



**RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR**  
**ISSN 2675-6218**

**A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS**

**THE IMPORTANCE OF PALLIATIVE CARE IN PEDIATRICS: PROVIDING COMFORT AND QUALITY OF LIFE TO CHILDREN**

**LA IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA: BRINDANDO CONFORT Y CALIDAD DE VIDA A LOS NIÑOS**

Lúcio Donizete de Souza Júnior<sup>1</sup>, Alexandre Teixeira do Amaral<sup>2</sup>, Fernanda Vilas Boas Meneguel<sup>1</sup>, Maria Eugênia Giraldo Solano<sup>1</sup>, Carollayne Mendonça Rocha<sup>3</sup>

e565324

<https://doi.org/10.47820/recima21.v5i6.5324>

PUBLICADO: 06/2024

**RESUMO**

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são ações de cuidado voltadas à criança e a sua família, oferecidos por uma equipe multidisciplinar em todos os níveis de atenção à saúde. Objetivo: analisar a importância dos CPP em crianças com câncer, no ambiente hospitalar, segundo a literatura. Método: Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, cujos termos utilizados para busca foram: "Cuidado Paliativo"; "Pediatria"; "Oncologia", sendo analisado um total de 18 artigos. Resultado e Discussão: Os estudos mostram que o momento da doença pediátrica abrange, além da dimensão física, questões mentais e espirituais da criança e de sua família. Diante do diagnóstico, elas vivenciam sentimentos de medo, tristeza, angústia e insegurança, como também um temor frente a uma possível separação de suas famílias e da possibilidade de finitude. Em contraposição, a integração dos CPP aos cuidados dessa criança com doenças graves melhora sua qualidade de vida, promovendo conforto e apoio. Além disso, os CPP domiciliares, ampliaram a qualidade de vida desses pacientes, uma vez que proporcionam a vivência de brincadeiras e contato familiar, promovendo um bem-estar físico e mental. No entanto, foi observado que a falta de treinamento clínico, bem como de educação de famílias com crianças que vivem com doenças graves, representa uma grande barreira para crianças e famílias no acesso a cuidados paliativos qualificados. Conclusão: A prática assistencialista dos cuidados paliativos pediátricos ainda está em déficit no contexto da medicina moderna. É evidente a necessidade de políticas públicas que visam esse suporte multiprofissional com domínio técnico dos cuidados paliativos pediátricos.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidado Paliativo. Pediatria. Oncologia.

**ABSTRACT**

*Pediatric Palliative Care (PPC) are care actions aimed at children and their families offered by a multidisciplinary team at all levels of health care. Objective: analyze the importance of CPP in children with cancer, in the hospital environment, according to the literature. Methodology: This is an integrative review of the literature, whose search terms were: "Palliative Care"; "Pediatrics"; "Oncology", a total of 18 articles being analyzed. Result and Discussion: Studies show that the moment of pediatric illness encompasses, in addition to the physical dimension, mental and spiritual issues of the child and their family. Faced with the diagnosis, they experience feelings of fear, sadness, anguish and insecurity, as well as fear of a possible separation from their families and the possibility of finitude. In contrast, the integration of CPP into the care of children with serious illnesses improves their quality of life, promoting comfort and support. Furthermore, home-based CPP increased the quality of life of these patients, as they provide the experience of games and family contact, promoting physical and mental well-being. However, it has been noted that the lack of clinical training, as well as education of families with children living with serious illnesses, represents a major barrier for children and families in accessing qualified palliative care. Conclusion: The assistance practice of pediatric palliative care is still in deficit in the context of modern medicine. There is a clear*

<sup>1</sup> Universidade Professor Edson Antônio Velano - UNIFENAS.

<sup>2</sup> Claretiano Centro Universitário.

<sup>3</sup> Universidade José do Rosário Vellano - UNIFENAS.



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel, Maria Eugênia Giraldo Solano, Carollayne Mendonça Rocha

*need for public policies that aim for this multidisciplinary support with technical mastery of pediatric palliative care.*

**KEYWORDS:** *Palliative Care. Pediatrics. Oncology.*

### RESUMEN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son acciones de atención dirigidas a los niños y sus familias ofrecidas por un equipo multidisciplinario en todos los niveles de atención en salud. **Objetivo:** analizar la importancia del CPP en niños con cáncer, en el ambiente hospitalario, según la literatura. **Metodología:** Se trata de una revisión integradora de la literatura, cuyos términos de búsqueda fueron: "Cuidados Paliativos"; "Pediatria"; "Oncología", se analizan un total de 18 artículos. **Resultado y Discusión:** Estudios demuestran que el momento de la enfermedad pediátrica abarca, además de la dimensión física, cuestiones mentales y espirituales del niño y su familia. Ante el diagnóstico experimentan sentimientos de miedo, tristeza, angustia e inseguridad, así como miedo a una posible separación de sus familias y la posibilidad de finitud. Por el contrario, la integración del CPP en el cuidado de niños con enfermedades graves mejora su calidad de vida, promoviendo comodidad y apoyo. Además, los CPP domiciliarios aumentaron la calidad de vida de estos pacientes, ya que brindan la experiencia de juego y contacto familiar, promoviendo el bienestar físico y mental. Sin embargo, se ha observado que la falta de formación clínica, así como de educación de las familias con niños que viven con enfermedades graves, representa una barrera importante para que los niños y las familias accedan a cuidados paliativos calificados. **Conclusión:** La práctica asistencial de los cuidados paliativos pediátricos aún es deficitaria en el contexto de la medicina moderna. Existe una clara necesidad de políticas públicas que apunten a este apoyo multidisciplinario con dominio técnico de los cuidados paliativos pediátricos.

**PALABRAS CLAVE:** *Cuidados paliativos. Pediatría. Oncología.*

### INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) começam junto com o diagnóstico e progridem com a evolução da clínica. Assim, é imprescindível avaliar individualmente cada paciente pediátrico e seu contexto familiar, considerando a esfera social de cada criança e familiar – tudo isso para facilitar o entendimento e a confiança recíproca entre a equipe profissional e o paciente. É válido afirmar que os CPP continuam pós morte, porque envolvem o luto familiar. Logo, esses cuidados enlaçam uma assistência interdisciplinar abrangendo cuidados totais, ativos e integrados, implementados àquela doença em que não há resposta aos tratamentos curativos (Pinho *et al.*, 2021).

O cuidado à criança gravemente enferma confronta os profissionais de saúde com os limites em curar, demandando transformações de sentidos sobre a sua prática profissional, mediante questões que envolvem a dimensão intersubjetiva do cuidar em suas reflexões sobre a dimensão ética do cuidado, caracterizando o cuidar como uma atitude alicerçada no reconhecimento da alteridade e seus correlatos, ou seja, torna-se uma atmosfera pluralista que abrange a estruturação do ser com suas particularidades para com o próximo. Portanto, pode-se inferir que esse reconhecimento das diferenças se baseia na ética, que por sua vez, faz jus aos sentidos de morada e pátria (Azevedo; Pfeil, 2019).

Não obstante ao foco da criança, mas também sobre a dinâmica familiar, essa é afetada diretamente de modo que haja reorganização em prol ao enfrentamento do cuidado intensivo e



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel, Maria Eugênia Giraldi Solano, Carollayne Mendonça Rocha

paliativo. Embora haja possibilidade de tratamento, existe a insegurança que pode causar o adoecimento não somente físico, mas também psicológico gerando fragilização secundária, ou seja, atenção voltada ao paliativismo pediátrico do próprio filho que resulta em menor inter-relações de um casal naquele momento. Torna-se imprescindível a compreensão guiada por auxílio terapêutico para que, através da união, seja possível existir momentos leves que amenizam o sofrimento.

Os profissionais de saúde capacitados para a cura de crianças com doença crônica com a tentativa de manter a vitalidade dessas possuem certa dificuldade quando se trata da morte, pois muitas vezes está associada com sentimentos negativos de impotência. Para esses profissionais, em alguns casos, além de toda sentimentalidade interligada, precisam ter conhecimento com a finitude dos recursos, principalmente com a doença em grau avançado. Nesse momento, a aceitação do prognóstico deve ser compreendida para que haja a melhor terapêutica. Portanto, os cuidados paliativos devem fazer parte da trajetória do processo do diagnóstico até o término da ordem natural da vida, ofertando assim maiores benefícios ao doente paliativo e, conseqüentemente, seus familiares (Silva *et al*, 2019).

No estágio de terminalidade, acompanhar e cuidar de crianças com doenças crônicas como o câncer exige competências específicas dos profissionais a fim equilibrar o emocional e sensório, fazendo com que facilite o processo de compreensão e aceitação do luto posteriormente. Desse modo, observa-se métodos lúdicos e educativos que facilitam a postura prática dos profissionais frente ao paliativo, ou seja, um conjunto de fatores como lições no âmbito familiar, social, conversas empáticas e expressivas positivamente, demonstração de afeto e acolhimento pois, assim, as meninas interdisciplinares acarretam melhor desfecho pessoal e também familiar. Conclui-se que as crianças, por proteção do Estado, também são prioridades nos âmbitos da saúde, fazendo com que o CPP seja oferecido de modo integral, complexo e humanizado desde o momento do diagnóstico para que apresentem desfechos satisfatórios e, se possível, curativo quando possível (Silva *et al*, 2019).

Por conseguinte, essa revisão de literatura visa abranger toda a importância dos cuidados paliativos pediátricos, ressaltando o contexto geral do doente. Desde os benefícios desse tipo de cuidado com o paciente pediátrico, com sua família e com a equipe multidisciplinar que o trata, até os grandes desafios encontrados ainda nesse setor que, embora primordial, ainda se faz primitivo nos dias de hoje.

### MATERIAIS E MÉTODOS

Os artigos utilizados nesta revisão bibliográfica integrativa foram pesquisados nas bases de dados National Library of Medicine (PubMed), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Google Acadêmico e Periódico Capes, publicados entre os anos de 2013 e 2023. Os descritores utilizados na busca foram: cuidados paliativos pediátricos, *pediatrics and palliative*, oncologia pediátrica, *palliative pediatric oncology*, importância dos cuidados paliativos na pediatria, cuidados paliativos na pediatria, *palliative in child*,



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO  
CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel,  
Maria Eugênia Giraldi Solano, Carollayne Mendonça Rocha

*pediatric palliative care*, cuidados paliativos na pediatria, *cuidado paliativo and pediatria, palliative care and oncology*.

Em relação aos critérios de inclusão, foram selecionados os artigos que apresentavam dados originais e secundários sobre os cuidados paliativos pediátricos e suas relevantes considerações. Quanto aos critérios de exclusão, foram desconsiderados trabalhos em duplicidade, publicados anteriormente ao ano de 2013 e aqueles que, apesar de possuírem os descritores elegidos, não abordavam a temática da pesquisa diretamente. Após a aplicação dos critérios, foram lidos 132 resumos; analisados 58 artigos completos e selecionados 18 artigos para a inclusão nesta revisão.

### RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os 18 artigos analisados, publicados entre os anos de 2013 e 2023, todos correlacionam a importância dos cuidados paliativos com a esfera do próprio doente pediátrico, seus familiares e, até mesmo, os profissionais de saúde. Dessa maneira, se solidifica o tema como de relevância mundial, uma vez que, baseado em estudos caso-controle, revisões de literatura, artigos originais e relatos clínicos, se prova a extrema importância da aplicabilidade desse cuidado.

De acordo com a análise dos artigos, é possível concluir que o momento da doença pediátrica abrange, além da dimensão física, questões mentais e espirituais da criança e de sua família. Dessa forma, os cuidados paliativos pediátricos (CPP) se findam importantes para a conferência e certificação da dignidade de todas as partes envolvidas nesse processo de doença, cura ou luto, seja os pacientes, os familiares e, até mesmo, os profissionais de saúde (França *et al.*, 2018). Vale ressaltar que por se tratar de um trabalho integral e multidisciplinar, os cuidados paliativos não se limitam às técnicas curativas e usufruem do acolhimento como princípio. Por conseguinte, é importante porque entende o sujeito como um todo, como um ser cheio de complexidades, incertezas e limitações e não apenas unicamente como indivíduo doente (Guimarães *et al.*, 2016).

Tendo como ponto de partida a referência pautada no intenso sofrimento e baixa qualidade de vida que doenças pediátricas geram, foram feitos relatórios de pais enlutados que, após analisados, elevaram o dizer de que as crianças submetidas à cuidados paliativos pediátricos apresentaram menos sofrimento com dor, dispnéia e ansiedade durante o período de fim da vida. Além disso, os cuidados paliativos pediátricos domiciliares, ampliaram ainda mais a qualidade de vida das crianças doentes, uma vez que proporcionam a vivência de brincadeiras, diversões e contato familiar sobressalente. Ainda, as famílias submetidas a esses cuidados, ressaltaram melhora na comunicação da criança enferma. Dessa maneira, conclui-se que os cuidados paliativos pediátricos revelam grande importância na esfera comportamental, emocional e física no doente e, também, na sua percepção familiar (Friedrichsdorf *et al.*, 2019).

As vantagens do paliativismo pediátrico são inegáveis. No entanto, foi observado que a falta de treinamento clínico, bem como de educação de famílias com crianças que vivem com doenças



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel, Maria Eugênia Giralddi Solano, Carollayne Mendonça Rocha

graves, representa uma grande barreira para crianças e famílias no acesso a cuidados paliativos qualificados. Por isso, mesmo que hoje o número de pacientes pediátricos que precisam de cuidados paliativos ultrapasse o número de especialistas em cuidados paliativos que os programas podem treinar, medidas estão sendo tomadas frente a esse problema. Por exemplo, um trabalho mostrou a criação de um centro regional de educação para preparar enfermeiros educadores no setor de cuidados paliativos pediátricos. Treze educadores de enfermagem (representantes de sete países latino-americanos) foram capacitados e forneceram educação em oncologia pediátrica a mais de 1000 enfermeiras (Friedrichsdorf *et al*, 2019). Em síntese, se observa que tão importante como o efeito do paliativismo pediátrico, é o treinamento para a atuação da rede multiprofissional na área. Logo, vê-se a necessidade de o cuidado paliativo em oncologia pediátrica ser abordado até mesmo durante a graduação dos profissionais de saúde (Guimarães *et al*, 2016).

Por fim, foi observado que, mesmo que os CPP ainda seja uma especialidade emergente no mundo e até no mercado de trabalho, os cuidados paliativos ganham ressalvam porque além dessa grande abrangência do próprio paciente, englobam o tratamento familiar e os benefícios respingam, ainda, nos profissionais de saúde. É notável que os sentimentos de medo, revolta, culpa e ansiedade dominam os familiares frente à angústia de assistir o paciente oncológico pediátrico tornar-se cada vez mais debilitado. Ainda, esses mesmos sentimentos assombram os profissionais de saúde que se encontram limitados em ações conservadoras frente ao quadro clínico. Sendo assim, verifica-se a necessidade de uma equipe profissional multidisciplinar capacitada para que ela permita que o processo de adoecimento físico e emocional da criança e do familiar seja amenizado com o cuidado especializado (Marcus *et al.*, 2020).

Apesar de todos os avanços da medicina, muitas são as doenças e situações crônicas de saúde, ou seja, aquelas que não se consegue curar. As condições progressivas e limitadoras do tempo de vida são mais comuns no adulto e no idoso, mas podem ocorrer em todas as idades (Azevedo; Pfeil, 2019).

Para a criança, a infância é uma fase de descobertas e brincadeiras, que traz consigo a expectativa de um futuro saudável e feliz. Contudo, isso se perde nas incertezas e ansiedades desencadeadas a partir do impacto do diagnóstico da doença e do tratamento afetando a criança em seus aspectos físicos, cognitivos e psicossociais. Devido ao crescente número de crianças atendidas em serviços pediátricos que apresentam doenças sem possibilidade terapêutica de cura, a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (AECP) determinaram que as crianças que apresentem doenças ou condições que ameacem ou limitem sua vida têm o direito de receber assistência paliativa (França *et al*, 2018).

Nesse contexto, define-se Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como ações de cuidado voltadas à criança e a sua família oferecida por uma equipe multidisciplinar em todos os níveis de atenção à saúde, desde o domiciliar até o hospitalar. São aqueles que buscam a melhoria de qualidade de vida da criança, com alívio da dor e outros sintomas físicos, bem como apoio às



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel, Maria Eugênia Giraldi Solano, Carollayne Mendonça Rocha

necessidades e expectativas espirituais e psicossociais da criança e da família, uma vez que esta precisa de apoio no momento de luto. Os cuidados paliativos devem ser adotados desde o diagnóstico até a fase de luto, quando houver, sendo concomitante com a assistência curativa e abranger a dimensão física, mental e espiritual da criança e de sua família, garantindo sua autonomia e dignidade. Esses cuidados não devem ser limitados à realização de procedimentos, sobretudo devem incluir o componente emocional, a reciprocidade, a boa comunicação, o diálogo, a presença autêntica, o aspecto cognitivo da percepção, do conhecimento e inclusive a intuição, desenvolvendo habilidade para ajudar as crianças e seus familiares a encontrarem os seus potenciais e reconhecerem suas necessidades relacionadas com o bem-estar e os valores humanos auxiliando-as a lidarem com a situação existencial vivenciada (França *et al*, 2018).

Segundo estudos realizados por Friedrichsdorf *et al.*, (2019) sugerem que crianças com doenças graves experimentam grande sofrimento dos sintomas e baixa qualidade de vida. Infelizmente, a maioria dos sintomas angustiantes em crianças com câncer avançado (como dor, dispneia e náuseas / vômitos) não é tratada e, quando tratada, a terapia geralmente é ineficaz. Uma autoavaliação de pacientes pediátricos com câncer avançado revelou muitos sintomas altamente angustiantes, incluindo dor (58%), fadiga (41%), sonolência (40%), anorexia (36%), náusea (34%), dispneia (9%) e outros sintomas. Os avanços no controle dos sintomas em crianças que vivem com doenças graves, como o câncer, infelizmente não acompanharam o tratamento direcionado à doença subjacente.

Com a necessidade de cuidados pediátricos, a criança passa por transformações diversas, que não são apenas orgânicas ou físicas. Nesse contexto, além dessas mudanças, ainda se observa mudanças emocionais e sociais, ambas severas, tanto na própria criança, como na família. Por isso, há toda uma alteração do dia a dia familiar: internações repetidas, restrições físicas, angústias e outros. Isso tudo coloca criança no centro da necessidade de um serviço especializado, multidisciplinar e integral, para minimizar ou diminuir o sofrimento dela e de sua família (Martins; Da Hora, 2016).

Através dos depoimentos dos participantes da pesquisa feita por Guimarães *et al.*, (2016), foi possível observar a preocupação com o controle e eliminação dos sinais e sintomas durante a terapia paliativa, sobretudo a dor. Destaca-se que a literatura se refere à dor em cuidados paliativos, não apenas como dor física, provocada pela doença, mas também como reflexo da situação que o paciente vive, incluindo os aspectos físicos, mentais e espirituais. Neste sentido, os futuros profissionais precisam estar sensibilizados para compreender que a avaliação e controle da dor é algo complexo, que exige esforço e empenho da equipe multiprofissional. O sucesso no controle da dor depende de uma avaliação rigorosa de sua intensidade e da efetividade dos analgésicos utilizados. Para isso, é imprescindível compreender o desenvolvimento e o comportamento infantil, pois muitas vezes a criança é pequena demais para expressar, através da fala, tudo o que está sentindo. Por isso, torna-se fundamental conhecer os parâmetros de sinais para determinadas faixas



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel, Maria Eugênia Giraldo Solano, Carollayne Mendonça Rocha

etárias, visando determinar as variações nas manifestações da dor. Diversos instrumentos podem ser utilizados para a avaliação da dor em pediatria. Estes incluem entrevistas, para as crianças que já verbalizam e podem autorrelatar a dor, e escalas que levam em consideração aspectos do comportamento, como a posição do corpo, a expressão facial, o choro; e fisiológicos, como frequência cardíaca, sudorese, frequência respiratória, entre outros (Guimarães *et al*, 2016).

Com isso, é possível perceber que os cuidados paliativos voltados à criança envolvem medidas empregadas para o controle dos sinais e sintomas que surgem quando a doença já não tem possibilidade de cura. Além disso, têm por finalidade promover conforto e apoio, por meio da utilização de atividades lúdicas para promoção do bem-estar físico e mental no cuidado à criança, o que favorece a melhora da sua qualidade de vida. Na perspectiva da equipe multidisciplinar foi destacada a importância da preservação do ambiente infantil, enfatizando o brincar, sendo importante para que a criança hospitalizada em cuidados paliativos tenha a vida mais próxima do normal, uma vez que proporciona alegria e bem-estar, além de favorecer a interação entre ela e os profissionais da saúde, tornando o cuidado mais humanizado. Assim, dar possibilidades e estimular brincadeiras com as crianças em cuidado paliativo é reconhecer as especificidades da infância, uma vez que é através das brincadeiras que a criança se comunica e expressa seus sentimentos, ansiedades e frustrações. Neste contexto, diversos recursos podem ser utilizados para minimizar o adoecimento e a hospitalização, e ainda promover o bem-estar, conforto e alegria, tais como: o desenho, pintura, música, brinquedo, teatro e a iniciativa de contar histórias (Guimarães *et al*, 2016).

É essencial dar voz à criança e estabelecer um relacionamento franco e aberto para compreender sua vivência e, assim, desenvolver a assistência em toda a sua plenitude, com base nos cuidados paliativos, pautados na demonstração de afetuosidade na atenção e na sensibilidade de estar presente para tranquilizá-la e confortá-la. No que diz respeito à atuação junto à criança, vale destacar a importância que a comunicação, seja ela verbal ou não verbal, tem na relação com a criança que vivencia o processo de terminalidade, pois ela é considerada o alicerce de um bom relacionamento interpessoal, em busca do seu bem-estar. Através da comunicação, a equipe se mostra disponível para estar com a criança, compreendê-la e ajudá-la (Guimarães *et al*, 2016).

Mais de 21 milhões de crianças em todo o mundo se beneficiariam com os CPP. Destas, mais de oito milhões de crianças precisam de serviços especializados de CPP. A maioria das crianças que vivem e morrem com doenças graves experimenta uma alta carga de sintomas angustiantes. Muitas crianças gravemente doentes e suas famílias não têm acesso a serviços de cuidados paliativos pediátricos subespecialistas nem a médicos treinados em CPP primário. A falta de educação parece ser uma barreira significativa para a implementação dos CPP (Friedrichsdorf *et al*, 2019).

A otimização dos resultados para pacientes com câncer pediátrico depende do avanço bem-sucedido dos cuidados de suporte para aliviar a carga de tratamento e mitigar os impactos a longo prazo da terapia contra o câncer. O avanço do cuidado de apoio pediátrico requer a priorização da



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO  
CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel,  
Maria Eugênia Giraldo Solano, Carollayne Mendonça Rocha

pesquisa, bem como o desenvolvimento e a implementação de inovações. Como o tema predominante em toda a oncologia pediátrica, há uma clara necessidade de abordagens personalizadas ou de precisão que sejam consistentes, baseadas em evidências e guiadas por diretrizes de prática clínica (Freedman *et al.*, 2023).

O preparo técnico-científico, aliado ao desenvolvimento de habilidades como comunicação e escuta, tornam-se fundamentais para garantir a qualidade de vida das crianças diagnosticadas com patologias sem cura. A educação em CPP está em alta demanda em todo o mundo, mas a falta de treinamento clínico, bem como de educação de famílias com crianças que vivem com doenças graves, foi citada como uma grande barreira para crianças e famílias no acesso a cuidados paliativos qualificados, no estudo feito por Friedrichsdorf *et al.*, (2019).

Em 2018, de mais de 220 hospitais infantis, apenas 38 instituições dos EUA ofereciam um total de 47 bolsas pediátricas (ou bolsas para adultos com faixa pediátrica). O número de pacientes pediátricos que precisam de cuidados paliativos continuará a exceder o número de especialistas em cuidados paliativos que os programas podem treinar (Friedrichsdorf *et al.*, 2019).

Já no Brasil, é visível a carência de programas paliativos no Sistema Único de Saúde - principalmente na atenção básica. Há uma escassa rede de profissionais e de oferta de serviço que dê um tratamento continuado para a criança e para o adolescente doente, muito menos para suas famílias. Dessa forma, se encontra a dificuldade de manutenção do tratamento integral. Por conseguinte, destaca-se a dificuldade de acesso à insumos, medicações e políticas públicas de assistência, educação, habitação no país (Martins; Da Hora, 2016).

Pontos fundamentais foram definidos em relação à definição de CPP, critérios de elegibilidade e magnitude da necessidade de CPP, enquanto os padrões foram redefinidos para as seguintes seis áreas: 1) necessidades clínicas, de desenvolvimento, psicológicas, sociais, éticas e espirituais; 2) cuidados de fim de vida; 3) modelos de cuidados e configurações de cuidados; 4) PPC em emergências humanitárias; 5) ferramentas de cuidados; e 6) educação e treinamento para profissionais de cuidados de saúde (Benini *et al.*, 2022).

Com isso, as evidências científicas sobre a necessidade de preparar o graduando para enfrentar a morte mostram que os currículos nas instituições de ensino superior na área da saúde ainda não têm assegurado a contextualização da temática de modo consistente. É proposto que as instituições de ensino e serviço revejam seus planos curriculares e de treinamentos, garantindo a esses profissionais uma melhor formação e apoio para lidar com a abordagem da criança em cuidados paliativos.

A família, ao vivenciar a experiência de ter uma criança enfrentando esta situação, se desestrutura emocionalmente e passa por momentos de grande fragilidade e vulnerabilidade, necessitando de um suporte para enfrentar este momento. Neste sentido, sugere-se que o apoio à família e à criança pode ocorrer por meio de uma conversa ou de um simples abraço – a fim de amenizar os momentos de dores e medos que emergem diante do agravamento do quadro clínico e



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO  
CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel,  
Maria Eugênia Giraldi Solano, Carollyne Mendonça Rocha

da iminência da morte. O suporte à família precisa se manter contínuo e intenso, uma vez que a morte de crianças e adolescentes são reconhecidas como tragédias no âmbito familiar em razão da sua precocidade.

### CONSIDERAÇÕES

Os cuidados paliativos pediátricos transcendem a necessidade exclusiva do cuidado curativo. Ele se consolida em ações subjetivas que incluem, principalmente, o acolhimento em todos os níveis complexos de saúde e bem-estar. O doente, nessa abrangência, participa do seu cuidado e a ele cabe parte de decisões e condutas em conjunto com a equipe multidisciplinar – isso tudo em prol da amenização da dor física, espiritual e, até mesmo, social. Dessa forma, o intuito é proporcionar ao paciente pediátrico a confiança de que está não só sob os melhores cuidados frente ao seu quadro clínico, como também sob toda à assistência integral que ele carece.

Além do eixo paciente pediátrico paliativo e seu cuidado específico, existe um outro setor que o envolve e que, também, necessita da visão desses cuidados: a família do doente. É notável que haja um intenso abalo emocional dos familiares frente à visão do adoecimento progressivo da criança e, por isso, se firma tão necessária a manutenção contínua do apoio familiar, inclusive após a morte, com os cuidados com o luto.

Por fim, diz-se que a prática assistencialista dos cuidados paliativos pediátricos ainda está em déficit no contexto da medicina moderna. Nesse contexto, verifica-se a necessidade de organização da rede multiprofissional especializada pelo Sistema Único de Saúde para que o cuidado paliativo pediátrico seja ofertado com excelência de acordo com a demanda. Partindo do ponto de que universalidade, equidade e integralidade são os pilares do SUS, é viável afirmar que esses devem ser úteis para que o CPP atinja o platô inicial de ação no país com qualidade e técnica. É necessário iniciar esses cuidados no instante em que o diagnóstico ultrapassa o limite da medicina curativa convencional e, assim, o tratamento paliativo não fica em déficit. Com isso, os profissionais de saúde precisam estar cada vez mais preparados para cuidar de crianças e adolescentes com prognóstico grave e doença em fase avançada, necessitando compreender as reações e comportamentos que eles apresentam diante da morte, para assisti-los em suas necessidades durante o processo de terminalidade.

### REFERÊNCIAS

AZEVEDO, C. S. *et al.* No fio da avalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas: The intersubjective dimension of caring for babies with complex chronic conditions. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, p. 1-8, 2019.

BENINI, Franca et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. **Journal of pain and symptom management**, v. 63, n. 5, p. e529-e543, 2022.



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA: PROPORCIONANDO CONFORTO E QUALIDADE DE VIDA ÀS CRIANÇAS  
Lúcio Donizete de Souza Júnior, Alexandre Teixeira do Amaral, Fernanda Vilas Boas Meneguel, Maria Eugênia Giraldi Solano, Carollayne Mendonça Rocha

BEZERRA, L. R. *et al.* **O que os médicos e enfermeiros conhecem sobre cuidados paliativos em pediatria?**. 2016. Dissertação (Mestrado em Medicina Integral) - Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, 2016.

DAY, S. W. *et al.* Centro Latino-americano de Educação em Enfermagem em Oncologia Pediátrica. **Cancer Nurs**, v. 36, p. 340-345, 2013.

FRANÇA, J. *et al.* Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 1, p. 1320-1327, 2018.

FREEDMAN, Jason L. *et al.* Supportive care in pediatric oncology: Opportunities and future directions. **Cancers**, v. 15, n. 23, p. 5549, 2023.

FRIEDRICHSDORF, S. J. *et al.* Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) **Pediatrics J. Pain Symptom Manage**, v. 58, p. 707-720, 2019.

GUIMARÃES, T. M. *et al.* Palliative care in pediatric oncology in nursing students' perception. **Esc Anna Nery**, v. 1, p. 261-267, 2016.

MARÇOLA, L. *et al.* Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 35, 2017.

MARCUS, K. L. *et al.* Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. **Journal of pain and symptom management**, v. 59, p. 339-364, 2020.

MARTINS, G. B.; DA HORA, S. S. Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, p. 259-262, 2016.

MITCHELL, S. *et al.* Specialist pediatric palliative care services: what are the benefits?. **Archives of disease in childhood**, v. 102, p. 923-929, 2017.

NAUFEL, L. Z. *et al.* Physicians knowledge about patients religious beliefs in pediatric care. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 37, 2019.

NÉRIS, B. D. *et al.* Crianças em terminalidade na perspectiva de cuidados paliativos: percepção dos enfermeiros. **Varia Scientia-Ciências da Saúde**, v. 4, p. 127-136, 2019.

PINHO, A. A. *et al.* Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. **Revista Bioética**, v. 28, 2021.

SANTOS, G. S. *et al.* **Cuidados paliativos pediátricos**: arte, essência e ciência no cuidado de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida. 2021. Dissertação (Pós-Graduação em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Paraíba, 2017.

SNAMAN, J. M. *et al.* Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. **Pediatric palliative oncology, Current Opinion in Pediatrics**, v. 30, p. 40-48, 2018.

SOARES, Vanessa Albuquerque *et al.* A importância do brincar para criança com câncer hospitalizada em cuidado paliativo. **Revista de Enfermagem da UFPE**, v. 1, p. 1047-1053, 2016.