controle local da doença, mas um dos principais fatores que limitam o uso da radioterapia paliativa pediátrica é a carência de estudos, insegurança da equipe, dos pais e dificuldades logísticas (Stachelek et al., 2019).

A junção de terapias complementares faz-se necessário para garantir o bem-estar psicossocial destes pacientes (Lopes- Júnior et al., 2021; Rodrigues et al., 2021). A exemplo disso, destaca-se a massagem terapêutica e o Reiki que se mostraram efetivos e promissores no alívio de múltiplos sintomas como a dor, preocupação e dispneia sem ocasionar efeitos adversos promovendo uma melhoria significativa da qualidade de vida e redução do sofrimento vivenciado por essas crianças.

A presença de uma equipe multidisciplinar especializada é fundamental para a execução dos cuidados paliativos pediátricos e a adesão da família, proporcionando melhor controle dos sintomas nos pacientes (Pacheco & Goldim, 2019; Oliveira et al., 2021; Silvestri, et al., 2021). Apesar da integração precoce dos CPP ser apontada como benéfica e demonstrar melhoria dos sintomas, e menor incidência de fatores prejudiciais ao tratamento como a depressão, há diversas lacunas no que se refere a adesão desses cuidados no âmbito da pediatria relativa a pacientes com câncer (Cuvielo et al., 2020; Silva et al., 2021) e confusões entre a atuação da equipe e a postura do hospital são frequentes entre profissionais (Pacheco & Goldim, 2019). Outro obstáculo relativo à equipe são as dificuldades emocionais, a comunicação com as crianças e com a família, em vista disso, estratégias em prol da capacitação dos profissionais são essenciais (Sousa et al., 2020; Rodrigues et al., 2021; Silvestri et al., 2021).

O manejo dos sintomas é fundamental na garantia de uma melhor qualidade de vida para os pacientes, sendo a dor o sintoma mais frequente e significativo. Ademais, não só o sofrimento social, espiritual e emocional do paciente pode influenciar a experiência dos sintomas, mas também o histórico de vida do paciente (Valadares et al., 2013; Iglesias et al., 2016; Oliveira et al., 2021; Silvestri, et al., 2021). Observa-se o controle da dor e outros principais sintomas como a principal estratégia em CPP (Valadares et al., 2013; Doherty et al., 2020), porém não há muitas pesquisas a respeito desta em pediatria no que se comparam as abordagens de estudos referentes à adultos, assim muitas recomendações voltadas para os cuidados paliativos em adultos são também aplicadas para crianças.

O estudo de Lopes-Júnior et al. (2021) aponta que o uso de ácido boswélico (ingrediente ativo da *Boswellia serrata*) como efeito paliativo é benéfico quanto ao alívio dos sintomas em pacientes que foram submetidos a radioterapia, como cefaleia, fadiga, perda de apetite e náusea (Eche et al., 2020). Além disso, Sousa et al. (2019) afirmam que o Brasil se apresenta como país em que as intervenções como musicoterapia, massagem, aplicação do lúdico, consulta precoce de cuidados paliativos, intervenções sociais e exercícios físicos obtiveram melhores resultados em relação à totalidade dos cuidados paliativos. Ademais, a massagem terapêutica e a terapia do Reiki se apresentaram como benéficas em CPP (Lopes- Júnior et al., 2021).

Apesar disso, faz-se necessário constatar algumas limitações observadas pelo presente estudo, como a dificuldade de adesão dos CPP tanto contexto familiar, quanto no de profissionais da saúde, uma vez que a dificuldade de encarar o fim da vida é recorrente em ambos os meios, e os indivíduos em sua grande maioria não se apresentam preparados para este (Saad et al., 2020; Cuviello et al., 2021; Rodrigues et al., 2021). Questões como apego pessoal a criança e a família por parte dos profissionais; a falta de equipes especializadas em CPP principalmente em países de baixa e média renda; a escassez de recursos (Saad et al., 2020; Silvestri et al., 2021); a implementação de técnicas relacionadas aos cuidados paliativos em adultos em crianças pela falta de pesquisas relacionadas aos CPP (Valadares et al., 2013;) e a compreensão superficial das terapias relativas aos CPP em pacientes com câncer (Lopes-Júnior et al., 2021; Silva et al., 2021) podem ser consideradas barreiras que impedem a implementação adequada dos cuidados paliativos em pacientes pediátricos com câncer.

* **Considerações Finais**

As evidências sintetizadas e analisadas denotam que a adesão aos cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos pode acarretar melhoria da qualidade de vida, principalmente nos estágios iniciais da doença. Embora a literatura médica ainda apresente um acervo limitado de pesquisas relacionadas a terapia onco-paliativa específica ao público infanto- juvenil, os estudos realizados e aqui analisados apontam que a integração precoce desse tratamento leva a um melhor controle de sintomas e menor incidência de depressão, devido a atenção psicossocial, física e emocional oferecida aos pacientes.

**Referências**

Ananth, P., Mun, S., Reffat, N., Li, R., Sedghi, T., Avery, M., Snaman, J., Gross, C. P., Ma, X., & Wolfe, J. (2021). A Stakeholder-Driven Qualitative Study to Define High Quality End-of-Life Care for Children With Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), 492–502. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.01.134>

Conceição, F. H., Fraga, V. A., Monteiro, C. A. S., Nassif, M. S., & Costa, I. C. P. (2021). Espiritualidade nos cuidados paliativos pediátricos: protocolo de scoping review. *Research, Society and Development*, 10(16), e444101623459. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i16.23459>

Cuviello, A., Raisanen, J. C., Donohue, P. K., Wiener, L., & Boss, R. D. (2019). Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.022>

Cuviello, A., Raisanen, J. C., Donohue, P. K., Wiener, L., & Boss, R. D. (2021). Initiating Palliative Care Referrals in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(1), 81-89.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.008>

Doherty, M., Power, L., & Thabet, C. (2020). Delivering Hospital-Based Pediatric Palliative Care: The Symptoms, Interventions, and Outcomes for Children With Cancer in Bangladesh. *JCO Global Oncology*, 6, 884–891. <https://doi.org/10.1200/go.20.00076>

Eche, I. J., Eche, I. M., & Aronowitz, T. (2020). An Integrative Review of Factors Associated With Symptom Burden at the End of Life in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(4), 284–295. <https://doi.org/10.1177/1043454220909805>

Figueiredo, J. F., Souza, V. M., Coelho, H. V., & Souza, R. S. (2018). Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Do Centro-Oeste Mineiro*, 8. <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.2638>

Iglesias, S. B. O, Zollner, A. C. R, & Constantino, F. C. (2016). Cuidados paliativos pediátricos, *Residência Pediátrica*. 6(1), 46-54. <https://doi.org/10.25060/residpediatr>

Lee, B. K., Boyle, P. J., Zaslowe‐Dude, C., Wolfe, J., & Marcus, K. J. (2019). Palliative radiotherapy for pediatric patients: Parental perceptions of indication, intent, and outcomes. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(1). <https://doi.org/10.1002/pbc.28003>

Lopes-Júnior, L. C., Urbano, I. R., Schuab, S. I. P. C., Pessanha, R. M., Rosa, G. S., & Lima, R. A. G. (2021). Effectiveness of complementary therapies for the management of symptom clusters in palliative care in pediatric oncology: a systematic review. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 55. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2020025103709>

Oliveira, M. H. M., Souza, N. C. R., Estrela, M. C. A., & Estrela, C. R. A. (2021). Qualidade de vida em cuidados paliativos: a estreita relação entre a saúde do corpo e da alma / Quality of life in palliative care: the close relationship between body and soul health. *Brazilian Journal of Development*, 7(6), 60140–60157. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n6-413>

OMS. Organização Mundial da Saúde. (2012). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Genève.

Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Revista Bioética*, 27(1), 67–

75. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>

Rao, A. D., Figueiredo, M. L. S., Yegya-Raman, N., Sehgal, S., Chen, Q., Alcorn, S. R., Chen, M. J., Ladra, M., Villar, R., & Terezakis, S. A. (2019). Clinical practice and outcomes of palliative radiation therapy in pediatric oncology patients: An international comparison of experiences from two distinct countries and health care systems. *Radiotherapy and Oncology*, 140, 1–5. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2019.05.017>

Reis, M. J.; Magliano, E. S.; & Ramos, M. J. (2019). Cuidado Paliativo em Crianças e Adolescentes com Câncer em Países de Alta/Média/Baixa Renda: Uma Revisão Integrativa. *Coleciona SUS*, Rio de Janeiro; 28p.

Rodrigues, B. A., José, S. A. P., Carmo, S. A., Silva, G. C. L., & Silva, T. O. (2021). A comunicação de notícias difíceis pelos enfermeiros nos cuidados paliativos oncológico pediátricos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(10), e335101018788. <https://doi.org/10.33448/rsd>- v10i10.18788

Saad, R., Kurdahi, L. B., Yazbick-Dumit, N., Irani, C., & Muwakkit, S. (2020). Paediatric oncology providers’ perspectives on early integration of paediatric

palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(3), 100–109. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.3.100>

Silvestri, A. P. S., Santos, E. L., Belini, G. F., Pellizzaro, A. O., Moura, T. S., Gonçalves, S., Begnini, M., Oliveira, D. R., & Moi, A. (2021). Equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pediatria: Revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(5), e13910514848–e13910514848. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.14848>