

## Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer

Pediatric palliative care in cancer patients

Cuidados paliativos pediátricos en pacientes con cáncer

Recebido: 15/05/2022 | Revisado: 09/06/2022 | Aceito: 10/06/2022 | Publicado: 12/06/2022

### **Beatriz Rocha Rizzo**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8990-1889>  
Universidade Evangélica de Goiás, Brasil  
E-mail: [beatrizrocharizzo@gmail.com](mailto:beatrizrocharizzo@gmail.com)

### **Anna Carollina Barbosa Gomes**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4354-6954>  
Universidade Evangélica de Goiás, Brasil  
E-mail: [anna.carollina36@hotmail.com](mailto:anna.carollina36@hotmail.com)

### **Amanda Estéphanie da Costa Pinto**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3502-5430>  
Universidade Evangélica de Goiás, Brasil  
E-mail: [esteamanda\\_@hotmail.com](mailto:esteamanda_@hotmail.com)

### **Davi Caldas Vieira**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2951-2179>  
Universidade Evangélica de Goiás, Brasil  
E-mail: [davicaldasvieira@hotmail.com](mailto:davicaldasvieira@hotmail.com)

### **Nathália da Mata Cardoso**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0904-1867>  
Universidade Evangélica de Goiás, Brasil  
E-mail: [nathalia12.cardoso@gmail.com](mailto:nathalia12.cardoso@gmail.com)

### **Jalsi Tacon Arruda**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7091-4850>  
Universidade Evangélica de Goiás, Brasil  
E-mail: [jalsitacon@gmail.com](mailto:jalsitacon@gmail.com)

### **Resumo**

O câncer pediátrico tornou-se uma das doenças mais relevantes da modernidade, atingindo milhões de pessoas e proporcionando limitações. Nesse panorama, os cuidados paliativos (CP) possuem um papel importante, ao diminuir a dor e aumentar a dignidade a partir de uma equipe multidisciplinar, apoio social e familiar. Mas diferentemente dos pacientes oncológicos adultos que possuem um acervo na literatura médica, os pediátricos não são abordados com a mesma ênfase. Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi analisar a relevância do trabalho de uma equipe especializada e do uso de terapias relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos (CPP) em pacientes com câncer. Trata-se de uma revisão integrativa utilizando artigos pesquisados nos bancos de dados PubMed e Biblioteca Virtual de Saúde. Os descritores usados nas buscas foram: “cuidados paliativos”, “neoplasias”, “crianças” e “dor”. Foram obtidas 133 referências que atendiam ao tema proposto, dos quais foram analisados e selecionados 16 estudos que atendiam a temática abordada de forma específica. Dessarte, os estudos relacionados a implementação de terapias complementares nos CPP apontam sua integração precoce promove melhor controle de sintomas e menor incidência de depressão, devido a atenção psicossocial, física e emocional oferecida aos pacientes. Há carência de estudos sobre o tema e de treinamento adequado das equipes multidisciplinares afetam o avanço dos cuidados paliativos. Assim, novas pesquisas devem ser desenvolvidas para sustentar o tratamento direcionado ao público infantil e embasar a preparação dos profissionais, a fim de suprimir o entendimento equivocado de que esse tratamento é útil apenas no fim da vida e gerar maior adesão das famílias para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; Neoplasias; Criança; Dor; Terapias complementares; Radioterapia; Ensino em saúde.

### **Abstract**

Pediatric cancer has become one of the most relevant diseases of modernity, affecting millions of people and providing limitations. In this scenario, palliative care (PC) plays an important role, by reducing pain and increasing dignity from a multidisciplinary team, social and family support. But unlike adult cancer patients who have a collection of medical literature, pediatric patients are not approached with the same emphasis. Thus, the aim of the present study was to analyze the relevance of the work of a specialized team and the use of therapies related to pediatric palliative care (PPC) in cancer patients. This is an integrative review using articles searched in PubMed and Virtual Health Library databases. The descriptors used in the searches were: “palliative care”, “neoplasms”, “children” and “pain”. A total of 133 references were obtained that addressed the proposed theme, from which 16

studies were analyzed and selected that addressed the theme specifically addressed. Thus, studies related to the implementation of complementary therapies in PHC indicate that their early integration promotes better symptom control and lower incidence of depression, due to the psychosocial, physical, and emotional care offered to patients. There is a lack of studies on the subject and adequate training of multidisciplinary teams that affect the advancement of palliative care. Thus, new research must be developed to support treatment aimed at children and support the preparation of professionals, to suppress the mistaken understanding that this treatment is only useful at the end of life and generate greater adherence of families to improve the quality of life. patients' quality of life.

**Keywords:** Palliative care; Neoplasms; Child; Pain; Complementary therapies; Radiotherapy; Health teaching.

### Resumen

El cáncer pediátrico se ha convertido en una de las enfermedades más relevantes de la modernidad, afectando a millones de personas y aportando limitaciones. En este escenario, los cuidados paliativos (CP) juegan un papel importante, al disminuir el dolor y aumentar la dignidad desde un equipo multidisciplinario, apoyo social y familiar. Pero a diferencia de los pacientes adultos con cáncer que tienen una colección de literatura médica, los pacientes pediátricos no reciben el mismo énfasis. Así, el objetivo del presente estudio fue analizar la relevancia del trabajo de un equipo especializado y el uso de terapias relacionadas con los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en pacientes oncológicos. Esta es una revisión integradora que utiliza artículos buscados en las bases de datos PubMed y *Virtual Health Library*. Los descriptores utilizados en las búsquedas fueron: “cuidados paliativos”, “neoplasias”, “niños” y “dolor”. Se obtuvo un total de 133 referencias que abordaban el tema propuesto, de las cuales se analizaron y seleccionaron 16 estudios que abordaban el tema específicamente abordado. Así, estudios relacionados con la implementación de terapias complementarias en el CPP indican que su integración temprana promueve un mejor control de los síntomas y una menor incidencia de depresión, debido a la atención psicosocial, física y emocional ofrecida a los pacientes. Faltan estudios sobre el tema y adecuada formación de equipos multidisciplinarios que inciden en el avance de los cuidados paliativos. Por lo tanto, se deben desarrollar nuevas investigaciones que apoyen el tratamiento dirigido a los niños y apoyen la preparación de los profesionales, con el fin de suprimir la comprensión errónea de que este tratamiento solo es útil al final de la vida y generar una mayor adherencia de las familias para mejorar la calidad de vida.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos; Neoplasias; Niño; Dolor; Terapias complementarias; Radioterapia; Enseñanza en salud.

## 1. Introdução

O câncer é uma das principais doenças que afeta a humanidade, atingindo cerca de 19 milhões de casos em todo o mundo, segundo a Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (Sung et al., 2021). Afeta todas as idades sem distinção de sexo, etnias, localização geográfica ou credos ocasionando mais de 10 milhões de mortes. Com a constante evolução da medicina e da indústria farmacêutica, de acordo com a *Global Cancer Observatory*, que reúne dados epidemiológicos dos países e publica atualizações a cada 2 anos, enfatizando a distribuição epidemiológica da doença e a relação desses dados com o contexto socioeconômico da região e as estratégias de diagnóstico precoce e prevenção; o câncer diminui seu potencial de mortalidade e aumentou seu legado de morbidade na população mundial (Sung et al., 2021). Esse cenário não é diferente nos pacientes pediátricos oncológicos. Diante dessa realidade, os cuidados paliativos são um meio de grande relevância, trazendo ao paciente a possibilidade de uma existência com menos imbrólios e buscando trazer mais dignidade e qualidade de vida.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2012), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, os Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, com objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. O cuidados paliativos para com o público infanto-juvenil são constituídos pelos cuidados totais ativos do corpo, mente e espírito da criança ou adolescente, e envolvem dar apoio ao núcleo familiar e social que a cerca. Diante desse contexto, a abordagem holística e integral dos cuidados paliativos, especialmente ao considerar-se as especificidades do público em questão fica evidente (Silvestri et al., 2021). Apesar dos progressos no processo diagnóstico e terapêutico em oncologia pediátrica, bem como no aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes com câncer, parte desses pacientes não

atinge a cura e se beneficia da assistência paliativa como foco fundamental do cuidado em saúde e qualidade de vida (Lopes-Júnior et al., 2021).

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). Para crianças com câncer, as medidas para avaliar ou melhorar esse contexto ainda apresentam uma grande inanidade, e nem todas os cuidados de qualidade para adultos podem se aplicar às especificidades infanto-juvenis (Silva et al., 2021). Assim, os estudos ainda são escassos no sentido de compreender o desenvolvimento de técnicas para medição de qualidade centrada na pessoa, em especial as crianças, para capturar atributos de maior importância para crianças com câncer e suas famílias. Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi analisar a relevância do trabalho de equipes especializadas utilizando terapias relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos oncológicos.

## 2. Metodologia

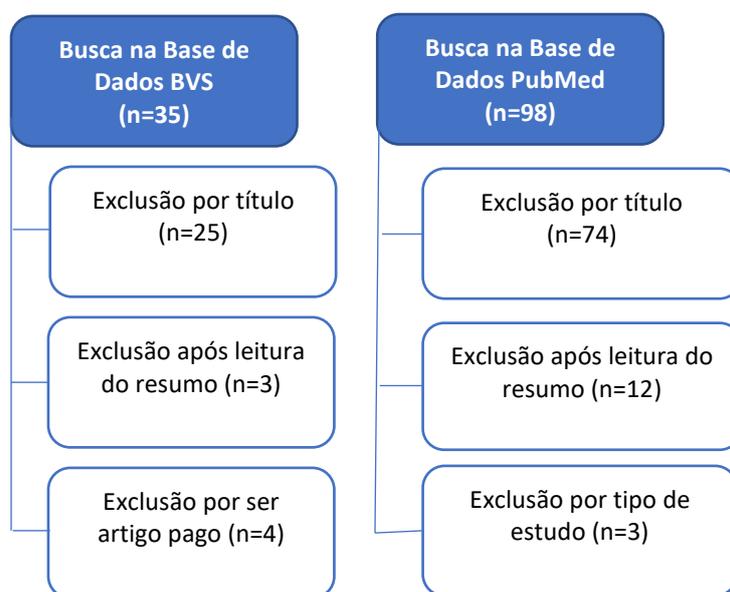
Trata-se de uma revisão integrativa de literatura de caráter descritivo, que busca ser uma ferramenta ímpar para o estudo científico, reúne diversos artigos sobre determinado assunto e direciona a prática a partir de um embasamento científico (Souza et al., 2010). Foram utilizadas as seguintes etapas: identificação do tema; seleção da questão de pesquisa e coleta de dados pela busca na literatura, utilizando-se as bases de dados eletrônicas, com estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão para selecionar a amostra, avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa, interpretação dos resultados e apresentação dos resultados evidenciados. O tema do estudo foi: a influência dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos pediátricos, o qual foi referenciado em diversos estudos, como relatado por Figueiredo et al. (2018), que afirmam que a qualidade de vida dos pacientes oncológicos que tiveram apoio da equipe multidisciplinar foi bem mais alta, com melhor bem-estar nos domínios referentes às dimensões física e social/familiar. Isso retrata a relevância e a necessidade de se investir em profissionais que poderão causar este aprimoramento, e comprova que o tratamento de suporte do cuidado paliativo se mostra tão essencial quanto o tratamento curativo.

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. Foram excluídos: monografias, dissertações, teses, relatos de casos, comentários, cartas ao leitor, duplicatas e temas fora do objetivo proposto. Foram obtidas 133 publicações nas buscas, das quais 110 artigos foram excluídos, e selecionados 16 artigos que atendiam as demandas propostas nos critérios de inclusão. O processo de exclusão e seleção de forma detalhada pode ser observado na Figura 1.

**Figura 1.** Fluxograma das etapas de seleção dos artigos encontrados nas bases de dados.



Fonte: Autores (2022).

### 3. Resultados e Discussão

Foram analisados 16 estudos publicados entre 2018 e 2021 para compor essa revisão integrativa de literatura a partir das seguintes categorias: qualidade de vida do paciente, manejo de sintomas, barreiras para adesão dos cuidados paliativos pediátricos (CPP), importância da integração precoce, conforto fora do ambiente hospitalar, e inclusão de terapias paliativas. As principais informações obtidas através dos estudos foram descritas na Tabela 1.

**Tabela 1.** Artigos incluídos na revisão.

Autor (Ano)	Objetivo do estudo	Tipo de estudo	Desfecho - conclusão
Ananth et al., 2021	Envolvemos as principais partes interessadas para explorar as prioridades EOLC ( <i>end-of-life care</i> ) para crianças com câncer e suas famílias e examinar a relevância das medidas de qualidade EOLC de adultos existentes para crianças com câncer	Estudo qualitativo multicêntrico	As partes interessadas no câncer infantil definem EOLC de alta qualidade principalmente por meio de medidas centradas na pessoa, caracterizando metade das medidas existentes com foco em adultos como tendo relevância limitada para as crianças
Conceição et al., 2021	Descrever o protocolo e a metodologia usados para realizar uma revisão de escopo que irá mapear as evidências científicas sobre a espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos pediátricos	Revisão de escopo	Este protocolo tem por intuito contribuir para o fortalecimento do cuidado espiritual no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, visando a promoção de uma melhor qualidade de vida para as crianças e seus familiares
Cuviello et al., 2021	Descrever as características dos pacientes utilizados pelos oncologistas para encaminhamento ao cuidado paliativo e	Estudo de métodos mistos	Os achados sugerem que os oncologistas pediátricos estão comprometidos em melhorar a integração do cuidado paliativo para seus pacientes e que a padronização das

	identificar formas de melhorar a integração do cuidado paliativo no cuidado de crianças com câncer		práticas de encaminhamento, por meio do uso de uma ferramenta de triagem, seria benéfica
Lopes-Junior et al., 2021	Avaliar a eficácia das terapias complementares no manejo de <i>clusters</i> de sintomas em crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos	Revisão sistemática	A massagem terapêutica e o Reiki podem ser eficazes para o manejo dos <i>clusters</i> de sintomas, principalmente o <i>cluster</i> dor-ansiedade-preocupação-dispneia em crianças e adolescentes em cuidados paliativos
Rodrigues et al., 2021	Identificar na literatura a importância da comunicação efetiva e afetiva no cuidado de enfermagem no paciente em cuidados paliativos	Revisão integrativa de natureza qualitativa	A comunicação trabalha como ferramenta no processo de amenizar a ansiedade, a depressão, o medo, a raiva, entre outros sentimentos confusos quando revelada sua condição clínica de saúde, e serve para o esclarecimento nesse período de dúvidas
Silva et al., 2021	Compreender quais são as estratégias utilizadas por médicos e enfermeiros na elegibilidade e assistência paliativa aos pacientes internados em UTI neopediátrica, e aos seus familiares	Revisão integrativa	Conclui-se que profissionais médicos e da enfermagem conseguem abordar cuidados paliativos na UTI neonatal buscando sempre oferecer a melhor assistência a seus pacientes e familiares, apesar de todos os desafios encontrados na rotina do serviço
Silvestri et al., 2021	Compreender a abordagem paliativa na pediatria pela equipe de enfermagem	Revisão integrativa	Denota-se uma fundamental importância da equipe de enfermagem no processo de cuidados paliativos em pediatria, uma vez que a equipe quanto mais próxima do paciente possibilita melhor relacionamento com a criança, podendo então criar um vínculo e, através disso, prestar um cuidado digno e humanizado
Tsang et al., 2021	Fornecer diretrizes para o uso de RT ( <i>Palliative Radiation Therapy</i> ) paliativa em crianças com câncer	Revisão abrangente da literatura	As indicações para RT paliativa incluem doença metastática para osso, fígado, tecidos moles abdominopélvicos e de cabeça e pescoço, cérebro e pulmão, bem como compressão da medula espinhal, síndrome da veia cava superior e sangramento
Zhang et al., 2021	Avaliamos a primeira equipe de PPC ( <i>Pediatric Palliative Care</i> ) no atendimento de pacientes com câncer em um hospital infantil terciário na China	Estudo retrospectivo de centro único	A equipe de aconselhamento em cuidados paliativos é viável e pode ser complementar à medicina convencional no cuidado de crianças com doenças limitantes da vida
Doherty et al., 2020	Descrever os sintomas, tratamentos e resultados para crianças com câncer que receberam cuidados paliativos pediátricos de uma equipe especializada em um hospital terciário com financiamento público em Bangladesh	Revisão retrospectiva	Os achados fornecem evidências das atividades que uma equipe de PPC ( <i>Pediatric Palliative Care</i> ) hospitalar pode fornecer para apoiar crianças com câncer em um ambiente com recursos limitados
Saad et al., 2020	Explorar as percepções dos provedores de oncologia pediátrica do Children's Cancer Institute (CCI) no Líbano sobre a integração dos cuidados paliativos pediátricos precoces (CPP) no manejo de crianças com câncer	Pesquisa qualitativa descritiva	Este estudo demonstrou as percepções dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos precoces em oncologia pediátrica no Líbano
Lee et al., 2019	Explorar as percepções dos pais de pRT ( <i>Palliative Radiotherapy</i> )	Estudo prospectivo	A maioria dos pais entende o objetivo de melhorar a qualidade de vida, embora uma proporção de pais perceba a pRT ( <i>Palliative Radiotherapy</i> ) como uma cura para a doença de seus filhos
Rao et al., 2019	Descrever os resultados clínicos da radioterapia (RT) paliativa para crianças tratadas em diferentes ambientes de saúde	Estudo comparativo	Apesar das diferentes práticas, os resultados clínicos usando RT paliativa para pacientes pediátricos tratados em dois ambientes de saúde exclusivos demonstraram que é uma ferramenta eficaz para pacientes oncológicos pediátricos em todos os sistemas
Reis et al., 2019	Avaliar o perfil do cuidado paliativo na oncologia pediátrica em países de alta, média e baixa renda e discutir as principais diferenças encontradas nas práticas adotadas entre estes países	Revisão bibliográfica integrativa	Considerando a maciça contribuição dos países desenvolvidos nestes temas, é possível sugerir que a carência de recursos afeta fortemente o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos nos países de média renda e a contribuição deles com pesquisas e publicações sobre o tema
Stachelek et al., 2019	Promover uma compreensão mais completa dos benefícios e limitações da radioterapia (RT) paliativa no cenário de oncologia pediátrica, incluindo sintomas comuns experimentados por crianças e adolescentes com câncer que podem ser indicações para a integração da RT nos cuidados paliativos paradigmas, bem como a eficácia esperada do tratamento	Artigo de revisão	A radioterapia é um meio eficaz de palição para muitos sintomas comuns que surgem em crianças com câncer. Esses benefícios potenciais tornam a radioterapia paliativa um complemento indispensável para os cuidados paliativos para o paciente pediátrico com câncer
Zernikow et al., 2018	Como os cuidados de fim de vida em pacientes pediátricos com câncer mudaram ao longo de um período de 10 anos e se as mudanças nas estruturas de cuidados paliativos pediátricos estavam associadas à qualidade dos cuidados	Estudo de coorte transversal	Os avanços na disponibilidade de cuidados paliativos pediátricos foram associados à melhora em alguns aspectos da qualidade do atendimento (por exemplo, local da morte), enquanto outros aspectos, como a eficácia do manejo dos sintomas, permaneceram inalterados

Fonte: Autores.

A Figura 2 ilustra e sintetiza a dinâmica dos cuidados paliativos em pacientes pediátricos.

**Figura 2.** Etapas do processo de Cuidados Paliativos Pediátricos.



Fonte: Autores (2022).

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; Cuvillo 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; Cuvillo 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 palição 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).

O câncer é uma proliferação descontrolada de células anormais em qualquer parte do corpo, e cerca de 25% das crianças portadoras vão a óbito devido a doença ou as complicações associadas (Zernikow et al., 2018). Nota-se que esses pacientes vivenciam uma melhor qualidade de vida quando passam pelo período final da vida em casa. Essa necessidade é uma realidade na Alemanha desde 2007 para todos os cidadãos que possuem seguro de saúde (Zernikow et al., 2018). Visto que

esses se sentem mais confortáveis fora do ambiente hospitalar e a maioria deseja evitar ventilação mecânica e ressuscitação cardiopulmonar quando possuem clareza sobre suas condições (Ananth 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 dispnéia sem ocasionar efeitos adversos promovendo uma melhoria significativa da qualidade de vida e redução do sofrimento vivenciado por essas crianças.

Sendo a qualidade de vida um elemento indissociável dos cuidados paliativos, as recomendações e pesquisas voltadas a este tema enfatizam a necessidade de promoção do bem-estar geral do indivíduo como um todo. Apesar de essencial nesse âmbito, a qualidade de vida ainda permanece subjetiva, e está estreitamente relacionada aos valores pessoais do indivíduo, bem como pelas repercussões do processo saúde-doença (Conceição et al., 2021; Oliveira et al., 2021). Tendo em vista a dificuldade de aceitação dos pais em relação ao prognóstico de seus filhos (CuvIELLO et al., 2019; Zhang et al., 2021), a comunicação e entendimento entre as partes envolvidas é um importante pilar não só nos cuidados paliativos pediátricos, como também na estruturação de uma boa relação profissional-paciente (Iglesias et al., 2016; Oliveira et al., 2021; Rodrigues, et al., 2021).

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 (CuvIELLO 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.

As terapias referentes aos cuidados paliativos oncológicos em pacientes pediátricos se mostram como um ponto de grande discussão e com grande capacidade de crescimento, tendo em vista que estudos adicionais são necessários para elucidar muitas dessas terapias (Lopes-Júnior et al., 2021). Outra perspectiva a ser considerada é a relação dos efeitos benéficos e colaterais relativos as terapias utilizadas em cuidados paliativos oncológicos em crianças. Mesmo sendo questionada quanto a efeitos colaterais, a radioterapia é apontada como benéfica, objetivando a qualidade e prolongação da vida (Lee et al., 2019;

Rao et al., 2019; Sousa et al., 2019; Stachelek et al., 2019; Tsang et al., 2021). Ademais, atividades lúdicas podem ser incorporadas ao tratamento das crianças na intenção de diminuir seu medo em relação a radioterapia (Sousa et al., 2019).

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.

#### 4. 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.

O cuidado paliativo pediátrico atua como terapia holística ao atender as demandas do corpo, mente e espírito das crianças, além de ofertar apoio ao núcleo familiar. No entanto, uma das mais ameaçadoras barreiras ainda enfrentadas é a falta de instrução recebida pelos pais sobre o prognóstico dos filhos, o que leva a família a associar esse cuidado com o abandono da busca pela cura da doença, como também a ausência de recursos e equipes multidisciplinares preparadas para a implementação adequada dessa terapia.

Isto posto, os resultados desta revisão sugerem que a carência de estudos sobre o tema e de treinamento adequado das equipes multidisciplinares afetam o avanço dos cuidados paliativos. Assim, novas pesquisas devem ser desenvolvidas para sustentar o tratamento direcionado ao público infantil e embasar a preparação dos profissionais, a fim de suprimir o entendimento equivocado de que esse tratamento é útil apenas no fim da vida e gerar maior adesão das famílias para a melhoria da qualidade de vida dos 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/psc.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. *Coleção 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., & Muwakkīt, 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>
- Silva, A. E., Silva, R. P., Silva, D. M., Moraes, H. C. F., Miranda, C. E., Inácio, J. L. S., Ribeiro, S. A., & Carvalho, T. V. (2021). Estratégias utilizadas na prática dos cuidados paliativos em terapia intensiva neopediátrica. *Research, Society and Development*, 10(10), e506101018277. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i10.18277>
- Sousa, A. D. R. S., Silva, L. F., & Paiva, E. D. (2019). Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(2), 531–540. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>
- Sousa, A. D. R. S., Silva, L. F., Cavalcanti, A. C. D., Silva, M. M., Góes, F. G. B., Moraes, J. R. M. M., & Anjos, C. (2020). Perfil de crianças e adolescentes em cuidados paliativos no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica. *Revista Da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 20(2), 80–86. <https://doi.org/10.31508/1676-3793202000012>
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Integrative review: what is it? How to do it?. *Einstein (São Paulo)* [online], 8(1), 102–106. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>
- Stachelek, G. C., Terezakis, S. A., & Ermoian, R. (2019). Palliative radiation oncology in pediatric patients. *Annals of Palliative Medicine*, 8(3), 285–292. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.05.01>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Tsang, D. S., Vargo, J. A., Goddard, K., Breneman, J. C., Kalapurakal, J. A., & Marcus, K. J. (2021). Palliative radiation therapy for children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(S2). <https://doi.org/10.1002/pbc.28292>

Valadares, M. T. M., Mota, J. A. C., & Oliveira, B. M. (2013). Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Revista Bioética*, 21(3), 486–493. <https://doi.org/10.1590/s1983-80422013000300013>

Zernikow, B., Szybalski, K., Hübner-Möhler, B., Wager, J., Paulussen, M., Lassay, L., Jorch, N., Weber, C., Schneider, D. T., Janßen, G., Oommen, P. T., Kuhlen, M., Brune, T., Wieland, R., Schündeln, M., Kremens, B., Längler, A., Prokop, A., Kiener, R., & Niehues, T. (2018). Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period. *Palliative Medicine*, 33(3), 381–391. <https://doi.org/10.1177/0269216318818022>

Zhang, A., Bing, L., Mi, Q., Zhou, F., & Wang, J. (2021). Pediatric Palliative Care for Children with Cancer in a Children's Tertiary Hospital in China: Six-Year Experience of a Pediatric Palliative Care Service. *Palliative Medicine Reports*, 2(1), 1–8. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0030>