

CAPÍTULO 33

DOI: <https://doi.org/10.58871/conbrasca.v4.33>

O PERFIL DOS CUIDADOS PALIATIVOS NAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO BRASIL

THE PROFILE OF PALIATIVE CARE IN CHILDREN AND ADOLESCENTES IN BRAZIL

AMANND A CARNEIRO DE SOUZA RODRIGUES

Graduanda pela Universidade de Rio Verde, campus Formosa¹

LAÍS INGRYD RODRIGUES LIMA

Graduanda pela Universidade de Rio Verde, campus Formosa¹

LAYANNE DE MAGALHÃES RAMOS

Graduanda pela Universidade de Rio Verde, campus Formosa¹

LÍVIA PASCOALATO MEDEIROS

Graduanda pela Universidade de Rio Verde, campus Formosa¹

NICOLY CARNEIRO CASTRO

Graduanda pela Universidade de Rio Verde, campus Formosa¹

HILTON PENA ARRUDA

Médico e docente do curso de Medicina na Universidade de Rio Verde, campus Formosa¹

RESUMO

Objetivo: Identificar possíveis ações oferecidas pelo Ministério da Saúde para os cuidados paliativos e observar as falhas de acesso e de comunicação do diagnóstico final. **Metodologia:** A pesquisa foi realizada por meio de uma revisão integrativa da literatura através de dados disponibilizados na SciELO, Google Acadêmico e Revista Ciência e Saúde. **Resultados e Discussão:** A revisão analisou os resultados acerca do papel do tratamento paliativo na área pediátrica, um público, o qual depende de estratégias educativas de saúde, instrumentos de minimização do desconforto e do aumento da dignidade na saúde dos pacientes, garantia dos direitos e da ética aos envolvidos no tratamento paliativo, analisar as ações dos profissionais de enfermagem que os auxiliam. Além disso, observa o perfil clínico dos pacientes e as principais causas de morte nos pacientes pediátricos submetidos ao tratamento paliativo. **Considerações finais:** É sabido que os cuidados paliativos pediátricos apresentam avanços significativos, apesar de desafios encontrados no cenário brasileiro. Além disso, destaca-se a importância de uma abordagem humanística para garantir a dignidade de crianças e suas famílias. **Palavras-chave:** cuidados paliativos; criança; adolescentes.

ABSTRACT

Objective: This review aims to identify possible actions offered by the Health Ministry to palliative care and observe the faults between access and communication of the final diagnosis. **Methodology:** A literature integrative review was made through the bibliographic SCielo, Academic Google and Health and Science Journal database. **Results and Discussion:** This study analyzed results about the paper of palliative treatment in the pediatrician which the public depends on health educational strategies, instruments that minimize the pain and increase personalities of dignity to the health of all patients, rights assurance and ethic to all agents involved on the treatment and analyze nurse actions that help enferms. Also, it is important to observe the clinic profile of the patients and the principal causes of death in these kinds of patients. **Final considerations:** It is known that pediatric palliative care presentes advanced advances, despite the challenges encountered in the Brazilian scenario. Furthermore, the importance of a humanistic approach to guaranteeing the dignity of children and their families is highlighted.

Keywords: palliative care; children; adolescents.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são uma necessidade urgente e humanitária de caráter mundial para os enfermos debilitados (Organización Mundial de la Salud, 2007). Ademais, os mesmos proporcionam alívio da dor, afirmação da vida e compreensão da morte como um processo natural/ normal e por isso, estabelecem uma fonte de apoio físico e psicológico para o paciente bem como para a família do enfermo. Visto que os cuidados paliativos são usados como ferramenta para promoção da qualidade de vida do paciente e dos familiares, os mesmos têm como foco o sofrimento, assim é preciso observar que o sofrimento pode ser atual ou futuro. Portanto, o ideal dos cuidados paliativos é administrar os serviços de atendimento desde o diagnóstico da enfermidade até as consequentes adaptações das necessidades clínicas do paciente.

Na pediatria há recomendação dos cuidados paliativos aos pacientes para controle e manejo da dor. A mesma representa um impasse da qualidade de vida que propicia um desequilíbrio comportamental, emocional e social nas crianças e nos adolescentes. Diante disso, para a efetivação, é necessária uma interação entre os profissionais, os familiares e o meio onde a criança está inserida. Entretanto, na perspectiva dos pacientes, a dor afeta no comportamento, muitas vezes, por não haver uma comunicação esclarecedora entre a equipe médica e à família sobre a atual situação da enfermidade, a qual o jovem está e, conseqüentemente, existe uma desinformação sobre a própria condição da saúde. Por outro lado, parte dessa má comunicação se concentra nos familiares que apresentam um estado de *negação* ao não deixar o paciente ciente do seu diagnóstico.

Dessa forma, novas pesquisas são feitas diariamente, com base nos relatos de

experiência, para avaliar os benefícios da musicoterapia e das terapias não farmacológicas como ações extras integradas aos cuidados paliativos para o acompanhamento da situação clínica do paciente subordinado a essas alternativas (Franco *et. al.*, 2021).

Posto isso, no Brasil, observa-se uma precariedade de recursos tecnológicos que auxiliem nos cuidados pediátricos complexos para o tratamento da condição clínica avançada de cada paciente. De acordo com o Ministério da Saúde, os cuidados paliativos devem ser integrados no âmbito nacional da saúde, tanto pública quanto privada, pois favorece uma rede de apoio e de cuidado que não envolve muitos recursos tecnológicos de alto custo, contudo necessita de um gerenciamento de profissionais capacitados e dispostos à ajudar os pacientes em situações de vulnerabilidade (Hein & Bulgareli, 2022).

Em síntese, essa revisão integrativa de literatura tem o objetivo de identificar as ações oferecidas pelo Ministério da Saúde que auxiliem no tratamento paliativo na pediatria e compreender as falhas do mesmo sistema que inviabiliza o fortalecimento do vínculo entre equipe multidisciplinar e familiares do paciente enfermo.

2 METODOLOGIA

O estudo configura-se como uma revisão integrativa de literatura, em que foram pesquisados artigos científicos datados entre os anos de 2003 a 2023. Foram selecionados criteriosamente artigos encontrados na plataforma SCIELO (Scientific Electronic Library) sobre os cuidados paliativos com crianças e adolescentes. A escolha desses documentos foi norteadada por uma seleção de conteúdos alinhados aos termos selecionados pelos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “cuidados paliativos” e “pediatria”. Inicialmente, identificou-se 22 artigos relacionados ao tema proposto para este projeto, dos quais apenas 6 foram selecionados e analisados. Os critérios de inclusão definidos foram: classificação dos artigos por relevância; artigos publicados entre os anos de 2003 e 2023, artigos publicados no Brasil, artigos relacionados à cuidados paliativos, a crianças e a adolescentes, enquanto, os critérios de exclusão foram: artigos publicados fora do intervalo de tempo proposto e que fugiram do tema em questão.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, identificou-se 22 artigos relacionados ao tema proposto para este projeto, dos quais apenas 6 foram selecionados e analisados após a aplicação dos critérios de exclusão, como: tipo de estudo que não auxiliaria na coleta de dados necessários para a composição final

da revisão integrativa e fuga ao tema proposto. Incluiu-se trabalhos científicos encontrados no banco de dados do SCIELO (Scientific Electronic Library), relacionados às características dos cuidados paliativos em crianças e adolescentes no sistema de saúde brasileiro e adequados ao PICO previamente estabelecido. Os seis artigos escolhidos foram publicados no Brasil, entre os anos de 2003 e 2023, sendo os títulos divulgados anteriormente ou posteriormente a esse período excluídos.

Antigamente, crianças e adolescentes morriam precocemente por doenças terminais e congênitas, porém esse quadro tem mudado com o avanço da tecnologia na área da saúde, evidenciando tratamentos que possibilitam o retardo de certas doenças ou tratando de sintomas e enfermidades secundários, gerando um tempo maior de sobrevivência a esses pacientes. Porém, em meio a possíveis procedimentos invasivos, idas e vindas ao hospital, o uso de aparelhos nada confortáveis, entre outros aspectos, a qualidade de vida desses pacientes é baixa.

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) visam melhorar a qualidade de vida de crianças com doenças graves, crônicas ou terminais, bem como apoiar suas famílias. No Brasil, o cuidado paliativo de crianças e adolescentes vem crescendo, contudo o número de abrangência ainda é baixa em comparação com países desenvolvidos. A introdução precoce do CP, de acordo com Rizzo *et. al.* (2022) é muito benéfica, inclusive na melhora de sintomas e menor incidência de depressão. Porém o cuidado paliativo pediátrico enfrenta diversos desafios, como poucas pesquisas na área, a falta de equipes especializadas em CPPs, a má distribuição de pelo país dos serviços de CPPs e a aderência não total pelas instituições de ensino em CPPs. De acordo com a pesquisa do Bonisolo *et. al.* (2021), feita em uma determinada instituição, profissionais de saúde têm um conhecimento insuficiente quanto a CPP, pois há pouco acesso a esse conhecimento durante a formação.

Entre os pilares do CPP a comunicação é uma parte muito importante que envolve várias técnicas. Erroneamente, a comunicação dos profissionais de saúde com o paciente pediátrico é distanciada, como relata o Soares *et. al.* (2021) gerando assim ansiedade e sofrimento para o mesmo. Principalmente crianças possuem uma imaginação fértil, e ao serem privadas do pleno conhecimento de sua situação e verem seus pais em sofrimento, ficam ansiosas e imaginam coisas que muitas vezes não condizem com a realidade, levando-os a um sentimento de culpa e sofrimento. De certa forma, a comunicação no cuidado paliativo pediátrico e adolescente deve ser horizontal, evitando hierarquias. O diálogo deve ser feito no momento certo, informando sempre que possível o quadro clínico do paciente, incluindo detalhes sobre os tratamentos e diagnósticos, e de forma assertiva como um "diálogo de cuidado".

Na comunicação deve-se respeitar a autonomia. De acordo com o Soares *et. al.* (2021),

na rede pediátrica, a mãe cuidadora é responsável pelo gerenciamento das dependências de crianças e adolescentes em condições crônicas complexas, tornando-se importante reconhecer os valores dos pacientes e seus familiares e da interdependência entre os mesmos. Na preservação da autonomia, são importantes o diálogo conjunto junto com a tomada de decisões compartilhadas, evitando assim um modelo paternalista unilateral. Essa mãe cuidadora deve ter um cuidado especial pela equipe multiprofissional de saúde, pois possui uma grande sobrecarga nos aspectos psicológico, emocional, físico e social.

Certamente os cuidados paliativos podem ser fornecidos em diferentes contextos, dependendo das necessidades da criança e de sua família, e cada contexto tem suas próprias vantagens e desafios. Muitas crianças recebem cuidados paliativos em hospitais. Isso pode incluir cuidados em unidades de terapia intensiva, unidade de cuidados paliativos específicos ou em enfermarias regulares. É evidente que em hospitais há benefícios significativos, e isso inclui acesso imediato a uma variedade de especialistas e recursos médicos, garantindo cuidados intensivos quando necessário. No entanto, o ambiente hospitalar pode ser estressante para crianças e famílias, além de ser difícil proporcionar um ambiente mais acolhedor e familiar. Por outro lado, algumas famílias optam por receber cuidados paliativos em casa, permitindo que a criança esteja em um ambiente mais confortável, podendo melhorar a qualidade de vida e reduzindo a exposição a infecções hospitalares.

O desenvolvimento nos cuidados paliativos pediátricos representa um compromisso crescente em proporcionar cuidados compassivos e abrangentes às crianças e suas famílias em momentos de grande desafio. Essa evolução tem melhorado significativamente a qualidade de vida das crianças e tem colocado o foco não apenas na doença, mas na pessoa como um todo, honrando suas necessidades físicas, emocionais e psicossociais. À medida que os cuidados paliativos pediátricos continuam a avançar, esperam-se que mais crianças e famílias tenham acesso a cuidados de qualidade e apoio significativo durante esses momentos difíceis.

Os cuidados paliativos pediátricos enfrentam complexidades éticas devido à natureza única das crianças como pacientes. O respeito à autonomia da criança, a comunicação compassiva, a promoção do alívio do sofrimento e o equilíbrio entre beneficência e não maleficência são princípios éticos fundamentais nesse contexto. A compreensão e a aplicação desses princípios garantem que as crianças e suas famílias recebam os cuidados que respeitem sua dignidade e valores individuais.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi explorado diversos aspectos dos cuidados paliativos pediátricos, desde seu desenvolvimento e avanços até os aspectos éticos que permeiam essa área da medicina. É evidente que os cuidados têm evoluído de forma notável, reconhecendo a singularidade das crianças como pacientes e focando na promoção da qualidade de vida, no alívio de sofrimentos e no apoio compassivo às crianças e suas famílias.

Representam uma abordagem humanística à medicina, reconhecendo a necessidade de cuidar não apenas da doença, mas também do paciente como um todo. À medida que continuar a avançar no campo dos cuidados paliativos pediátricos, é importante assegurar que todas as crianças e suas famílias tenham acesso a cuidados de alta qualidade que honrem sua dignidade, valores e desejos individuais em momentos de desafio.

No Brasil o cuidado paliativo pediátrico ainda apresenta diversas dificuldades para atender de forma eficaz e universal a todos seus pacientes, principalmente na falta de profissionais capacitados e da distribuição uniforme por todas as regiões do país, porém também é evidente que é uma área que está em constante avanço com decorrer dos anos. Em relação ao trabalho, é crucial ressaltar que houve limitações, como a escassez de estudos na metodologia conduzidos por um período mais extenso dentro das amostras populacionais, além da qualidade variável de dados e desafios éticos que não foram totalmente abordados. Essas limitações ressaltam a necessidade contínua de pesquisas abrangentes para compreender e abordar efetivamente os desafios nessa área da medicina.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, B. C. H. PALIATIVISMO EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO TERCIÁRIO. **Pediatria**, Florianópolis, Brasil, 2019.

BONISOLO, I. C. S. OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS SOB O OLHAR DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE: CAMINHOS PARA A GARANTIA DESTE DIREITO. **Pediatria**, Rio de Janeiro, Brasil, 2021.

BRASIL. Carolina Valadares. Agência da Saúde. Ministério da Saúde normatiza cuidados paliativos no SUS. Ministério da Saúde. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2018/novembro/ministerio-normatiza-cuidados-paliativos-no-sus#:~:text=Trata%2Dse%20de%20cuidados%20destinados,do%20paciente%20e%20seus%20familiares>

COSTA, T. F.; CEOLIM, M. F. Perfil de crianças e adolescentes em cuidados paliativos no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica. **Pediatria**, Porto Alegre, Brasil, 2010.

FERREIRA, Esther Angélica Luiz et al. Obstáculos no tratamento da dor pediátrica no Brasil: visão das crianças, uma parcial. **Latin American Journal of Palliative Care**, v. 1, n. Supl. 1,

p. 148-148, 2022.

FRANCO, J. H. M. et al. A musicoterapia em oncologia: percepções de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 5, p. e20210012, 2021.

HINTZ, L. G.; JUNIOR, C. G. C.; LUKRAFKA, J. L. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. **Pediatria**, 1 mar. 2019.

LO, D. S.; HEIN, N.; BULGARELI, J. V.. Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of economic health analyses. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 40, p. e2021002, 2022.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (Suiza). Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Ginebra: OMS, 2007. 50 p. ISBN 978 92 4 354734 3. Disponível em:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44025/9789243547343_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

REIS, J. M.; MAGLIANO, E. S.; RAMOS, M. J. Cuidado Paliativo em Crianças e Adolescentes com Câncer em Países de Alta/Média/Baixa Renda: Uma Revisão Integrativa. **Pediatria**, Brasil, 2019.

RIZZO, B. R.; GOMES, A. C. B.; PINTO, A. E. C.; VIEIRA, D. C.; CARDOSO, N. M.; ARRUDA, J. T. Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer. **Pediatria**, Brasil, v. 11, n. 8, 12 jun. 2022.