

## CAPÍTULO 18

 <https://doi.org/10.58871/ed.academic.00018.v1>

### REFLEXÕES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

#### REFLECTIONS ON PEDIATRIC PALIATIVE CARE

**ISAC LIRA NETO**

Acadêmico de Enfermagem, UNIT-AL

**ALICE GABRIELLE SOUZA GOMES DOS SANTOS**

Acadêmica de Enfermagem, UNIT-AL

**AMANDA MIRELY FIRMINO DA SILVA**

Acadêmica de Enfermagem, UNIT-AL

**INGLYS SABRINNY CALDAS DA SILVA**

Acadêmica de Enfermagem, UNIT-AL

**MATHEUS NIVALDO LINS DA SILVA**

Acadêmico de Enfermagem, UNINASSAU/Maceió

**BEATRIZ FEITOSA PATÚ**

Acadêmica de Fisioterapia, UNIT-AL

**CRISTINE MARIA PEREIRA GUSMÃO**

Mestra em Ensino na Saúde, Centro Universitário Tiradentes

**FERNANDA SILVA MONTEIRO**

Mestra em Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas

#### RESUMO

**Objetivo:** O objetivo proposto com este estudo é refletir sobre a assistência paliativa no contexto pediátrico, sobremaneira as ações e intervenções de cuidado para este público.

**Metodologia:** Trata-se de um estudo do tipo revisão narrativa da literatura, foram realizadas buscas no portal de pesquisa de dados Periódicos da CAPES, sendo incluídos artigos publicados no período de 2017 a 2022, nos idiomas português, espanhol e inglês. Foram utilizadas as seguintes palavras-chave: “cuidados paliativos pediátricos”. Os critérios de exclusão foram os estudos que não mantivessem estreita relação com o objeto de estudo, não disponíveis na íntegra e estudos com baixo nível de evidência. **Resultados e Discussão:** Foram selecionados para a escrita deste estudo 17 artigos. ao analisar a produção científica, refletiu-se sobre as ações ou intervenções de cuidado que destacaram o emprego de terapias farmacológicas e não farmacológicas para melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares, além da necessidade de preparo dos cuidadores. A comunicação por meio da equipe de profissionais de

saúde, juntamente com uma abordagem mais humanizada para o amparo e cuidado dos pacientes e seus respectivos familiares também mostrou-se relevante para a assistência. **Considerações Finais:** fica evidente que no contexto dos CPP as equipes usualmente apresentam dificuldades em fazer a transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos, transparecendo para a comunidade científica a preocupação com o amparo humanístico com as crianças e famílias que enfrentam doenças graves e incuráveis.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; Pediatria; Intervenções.

## ABSTRACT

**Objective:** The proposed objective of this study is to reflect on palliative care in the pediatric context, especially on care actions and interventions for this public. **Methodology:** This is a narrative literature review study, searches were carried out on the CAPES Periodical data research portal, including articles published from 2017 to 2022, in Portuguese, Spanish and English. The following keywords were used: "pediatric palliative care". The exclusion criteria were studies that did not maintain a close relationship with the object of study, not available in full and studies with a low level of evidence. **Results and Discussion:** They were selected for the writing of this study 17 articles. When analyzing the scientific production, it reflected on the care actions or interventions that highlighted the use of pharmacological and non-pharmacological therapies to improve the quality of life of patients and family members, in addition to the need for preparation of caregivers. Communication through the team of health professionals, together with a more humanized approach to the support and care of patients and their respective families, also proved to be relevant for assistance. **Final Considerations:** it is evident that in the context of CPP teams usually have difficulties in making the transition from curative care to palliative care, revealing to the scientific community the concern with humanistic support for children and families facing serious and incurable diseases.

**Keywords:** Palliative care; Pediatrics; Intervention.

## 1. INTRODUÇÃO

Em meados do século XX, os conhecimentos científicos da Saúde vivenciaram evoluções de grande relevância, expandindo a perspectiva de vida da humanidade. O crescimento científico concedeu ao indivíduo uma falsa ilusão de controle sobre a morte, tentando ludibriar o sofrimento causado por patologias crônicas. Na Inglaterra surge um movimento que intencionava melhorar a qualidade de vida de pacientes gravemente enfermos, iniciado por Cicely Saunders, impulsionado por estudos sobre a morte e o morrer de Elizabeth Kübler-Ross (STANZANI, 2020).

O conceito de cuidados paliativos foi definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, que enfrentam problemas associados às doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção,

do alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas, físicos, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002, p 84).

Bem como, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) o define como “cuidados de saúde ativos e integrais prestados à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida”, corroborando a ideia propagada pela OMS (INCA, 2022).

Os cuidados paliativos são promovidos pela equipe multidisciplinar, e vão para além dos cuidados no estágio terminal de uma doença incurável. Compreende todo contexto que diz respeito ao binômio paciente-família, olhando sempre o conjunto biopsicossocial, de forma singular para cada indivíduo (ARAÚJO et al., 2021).

No contexto dos cuidados paliativos pediátricos (CPP), o INCA, o definiu em 1998 como a assistência prestada ao paciente com doença crônica e/ou ameaçadora da vida. Os CPP são iniciados no diagnóstico da doença de base, independentemente do seu tratamento. (INCA, 2022). Diante disso, conforme a Organização Mundial de Saúde, os CPP tem como objetivo cuidar ativamente do corpo, espírito e mente da criança (WHO, 2002).

De forma prática, o CCP constitui um cuidado ativo e inteiramente voltado à criança no âmbito físico, intelectual, emocional e espiritual, da mesma maneira que assiste seu familiar, desde o princípio da doença, diminuindo o sofrimento físico e psicológico. Assim, o cuidado paliativo vai além do controle dos sintomas da criança e melhora da qualidade de vida do binômio, de modo que, em conjunto com o tratamento convencional tenha impacto favorável em todo ciclo familiar (PAIXÃO et al., 2020).

Segundo a Associação de Cuidados Paliativos para Crianças, para indicar os cuidados paliativos pediátricos, recomenda-se quatro grupos optativos: (1º) trata-se do risco de vida, em que o tratamento curativo pode ser possível, mas, pode não obter sucesso; (2º) quando a morte prematura é imprescindível, havendo a viabilidade de longos períodos de tratamento intensivo; (3º) com doenças progressivas, sem opções de tratamento curativo, mas exclusivamente paliativo; (4º) condições irreversíveis, mas não constante, com incapacidade grave e probabilidade de morte prematura (LIMA et al., 2020).

A escolha deste tema justifica-se pela relevância da temática se constituir ainda na atualidade como um estigma, pouco explorado pelos profissionais que atuam no campo da saúde, e em especial na área pediátrica. A definição tardia do termo na década de 1990 pode ter contribuído com esta questão, que ora buscamos debater. O objetivo aqui proposto é refletir sobre as ações e intervenções de cuidado na assistência paliativa no contexto pediátrico.

## 2. METODOLOGIA

Optou-se pela realização de uma revisão narrativa da literatura, onde nesse tipo de revisão não são informados critérios de avaliação e seleção de trabalhos para inclusão e exclusão, nem quais foram as bases de dados utilizadas para realização da pesquisa. Nesta categoria de artigo é realizado basicamente análises das literaturas publicadas em livros e artigos de revistas eletrônicas, permitindo uma abordagem reflexiva ampliada e contextualizada sobre o tema abordado, objetivando reunir os conhecimentos sobre o tópico em estudo.

As referências foram pesquisadas no portal de periódicos da CAPES, que oferece acesso a diversos tipos de materiais e diversas bases de dados nacionais e internacionais. Foram incluídos os artigos completos; disponíveis e eletronicamente para a comunidade CAFe; publicados em língua portuguesa, inglesa ou espanhola, publicados nos últimos seis anos, com a finalidade de utilizar apenas artigos com estudos recentes.

Para a busca de tais artigos utilizou-se no campo assunto da plataforma, o termo: “cuidados paliativos pediátricos”. O acesso on-line na busca dos artigos teve início no mês de novembro de 2022. Obteve-se um total de 168 referências.

Foi lido o título e resumo de cada produção publicadas no período de 2017 a 2022, nos idiomas português, espanhol e inglês, onde foram excluídos os estudos que não mantivessem nenhuma relação com o propósito do estudo, obtendo-se 58 artigos. Após seleção do material, todas as produções foram lidas completamente, sendo apresentadas as principais ideias, de acordo com os objetivos propostos no estudo, ou seja, tema, ano de publicação, resultados e conclusão, de forma resumida. O total de produções que efetivamente fizeram parte desta análise resumiu-se a 17 obras. Após a leitura e fichamento da literatura disponível, seguiu-se à análise descritiva que contribuiu para a reflexão sobre a temática.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao analisar a produção científica, refletiu-se sobre as ações ou intervenções de cuidado especialmente desenvolvidas para a população pediátrica e seus familiares que enfrentam doenças incuráveis. A literatura aponta alguns temas recorrentes dentro da temática de palição pediátrica, chamando atenção para o emprego de terapias farmacológicas e não farmacológicas e a necessidade de preparo dos cuidadores.

A adoção de terapias farmacológicas foi apontada como a principal alternativa para o alívio da dor, sendo usada para garantir dignidade e bem estar para o paciente, incluindo o uso de opióides para tratamento de quadros dolorosos de difícil controle quando necessário. neste sentido, a sedação paliativa foi elencada como estratégia passível de utilização pela equipe médica para fornecer conforto podendo inclusive adotar-se tecnologias de apoio a esta prática

como o uso de um mapa de sedação. Igualmente recomendável foi a inclusão do consentimento da criança e família para o uso deste recurso terapêutico, buscando assim a preservação da autonomia e a participação na tomada de decisão sobre os cuidados prestados e recebidos (HEREDIA, 2019; PULEIO et al., 2018; GÓMEZ et al., 2022; FILHO et al., 2019; NORIEGA et al., 2022).

O uso de terapias não farmacológicas também foi indicado como forma de obter-se a melhoria de bem estar. O uso das práticas integrativas é apontado juntamente com terapias menos convencionais como a risoterapia. O destaque neste item se dá a relevância dada ao cuidado mental onde o uso de técnicas de suporte psicológico para pacientes e cuidadores é verificado em diversas referências. Há o reconhecimento para a abordagem com a terapia cognitivo comportamental que demonstrou utilidade no tratamento de ansiedade e dor produzindo efeitos de adaptação, melhora na resposta emocional e controle de sintomas álgicos. O uso do Coping também foi apontado como ferramenta importante para a assistência psicológica (HEREDIA, 2020; FARLANE, 2021; ZARCO et al., 2018; NASCIMENTO et al., 2019).

O preparo dos cuidados, consideramos neste quesito como cuidador tanto a equipe formal quanto de pais e tutores de pacientes pediátricos. O Preparo e integração das equipes de pediatria, cuidados paliativos e de saúde mental deve acontecer por ocasião do deslocamento da modalidade de cuidado curativo para cuidado paliativo. Segundo FUENTE et al. (2021) os profissionais que tomam decisões devem ser acompanhados por psicólogos para minimizar a fadiga profissional ocasionada pelo desgaste mental que o óbito pediátrico impõe, sugerindo-se como ação de cuidado o preparo para o luto objetivando o evitamento e/ou alívio do sofrimento da equipe e da família (CANTARERO et al., 2018).

O fortalecimento do diálogo família/equipe/criança para o planejamento de cuidados holísticos também se constitui em ação desejável no contexto de CPP. Existe a proposição do envolvimento e capacitação de pais e cuidadores pela educação em saúde agregando-se familiares em programa de capacitação específica que abarque o desenvolvimento de habilidades de comunicação (SILVA et al., 2021; RODRÍGUEZ et al., 2019; GONZÁLES et al., 2021).

Ainda na vertente de comunicação, outro aspecto relevante é a estruturação do diálogo da equipe com os pais para que estes também possam criar canais de comunicação com os filhos, pois a compreensão pode ser facilitada em um nível de entendimento favorável aos infantes (CANTARERO et al., 2018). A comunicação entre família e equipe é útil e deve

incluir elementos não verbais que são capazes de propiciar o acolhimento e afeto, prevenindo sofrimento generalizado (LIMA et al., 2019).

Tão importante quanto a comunicação é a adoção por parte da equipe multidisciplinar de atitudes comportamentais empáticas como forma de garantir conforto espiritual/humanístico cuja abordagem inclua cuidados espirituais, ainda que para isso seja necessário qualificação adicional do profissional que a executa (XAVIER et al., 2021).

#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do que foi exposto fica evidente que no contexto dos CPP as equipes usualmente apresentam dificuldades em fazer a transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos. A dificuldade de compreensão sobre o CPP acaba estimulando as práticas intervencionistas e medicamentosas a tornar-se a principal ferramenta de controle de agravos, mesmo com a prevalência de práticas farmacológicas a equipe reconhece as PICS como parte importante do cuidado holístico e integral.

Observou-se que os cuidados psicológicos também foram reconhecidos como estratégia de sucesso na população pediátrica em palição, destacando a terapia cognitivo comportamental como ferramenta de assistência.

A educação e preparo dos cuidadores através do desenvolvimento de comportamentos acolhedores e das habilidades de comunicação foram sem dúvida o grande destaque das produções avaliadas, demonstrando a preocupação com o amparo humanístico com as crianças e famílias.

#### REFERÊNCIAS

ARAÚJO, A. F. E.; BEZERRA, A. S. M.; BRUNORIET, E. H. F.; SIMONETTI, S. H. Cuidados paliativos na criança cardiopata: uma revisão integrativa. **Revista oficial do conselho federal de enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 615-621, 2021.

CANTARERO, J. A. P.; RADA, C. G.; DELGADO, M. P.; MARCHENA, L. N.; VILLARRUBI, S. N. Acompañamiento y seguimiento de los niños con enfermedades neurológicas graves. Atención por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos especializado. **Revista de neurología.**, v. 66, n. 2, p. 47-51, 2018.

FARLANE, V. V. M. Percepciones de un equipo de cuidados paliativos pediátricos acerca del clown de hospital. **Acta bioethica**, v. 27 n. 2, p. 201-210, 2021.

FILHO, W. A. P.; SILVEIRA, L. H. J.; VALE, M. L.; GOMES, J. M. A. Sedação paliativa em oncologia pediátrica: relato de casos, **Revista de Medicina da UFC**, v. 59, n. 3, p.69-73, 2019.

FUENTES, L.; BERNADÁ, M. Transición de la atención sanitaria de adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas desde equipos de cuidados paliativos pediátricos a equipos de adultos. **Archivos de Pediatría del Uruguay**, v. 92, n. 2, p. 9-14, 2021.

GÓMEZ, V. G.; GARCÍA, M. G. Sedación paliativa en pediatría. **Canarias pediátrica**, v. 46, n. 1, p. 83-91, 2022.

GONZÁLES, L. C.; ANDRÉS, M. R.; MONTEIRO, J. C. T.; ESCARIO, M. B.; ALBA, R. M. Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care. **Children**, v. 8, n. 3, p. 178, 2021.

HEREDIA, C. H. Cómo es el dolor? Indagaciones médicas en Cuidados Paliativos Pediátricos. **Cuadernos De antropología Social**, v. 0, n. 49, p. 147-162, 2019.

HEREDIA, C. R. New Age in the hospital: An ethnography of pain relief techniques in children in Pediatric Palliative Care of Ciudad Autónoma de Buenos Aires. **Religião e Sociedade**, v. 40, n. 2, p. 11-30, 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Tratamento do câncer. In: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Cuidados Paliativos**. [Brasília, DF]: Instituto Nacional do Câncer, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>. Acesso em: 14 nov. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). Cuidados paliativos pediátricos. In: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Cuidados paliativos pediátricos**. [Brasília, DF]: Instituto Nacional do Câncer, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil/especificos/cuidados-paliativos-pediatricos#:~:text=Os%20cuidados%20paliativos%20pedi%C3%A1tricos%20envolvem,tamb%C3%A9m%20necessidades%20da%20fam%C3%ADlia>. Acesso em: 16 nov. 2022.

LIMA, K. M. A.; MAIA, A. H. N.; NASCIMENTO, I. R. C. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p.719-727, 2019.

LIMA, S. F.; LAMY, Z. C.; MOTA, V. B. R.; ROMA, T. M.; GOMES, C. M. R. P.; SOUZA, T. P. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 39, n. 9, 2020.

NASCIMENTO, A. C. E.; ALBERICI, A. S. R.; BORGES, G. A.; GOMES, G. L. R. O.; SOUZA, L. G. P.; VLIEGER, P. W. C.; VIEIRA, A. D. F. P. A percepção e o papel da equipe multiprofissional no contexto de cuidados paliativos pediátricos, com enfoque no profissional médico. **RESU -Revista Educação em Saúde**, v. 7, n. 2, p. 215, 2019.

NORIEGA, I.; ANDRÉS, M. R.; ALBA, R. M. Descriptive analysis of palliative sedation in a pediatric palliative care unit. **Anales de Pediatría (English Edition)**, v. 96, n. 5, p.385-393, 2022.

PAIXÃO, S.; APARÍCIO, G.; DUARTE, J.; MAIA, L. Cuidados paliativos pediátricos: Necessidades formativas e estratégias de coping dos profissionais de saúde. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. 7, 2020.

PULEIO, M. L. Y.; GÓMES, K. V.; MAJDALANI, A.; PIGLIAPOCO, V.; CHOCLER, G. S. Opioid treatment for mixed pain in pediatric patients assisted by the Palliative Care team. Five years of experience. **Arch Argent Pediatr**, v. 116, n. 1, p. 62-64, 2018.

RODRÍGUEZ, P. P.; SERRANO, G. T.; GONZALO, V. A.; MARTÍNEZ, M. L. D.; CASTAÑO, P. L.; SOTO, M. S. L. Educación a padres de niños sometidos a cuidados paliativos: Revisión sistemática de ensayos clínicos. **Nure investigacion**, v. 16, n. 98, 2019.

SILVA, W. C.; ROCHA, E. M. S. Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos. **Revista Bioética**, v. 29, n. 4, p. 697-705, 2021.

STANZANI, L. Z. Cuidados paliativos: um caminho de possibilidades. **Brasília Médica**, v. 57, p. 38-39, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guideline**. 2.ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2002. 203 p.

XAVIER, L. M.; CASTRO, L. S.; SOUZA, S. R.; ALBUQUERQUE, I. L. S.; SILVA, L. J. Percepção de enfermeiros quanto ao conhecimento e prática de cuidados paliativos pediátricos. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, v. 11, n. 36, p. 119-128, 2021.

ZARCO, A. G.; GÁLVEZ, A. L. B.; ÁLVAREZ, R. T.; SOLÍS, P. H. Intervención cognitivo-conductual en cuidados paliativos pediátricos: un caso clínico. **Psicooncología**, v. 15, n. 02, p. 385-398, 2018.