



Cuidados paliativos em pediatria

Palliative care in pediatrics

Cuidados paliativos en pediatría

Rafaela Ferreira do Nascimento¹, Tallita Lougon Duarte¹, Maria Luiza Silva Barbosa¹, Nina Cavalcanti Trindade Marins¹, Júlia Walid Hammoud¹, Pamela Adelaide Ferreira Cavalcanti¹, Ana Gabriella Chefer de Oliveira Silva¹, Isabella Rodrigues Rousso¹, Emílio Conceição de Siqueira¹.

RESUMO

Objetivo: Analisar evidências e estratégias utilizadas, atualmente, para o cuidado paliativo em pediatria, visando o bem-estar de pacientes, familiares e cuidadores, além disso, evidenciar os impactos dessa terapêutica. **Revisão bibliográfica:** Os cuidados paliativos pediátricos representam uma forma de terapêutica ativa para melhorar a qualidade de vida de pacientes enfrentando doenças graves, onde não apenas os pacientes, mas também seus familiares, enfrentam desafios. Visando prevenir e identificar precocemente problemas, controlar sintomas como a dor e abordar questões relacionadas à morte como parte natural da vida. Enfatiza-se a importância de adaptar os cuidados às necessidades específicas das crianças, envolvendo suas famílias e utilizando recursos comunitários. Condições como malformações congênitas e doenças genéticas exigem cuidados paliativos, especialmente em bebês prematuros, destacados como uma das principais causas de mortalidade infantil em muitos países. Estudos demonstram que os cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida, não só para os pacientes, mas também para seus familiares. **Considerações finais:** Há uma necessidade global e significativa desses cuidados, com milhares de crianças necessitando de tratamento paliativo anualmente, indicando a importância e os benefícios dos cuidados paliativos pediátricos. Além disso, busca-se evidenciar os gastos em saúde e crianças com cuidados paliativos e aquelas que não estão recebendo esse tipo de cuidado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos pediátricos, Criança, Medicina.

ABSTRACT

Objective: To analyze evidence and strategies currently used for palliative care in pediatrics, aiming at the well-being of patients, family members and caregivers, in addition to highlighting the impacts of this therapy. **Literature review:** Pediatric palliative care represents a form of active therapy to improve the quality of life of patients facing serious illnesses, where not only patients, but also their families, face challenges. Aiming to prevent and identify problems early, control symptoms such as pain and address issues related to death as a natural part of life. The importance of tailoring care to the specific needs of children, involving their families and using community resources is emphasized. Conditions such as congenital malformations and genetic diseases require palliative care, especially in premature babies, highlighted as one of the leading causes of infant mortality in many countries. Studies show that palliative care improves quality of life, not only for patients, but also for their families. **Final considerations:** There is a global and significant need for this care, with thousands of children requiring palliative care annually, indicating the importance and benefits of pediatric

¹ Universidade de Vassouras (Univassouras), Vassouras - RJ.

palliative care. In addition, it seeks to highlight health expenditures and children with palliative care and those who are not receiving this type of care.

Keywords: Pediatric palliative care, Child, Medicine.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la evidencia y las estrategias utilizadas actualmente para los cuidados paliativos en pediatría, con el objetivo de mejorar el bienestar de los pacientes, familiares y cuidadores, además de resaltar los impactos de esta terapia. **Revisión de la literatura:** Los cuidados paliativos pediátricos representan una forma de terapia activa para mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades graves, donde no solo los pacientes, sino también sus familias, enfrentan desafíos. Con el objetivo de prevenir e identificar problemas a tiempo, controlar síntomas como el dolor y abordar los problemas relacionados con la muerte como parte natural de la vida. Se hace hincapié en la importancia de adaptar la atención a las necesidades específicas de los niños, con la participación de sus familias y el uso de los recursos comunitarios. Condiciones como las malformaciones congénitas y las enfermedades genéticas requieren cuidados paliativos, especialmente en los bebés prematuros, destacados como una de las principales causas de mortalidad infantil en muchos países. Los estudios demuestran que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida, no solo de los pacientes, sino también de sus familias. **Consideraciones finales:** Existe una necesidad global y significativa de esta atención, con miles de niños que requieren cuidados paliativos anualmente, lo que indica la importancia y los beneficios de los cuidados paliativos pediátricos. Además, busca destacar los gastos en salud y los niños con cuidados paliativos y aquellos que no están recibiendo este tipo de cuidados.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos, Infantil, Medicina.

INTRODUÇÃO

Podemos definir cuidados paliativos uma abordagem de forma ativa que tem a finalidade de melhorar a qualidade de vida daqueles que enfrentam diversos desafios associados a enfermidades, sendo realizado tanto para pacientes. No que tange a parte pediátrica nos cuidados paliativos, temos não apenas os pacientes lidando com sintomas e situações difíceis, mas também os seus entes queridos. Portanto, uma abordagem ativa dos cuidados paliativos é essencial para essa família, tendo como missão a prevenção e a identificação precoce de situações e problemas, além da avaliação, controle da dor e qualquer outra condição que afete o doente e os seus familiares (SWEI LO D, et al., 2021). Radbruch L, et al. (2020) afirmam que o acesso aos cuidados paliativos é limitado ao redor do mundo, seja por ser realizado de forma inadequada ou por ser insuficiente.

Sendo estimado pela Comissão Lancet que pelo menos 80% de pacientes que enfrentam condições de saúde que requerem a realização de cuidados paliativos, não têm acesso às mínimas intervenções, como terapêutica medicamentosa com o objetivo de aliviar a dor. Além disso, durante as sessões de cuidados paliativos é abordado sobre a morte, com o objetivo de fazer com que o paciente perceba a morte como uma situação natural que não pode ser nem acelerado e prolongado através de técnicas e procedimentos que só causam mais sofrimento ao doente.

Por isso, durante toda a abordagem é evidenciado a promoção de uma qualidade de vida para os pacientes e os seus familiares (SWEI LO D, et al., 2021). Apesar de compartilhar diversos objetivos e semelhanças com os cuidados paliativos de adultos, por exemplo, melhorar a qualidade de vida, ajudar a entender o processo de morte como algo fisiológico, minimizar a dor e sofrimento e outros; os cuidados paliativos pediátricos (CPP) apresentam uma abordagem centrada nas necessidades únicas das crianças que apresentam diagnóstico de alguma doença terminal. Portanto, seguindo esse contexto, a Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma sobre a importância de se ter a família auxiliando nas decisões de cuidado, além de utilizar recursos comunitários e abordar cuidados em saúde e psicossocial nas casas dos pacientes (CHONG PH, et al., 2018).

Existem diversos diagnósticos e condições complexas que necessitam de uma abordagem através dos cuidados paliativos, entre elas, podemos destacar malformação ou deformidades congênitas, doenças genéticas graves, anomalias cromossômicas e outras enfermidades originadas no período neonatal naqueles bebês que apresentam prematuridade e com baixo peso, sendo essa última o principal fator de mortalidade infantil em diversos países, como o Brasil e os Estados Unidos da América (EUA) (ELY DM e DRISCOLL AK, 2018; SWEI LO D, et al., 2021).

Zimmermann C, et al. (2008); Kavalieratos D, et al. (2016) em seus artigos com anos de diferença abordam o mesmo aspecto de que pacientes que receberam cuidados paliativos como forma de tratamento tiveram a qualidade de vida melhorada. Sendo, não apenas algo restrito ao doente, mas algo que se estende para os seus familiares. Dessa maneira, Swei Lo D, et al. (2021) discorrem que começar realizar cuidados paliativos logo na descoberta da doença contribui de forma considerável para o aumento da qualidade de vida, uma vez que reduz o sofrimento e realiza-se procedimentos visando o apoio emocional.

Moreira-Dias PL, et al. (2023) dissertam sobre a necessidade de cuidados paliativos por parte de crianças em todo o mundo durante o período de um ano, onde pela estimativa mais de 21 milhões de crianças precisam de tratamentos paliativos e 8 milhões de CPP. Desse modo, também foram realizadas estimativas para o Brasil, sendo apontado que 473.503 crianças necessitam de algum tratamento paliativo durante o período de um ano e outras 180.238 crianças de CPP realizadas por especialistas. Moresco B e Moore D, (2021) afirmam que através do CPP é possível conseguir resultados mais favoráveis para todos que estão inseridos, além disso, o CPP vem passando por uma evolução de um serviço de apoio para uma especialidade que consegue interdisciplinar, colaborar e beneficiar todos os inseridos.

Dessa forma, é possível perceber os impactos e a necessidade de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) pautados por estudos que apontam que a realização do mesmo acarreta melhoria da qualidade de vida em doenças avançadas. O objetivo deste trabalho foi analisar as evidências, através de uma revisão de literatura, o impacto e as necessidades do cuidado paliativo em pediatria, além disso também buscou-se verificar as tecnologias e estratégias utilizadas tanto para os pacientes quanto para os seus familiares e cuidadores. Assim como evidenciar os gastos em saúde de crianças em tratamento de cuidados paliativos daquelas que não recebem esse tipo de cuidado.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

É importante lembrar que os cuidados paliativos não focam apenas em tratar condições físicas, mas também busca abordar condições psicossocial e/ou espiritual, direcionando um tratamento individualizado para cada paciente. Dessa forma, é realizado um tratamento de caráter multidisciplinar envolvendo diversos profissionais da área da saúde, onde se é iniciado no momento do diagnóstico da doença. Sendo importante, porque consegue garantir que o curso da doença seja o mais confortável possível de forma que se reconheça a distinção e a individualidade de cada paciente (SWEI LO D, et al., 2021).

Em seu estudo, Chong PH, et al. (2018) disserta que em todo o mundo existem milhares de modelos de cuidados paliativos em pediatria, atendendo de forma particular as necessidades de cada criança e de suas enfermidades que encurtam a sua expectativa de vida, no entanto carece de estudos que comprovem a sua real utilidade e impacto na vida do paciente, de seus familiares e da economia de custos. Para Schuetze D, et al. (2022) o desenvolvimento de uma parceria com os pais é fundamental para o sucesso da terapêutica com cuidados paliativos, porque é possível criar uma abordagem de comunicação empática, versátil e única para cada criança.

Além disso, durante as sessões de cuidados paliativos é abordado sobre a morte, com o objetivo de fazer com que o paciente perceba a morte como uma situação natural que não pode ser nem acelerado e prolongado através de técnicas e procedimentos que só causam mais sofrimento ao doente. Por isso, durante toda a abordagem é evidenciado a promoção de uma qualidade de vida para os pacientes e os seus familiares, tendo um suporte integral para ambos em todo o decorrer da enfermidade (SWEI LO D, et al., 2021). Salek

M, et al. (2022) afirmam que diversas sociedades médicas, como a American Society of Clinical Oncology e American Academy of Hospice and Palliative Medicine defendem a utilização dos cuidados paliativos durante o tratamento de câncer de crianças. Entretanto, ainda não é possível ter uma concordância sobre como seria a melhor equipe, indo de apenas médicos até a equipes interdisciplinares e multidisciplinares.

Marçola L, et al. (2023) em seu artigo aborda sobre pacientes pediátricos com diagnóstico da Síndrome de Edwards, trissomia do cromossomo 18 (T18). e Síndrome de Patau, trissomia do cromossomo 13 (T13), e a abordagem por meio dos cuidados paliativos nesses pacientes. Além disso, foi descrito que ambas as doenças apresentam taxas elevadas de morbimortalidade e atraso no desenvolvimento do sistema neurológico, fato este que repercute com alterações de cognição e de motricidade.

No que se refere a dinâmica e ofertas de cuidados paliativos para crianças aptas a receberem, entre outubro de 2016 e julho de 2017 ocorreu um estudo, no Brasil, de múltiplos casos na cidade de São Luís, localizada no estado do Maranhão. Essa pesquisa contou com a perspectiva de profissionais da área da saúde e de familiares das crianças, onde através de uma análise temática houve uma investigação sobre os cuidados que eram oferecidos para crianças internadas (LIMA SF, et al., 2020).

Entretanto, diferentemente do que era relatado antes, de que portadores dessas enfermidades teriam um tempo de sobrevida geral inferior a 15 dias e, tendo como único tratamento os cuidados paliativos. Nos dias atuais, com o avanço da medicina e novas abordagens cirúrgicas e terapêuticas, cerca de 50% a 60% daqueles indivíduos que sobreviveram por mais de 6 meses, tendem a viver por mais de dez anos. Por isso, nesses pacientes, mesmo que tenha se aumentado a taxa de sobrevida em 10 anos, ainda é necessário a realização dos cuidados paliativos em conjunta com os tratamentos curativos (MARÇOLA L, et al., 2023).

Moreira-Dias PL, et al. (2023) sinalizou sobre os benefícios de se realizar cuidados paliativos na pediatria, dentre eles, podemos destacar que existe uma propensão de indivíduos com doenças graves e avançadas viverem por maiores períodos quando se comparado a mesma doença no passado, isso se deve ao avanço da medicina, desse modo, acabam necessitando de períodos maiores de cuidados paliativos. Nesses casos, os cuidados paliativos são realizados de forma a suprir as necessidades e objetivos dos pacientes e de seus familiares. Todavia, foi observado que a realização de cirurgias para problemas congênitos cardíacos, sejam elas paliativas ou corretivas, possibilitou que diversas crianças retornassem para o convívio familiar de forma mais precoce, o que era o objetivo de diversos pais.

Contudo, foi observado que portadores de T13 e T18 com idade inferior a 24 meses e, que passaram por cirurgias cardíacas, apresentam uma taxa de mortalidade mais elevada quando se compara com a população pediátrica não síndrômica que passou pela mesma cirurgia (MARÇOLA L, et al., 2023). Além disso, Boyden JY, et al. (2022) destaca sobre a importância de desenvolver estudos focando na parte psicológica dos pais de crianças em cuidados paliativos que estão internadas em hospitais dos EUA, uma vez que, foi percebido que 69%, desses pais, encontrava-se angustiado, 17% gravemente angustiado e desses 65% apresentavam dificuldades financeiras.

Portanto, foi percebido que esses sintomas relatados pelos pais tinham relação com as finanças, sendo imprescindível realização pesquisas sobre quais intervenções financeiras poderiam reduzir o sofrimento desses pais de crianças com enfermidades graves. Desse mesmo modo, para Marçola L, et al. (2023) antes da realização de qualquer tipo de cirurgia, seja ela curativa ou paliativa, deve ser considerado diversas questões éticas, por exemplo, qualidade de vida após a cirurgia, risco de colocar de forma imprópria recursos e tempo e criação de expectativas irreais para os familiares e para o próprio paciente.

Quando falamos sobre custos do tratamento, temos como exemplo, o Star Paediatric Advance Life Support (PALS) foi um projeto de cuidados paliativos desenvolvido na cidade-estado de Singapura na Ásia, com o objetivo de comparar custos e necessidades de crianças que eram tratadas em cuidados paliativos em casa com aquelas que eram tratadas de forma padronizada, ou seja, sem a presença dos cuidados paliativos. Dentre os parâmetros que foram avaliados no programa Star PALS, podemos destacar a qualidade de vida dos pacientes, de seus familiares e dos seus cuidadores. Além disso, também foi possível observar os

impactos do serviço ao longo do período do estudo. Foi obtido, como resultado, que o grupo participante do projeto de cuidados paliativos ao longo do tratamento alcançou economias de custos consideráveis quando se comparado ao grupo de pacientes que não receberam cuidados paliativos, sendo uma economia de 70% durante o último ano de vida de 87% no último mês antes da morte do paciente (CHONG PH, et al., 2018).

Além do aspecto financeiro, a própria experiência de cuidar de um filho com diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, já é estressante por si só. Por isso, médicos precisam ter um olhar mais empático para a situação, além de lidar de forma cuidadosa com essas preocupações. Como forma de enfrentamento, existem diversas maneiras, que os pais podem acabar lidando com isso, por exemplo, supressão de emoção, busca de apoio psicológico, decidir tomar o controle da situação e adaptar-se às mudanças. Dessa forma, para conseguir fazer uma orientação e apoio direcionados para os pais, desde o diagnóstico da doença, os profissionais de saúde precisam compreender a ansiedade, o luto, as estratégias de enfrentamento dos pais para com a situação e o relacionamento deles com o filho que teve o diagnóstico (VERBENE LM, et al., 2019).

Chong PH, et al. (2018) esclarece que não é pré-definido o período do fim da vida de cada paciente em cuidados paliativos, ou seja, não é possível dizer com exatidão a hora da morte. Por essa razão, quando é realizado o impacto econômico dos cuidados paliativos ocorre uma variância de acordo com o tempo de sobrevivência de cada paciente. Ademais, assim como foi demonstrado no seu estudo que a promoção de cuidados paliativos reduz os valores sobre a internação de cada paciente, aumenta as medidas de suporte físico, social e emocional e diminui a necessidade de realização de procedimentos que não seriam úteis ao paciente e que poderia promover mais sofrimento ao mesmo.

Hein K, et al. (2020) alertam sobre uma problemática englobando os cuidados paliativos, porque ao contrário do que orienta as diretrizes mundiais sobre a realização de debates sobre os objetivos e opções terapêuticas para crianças com condições limitantes e/ou graves, existem poucos modelos sobre a estrutura de organização antecipada dos cuidados paliativos. Sendo assim, podem acabar existindo conflitos com os responsáveis por essa criança sobre a melhor conduta de tratamento. Por isso, a intervenção deve buscar adotar-se de uma metodologia flexível, buscando atender as necessidades individuais de cada criança e aumentar os laços com as famílias realizando uma conscientização, ao longo de um tempo, sobre a importância dos cuidados paliativos.

Como resultado dessa pesquisa foi apontado que existia um entendimento inapropriado sobre cuidados paliativos, pouca compreensão sobre os cuidados paliativos com atraso no tratamento gerando sentimento de insegurança, culpa e medo. Dessa forma, pode ser demonstrado a fragilidade da comunicação entre profissionais da saúde e familiares. Ademais, também foi apontado deficiências na prática de cuidados, gerando, muitas das vezes, uma percepção equivocada sobre o fim de terapêuticas curativas. Outrossim, foi perceptível, através da pesquisa, a diferença cultural e religiosa dentro do Brasil, carecendo, dessa forma, de abordagens em educação, especialmente no que tange a vida e a morte. Podendo, assim, superar possíveis entraves (LIMA SF, et al., 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização de cuidados paliativos na pediatria necessita de uma abordagem ativa, buscando a melhoria da qualidade de vida daqueles pacientes, familiares e cuidadores que enfrentam doenças complexas e incuráveis. Entretanto, ficou evidenciado que os hospitais do Brasil e do mundo precisam realizar cuidados paliativos com o foco na prevenção, identificação precoce, controle da dor e de outras situações que afetam os pacientes e os seus familiares. Tendo, a comunicação sobre a vida e a morte como aspectos centrais desse cuidado integral que associa aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais. Por isso, é necessário inserir os pais nesse processo de cuidado, ajudando-os com os aspectos psicológicos e, onde mais for necessário. Além disso, foi demonstrado em estudo que com a implementação de cuidados paliativos gerava-se uma economia ao longo dos anos. Apesar disso, ainda carece de mais estudos na área, incluindo questões éticas relacionadas à intervenção ou não médica e o real impacto econômico da implementação de cuidados paliativos, sobretudo na pediatria. Além disso, necessita da promoção de educação em saúde, sobretudo para

buscar uma compreensão adequada dos cuidados paliativos e, ainda, realizar investimentos em treinamentos de cuidados paliativos para garantir que os mesmos sejam acessíveis e eficazes.

REFERÊNCIAS

1. BOYDEN JY, et al. Pediatric palliative care parents' distress, financial difficulty, and child symptoms. *J Pain Symptom Manage*, 2022; 63(2): 271-82.
2. CHONG PH, et al. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care*, 2018; 17: 1-8.
3. ELY DM e DRISCOLL AK. Infant mortality in the United States, 2018: data from the period linked birth/infant death file. *Natl Vital Stat Reports*, 2020.
4. HEIN K, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: a qualitative study. *Palliat Med*, 2020; 34(3): 300-8.
5. KAVALIERATOS D, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*, 2016; 316: 2104-14.
6. LIMA SF, et al. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad Saúde Pública*, 2020; 36(9): 00164319.
7. MARÇOLA L, et al. Patau and Edwards Syndromes in a University Hospital: beyond palliative care. *Rev. paul. Pediatría*, 2024; 42: 2023053.
8. MOREIRA-DIAS PL, et al. Buscando por conexão humana para transcender simbolismos dos cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2023; 76(3): 20220476.
9. MORESCO B e MOORE D. Pediatric palliative care. *Hosp Pract*, 2021; 49: 422-30.
10. RADBRUCH K, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*, 2020; 60(4) :754-64.
11. SALEK M, et al. Multidisciplinary clinician perspectives on embedded palliative care models in pediatric cancer. *J Pain Symptom Manage*, 2022; 64(3): 222-33.
12. SCHUETZE D, et al. Care practices of specialized outpatient pediatric palliative care teams in collaboration with parents: results of participatory observations. *Palliat Med*, 2022; 36(2): 386-94.
13. SWEI LO D, et al. Cuidados paliativos pediátricos e no fim de vida: uma revisão sistemática da avaliação econômica em saúde. *Rev Paul Pediatr*, 2022; 40: 2021002.
14. VERBERNE LM, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*, 2019; 178: 1075-85.
15. ZIMMERMANN C, et al. Effectiveness of specialized palliative care. *JAMA*, 2008; 299: 1698-709.