



ANÁLISE DA EFETIVIDADE E CONSEQUÊNCIAS DAS ABORDAGENS NÃO FARMACOLÓGICAS NOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

MAÍRA MACHADO DA SILVA; ARTHUR SALDANHA SALLES; FERNANDA MACHADO DA SILVA; STEPHANIE JESIEN; MARYELLEN NEPOMUCENO BENITES

RESUMO

Os cuidados paliativos em crianças abordam aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, envolvendo uma equipe multidisciplinar. Seu propósito é melhorar a qualidade de vida de crianças com doenças graves e suas famílias. No entanto, a falta de conhecimento específico entre profissionais de saúde pode causar desafios emocionais ao lidar com esses casos delicados. O presente estudo teve como objetivo investigar a eficácia das abordagens não medicamentosas, além de identificar desafios e possíveis métodos para otimizar sua implementação nos cuidados paliativos pediátricos (CPP), visando aprimorar o atendimento e a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de suas famílias. Foi realizada uma busca nas bases de dados PubMed e Biblioteca Virtual de Saúde - BVS, com seguinte estratégia de busca/combinção de descritores: "Cuidados paliativos" AND "Doença crônica" AND Pediatria e "Chronic disease" AND Dyspnea OR Dyspnoea AND "Palliative medicine" OR "Palliative care" OR Hospice. Não houve restrição de idioma. Foram obtidos 88 artigos na busca. Os critérios utilizados na seleção dos artigos para a leitura de resumos, considerando elegíveis os artigos científicos publicados nos últimos 5 anos, foram aqueles que avaliaram medidas não farmacológicas no tratamento da dor em cuidados paliativos e os que disponibilizaram acesso ao texto completo. O presente estudo concluiu que a integração dessas medidas não farmacológicas nos CPP desempenha um papel crucial na promoção do conforto e na redução do sofrimento, garantindo uma abordagem mais abrangente e compassiva para as crianças em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Doença crônica; Pediatria.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos visam prevenir e aliviar o sofrimento de crianças e adolescentes com doenças potencialmente fatais, abordando questões físicas, psicológicas, sociais e espirituais¹. A equipe inclui diversos profissionais de saúde, como pediatras, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e nutricionistas, com especialização em cuidados paliativos em casos avançados^{1,2}. O objetivo é melhorar o bem-estar do paciente e de sua família ao longo da vida¹.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são fundamentais para melhorar a qualidade de vida de crianças com doenças graves e de longa duração. No entanto, muitos profissionais de saúde têm conhecimentos limitados sobre as necessidades específicas desses cuidados³⁻⁵.

Isso pode levar a sentimentos de derrota, frustração e estresse emocional ao lidar com crianças e suas famílias em uma fase delicada da vida delas.³. Eles reconhecem a necessidade de formação e enfrentam desafios emocionais ao lidar com crianças com doenças graves³⁻⁵. Estratégias de enfrentamento são adaptativas, mas pouco compartilhadas na equipe, aumentando o risco de burnout³. A equipe deve cuidar dos profissionais para melhorar a qualidade dos cuidados³⁻⁵.

A morte de crianças com doenças crônicas e limitantes para a vida muitas vezes ocorre em ambiente hospitalar, tornando-se um "acontecimento médico" com tratamentos invasivos e prolongados que negligenciam a qualidade de vida^{4,5}. Isso afeta negativamente as famílias e recursos de saúde. Identificar todas as crianças que podem se beneficiar desses cuidados, independentemente do diagnóstico, e evitar tratamentos fúteis nos momentos finais é fundamental para proporcionar conforto e compaixão à criança e à família⁴.

Os CPPs desempenham um papel crucial no manejo da dor e no alívio do sofrimento em pacientes pediátricos com doenças crônicas e potencialmente fatais. Entre esses cuidados, as medidas não farmacológicas, como terapia ocupacional, terapia da fala, intervenções psicológicas, entre outras, têm ganhado destaque. No entanto, a eficácia e o impacto dessas medidas específicas nos CPP ainda não foram adequadamente investigados.

Este estudo tem como objetivo investigar a eficácia das abordagens não farmacológicas, além de identificar desafios e possíveis métodos para otimizar sua implementação nos CPP, visando aprimorar o atendimento e a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de suas famílias.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de revisão da literatura de abordagem sistemática, a partir de plataformas de pesquisa científica. Para o levantamento da literatura, foram consultadas as bases científicas bibliográficas eletrônicas em 07 de setembro do ano de 2023, sendo elas: Portal da PUBMED e Biblioteca Virtual em Saúde – BVS.

Levantamento Bibliográfico

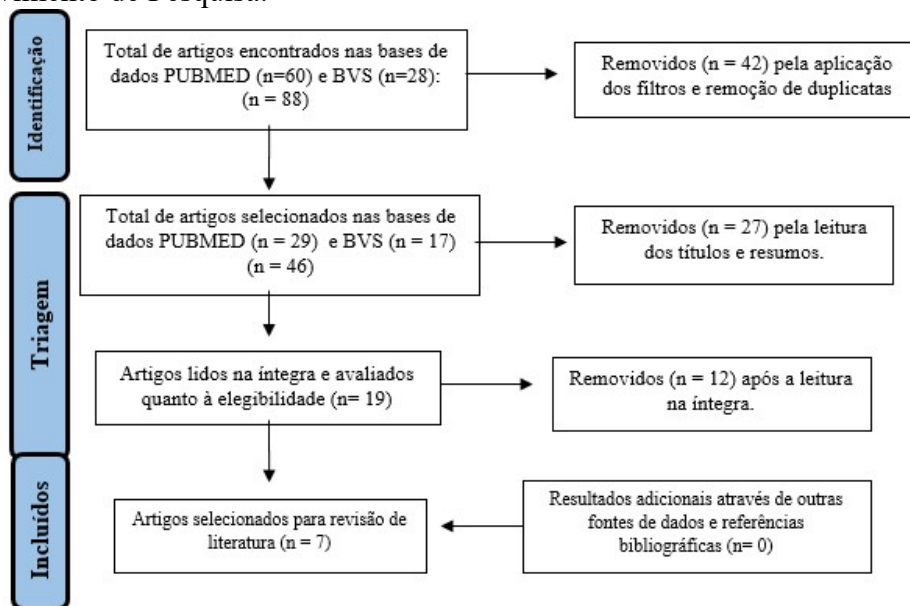
A primeira etapa do estudo constituiu-se em elencar o tema e a questão de pesquisa, que seria: Como as medidas não farmacológicas influenciam a qualidade de vida, o alívio dos sintomas e o bem-estar global de pacientes pediátricos em cuidados paliativos, e quais são os principais desafios e barreiras na implementação dessas medidas? Na segunda etapa, foram listados os termos-chave da estratégia de busca para identificar os estudos potencialmente relevantes. Em português, utilizaram-se os descritores "Cuidados paliativos" AND "Doença crônica" AND Pediatria. Em inglês, foram utilizados os termos "Chronic disease" AND Dyspnea OR Dyspnoea AND "Palliative medicine" OR "Palliative care" OR Hospice. Não houve restrição de idioma.

Busca dos artigos para a revisão

Para realizar a busca dos artigos seguiu-se os critérios de inclusão: artigos publicados no período de 2018 a 2023, completos, disponíveis em meio eletrônico, nos idiomas português, inglês e/ou espanhol e que abrangiam diretamente o assunto. Foram excluídos os estudos duplicados, aqueles que não tinham relação com o tema e as monografias, dissertações, teses e legislações. Em seguida foi realizada leitura dos resumos e leitura diagonal que seria análise da

introdução e resultados das pesquisas, resultando em 47 artigos ao final da leitura. Por fim, foram lidos na íntegra 7 dos artigos selecionados, conforme o fluxograma apresentado em abaixo:

Figura 1: Fluxograma de identificação, seleção, exclusão e inclusão de artigos, para o desenvolvimento de Pesquisa.



Fonte: Elaboração própria, 2023.

A seleção foi realizada a partir da leitura de resumos, considerando elegíveis os títulos publicados nos últimos 5 anos, aqueles que avaliaram cuidados paliativos em pacientes pediátricos e os que disponibilizaram acesso ao texto completo. Para reunir e sintetizar as informações-chave do estudo, foi elaborado um instrumento que continha as seguintes variáveis: país e ano de publicação, nome dos autores, objetivo, metodologia e principais resultados.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após extração e interpretação das informações obtidas na etapa anterior do estudo, foi apresentada a síntese do conhecimento extraído acerca do que se tem publicado sobre a utilização de traqueostomia precoce na população pediátrica submetida à ventilação mecânica prolongada. Executado a releitura dos artigos, seguiu-se as seguintes características metodológicas: objetividade, sistematização e inferência, utilizando como estratégia a pré análise, exploração do material e tratamento dos resultados com interpretação deles.

Tabela 1 - Apresentação dos principais resultados dos estudos selecionados;

tor/Ano/ País	Objetivo	Delineamen to do estudo	Medida não farmacológica	Principais Resultados
------------------	----------	----------------------------	-----------------------------	-----------------------

Buck et al., 2020 Brasil ⁶	Analisar saberes e práticas de enfermeiros assistenciais sobre cuidados paliativos à criança com doença crônica, à luz da Teoria do Cuidado Humano.	Estudo qualitativo	cuidado espiritual ao ser em sofrimento - “Benevolência”	A medicalização foi descrita como a principal ação paliativa desempenhada pelas participantes. Contudo, medidas de conforto, comunicação e cuidado espiritual também foram abordados como meios para amenizar o sofrimento de crianças com doenças crônicas.
Dingley et al., 2021 Multicêntrico ⁷	Sintetizar as evidências sobre a implementação de terapias complementares e seu efeito nos resultados de cuidados paliativos	Revisão integrativa	Terapia musical, Massoterapia, Terapias de biocampo, Acupuntura, Arte, Hipnoterapia e Meditação	As terapias complementares mais utilizadas foram música, terapias de biocampos (reiki, toque terapêutico) de massoterapia. A maioria dos estudos relatou achados significativos sobre sintomas físicos (dor, dispneia, fadiga, sintomas gastrointestinais, agitação) e/ou sintomas psicossociais/espirituais (ansiedade, depressão, espiritualidade, bem-estar, qualidade de vida)
Santana-Medina et al., 2023 Espanha ⁸	Explorar os elementos envolvidos no processo de cuidados paliativos domiciliares pediátricos no contexto espanhol segundo a opinião dos profissionais.	Estudo qualitativo baseado num paradigma indutivo na perspectiva da Teoria Fundamental dos Dados	Cuidados paliativos competentes, individualizados e adaptados à idiossincrasia destes cuidados	O ambiente domiciliar é adequado para CPP, com foco nas necessidades dos pacientes e relacionamento terapêutico com famílias. Análises identificam necessidade de cuidados paliativos competentes e adaptados, visando benefícios em casa.
Rosa et al., 2022 Brasil ⁹	Caracterizar as crianças com doenças crônicas, elegíveis para cuidados paliativos internadas em um hospital universitário	Estudo transversal	Melhoria na qualidade de vida ao longo do curso da doença	O estudo identificou um número expressivo de crianças portadoras de condições crônicas e sua inserção tardia em CP quando elegíveis. Notou-se a escassez de pesquisas nacionais que abordem CP quando voltados a essas crianças.

Yu et al., 2019 USA ¹⁰	Avaliar se CPP e a estrutura médica domiciliar, se fornecidos em conjunto, podem abordar de forma abrangente a prestação de cuidados ideal para crianças e suas famílias.	Revisão de Literatura	Espiritual, Religioso, Existencial e Cultural	A integração de cuidados paliativos, alinhada com princípios pediátricos, pode melhorar a experiência de saúde. Para isso, médico domiciliar deve possuir habilidades em cuidados paliativos, e profissionais de cuidados paliativos devem colaborar e orientar esses clínicos.
Zeng et al., 2018 USA ¹¹	Avaliar as evidências disponíveis sobre o uso de medicina complementar ou alternativa (MCA) em cuidados paliativos e hospice e resumir seus benefícios potenciais.	Revisão de Literatura	Acupressão, Acupuntura, Exercícios respiratórios, Hipnoterapia, Massagem terapêutica, Massagem e Aromaterapia, Massagem Meditação, Musicoterapia, Reflexologia, Reiki	Das intervenções MCA resumidas no estudo, a musicoterapia, a massagem terapêutica e o reiki tiveram o maior benefício potencial, mesmo com limitações nos estudos. terapêutica e o reiki tiveram o maior benefício potencial, embora todos os estudos tivessem limitações significativas.
Zhang et al., 2021 China ¹²	Investigar a eficácia e viabilidade do Programa CPP, resumindo seis anos de experiência	Estudo retrospectivo de seis anos de experiência	Inalação de oxigênio, Nebulização, Radioterapia paliativa, Sondagem gástrica, Cateter e Drenagem ventricular	A equipe de aconselhamento em cuidados paliativos é viável e pode ser complementar à medicina convencional no cuidado de crianças com doenças que limitam a vida.

A medicalização foi identificada como a principal estratégia de cuidados paliativos adotada pelo estudo de Buck e colaboradores (2020), mas também foram mencionadas medidas de conforto, comunicação e apoio espiritual para aliviar o sofrimento de crianças com doenças crônicas⁶.

Estudos recentes mostram apoio variado para a inclusão da Terapia Complementar (TC) nos cuidados paliativos, com eficácia limitada em certas situações. Pesquisas futuras devem começar mais cedo nos cuidados, usar amostras maiores e comparar modalidades rigorosamente, com implementação cuidadosamente planejada para melhorar a generalização e a evidência sobre o valor da TC nos cuidados paliativos⁷.

O ambiente domiciliar é ideal para CPP com o apoio emocional das famílias⁸. A pesquisa de Santana-Medina (2023) buscou aprofundar o conhecimento das necessidades infantis nesse contexto para oferecer cuidados individualizados e benéficos⁸.

O estudo de Rosa e colaboradores (2022) encontrou um número expressivo de crianças com condições crônicas elegíveis para CPP, destacando a necessidade de inserir os pacientes em CPP desde o diagnóstico para melhorar a qualidade de vida⁹. Recomenda-se mais pesquisas e a capacitação de profissionais para promover mudanças nas práticas atuais⁹.

Na pesquisa conduzida por Yu e sua equipe em 2019, a medida para abordar a dor incluiu o respeito às crenças, rituais e práticas espirituais e religiosas das famílias, bem como a integração dessas tradições no plano de cuidados¹⁰. Isso foi feito para enfrentar o luto e a angústia existencial, demonstrando competência e respeito pelas diversas crenças e tradições culturais, a fim de fornecer apoio e fortalecimento às famílias de sua comunidade¹⁰.

Foram identificados e avaliados estudos-piloto e ensaios maiores que testaram a viabilidade de intervenções de Medicina Complementar e Alternativa (MCA) em contextos de cuidados paliativos¹¹. Os resultados sugerem um benefício modesto a curto prazo em alguns casos, mas estudos futuros devem considerar desenhos multicêntricos com mais pacientes¹¹. A avaliação de uma modalidade de MCA por vez e o estabelecimento de uma ferramenta universal para avaliar a melhora dos sintomas são necessários para garantir consistência¹¹. Entre as intervenções de MCA revisadas, musicoterapia, massagem terapêutica e reiki apresentaram potencial benefício, apesar das limitações nos estudos. A pesquisa contínua é crucial para aprimorar o atendimento em cuidados paliativos e hospício¹¹.

Portanto, é fundamental direcionar esforços para suprir essa lacuna na atenção aos CPP, garantindo que todas as crianças, independentemente de suas condições de saúde, recebam assistência adequada que promova qualidade de vida e alívio do sofrimento em seu percurso de doença.

4 CONCLUSÃO

Com base nos textos apresentados, fica evidente a importância das medidas não farmacológicas, como a utilização de música, massagem e Reiki, no manejo da dor em CPP. Essas abordagens proporcionam um enfoque holístico e humanizado no tratamento de crianças com doenças crônicas e limitantes para a vida, que muitas vezes enfrentam sofrimento físico e emocional significativo. Além de contribuir para o alívio da dor, essas terapias complementares também abordam o bem-estar emocional, social e espiritual da criança e de sua família, promovendo uma melhor qualidade de vida em meio a circunstâncias desafiadoras. No entanto, também é perceptível a carência de estudos mais aprofundados e diretrizes claras que orientem o uso efetivo dessas técnicas em CPP. Portanto, a integração dessas medidas não farmacológicas nos CPP desempenha um papel crucial na promoção do conforto e na redução

do sofrimento, garantindo uma abordagem mais abrangente e compassiva para as crianças em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer: Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos_ <https://www.paho.org/pt/modulos-em-cuidados-paliativos-pediatricos>

HERNANDES, L. de O. .; FLAUZINO, V. H. de P.; GOMES , D. M.; VITORINO, P. G. da S.; CESÁRIO, J. M. dos S. Prática clínica de enfermagem paliativa em pediatria. Research, Society and Development, [S. l.], v. 10, n. 12, p. e57101218102, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i12.18102. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18102>. Acesso em: 7 set. 2023.

Paixão, S., Aparício, G., Duarte, J., & Maia, L. (2020). Cuidados paliativos pediátricos: Necessidades formativas e estratégias de coping dos profissionais de saúde. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (Spe7), 50-55. Disponível em <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0247>

Elorza M, García-Salido A, Vanegas C, Fernández M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia. Med U.P.B. 2018;37(2):116-124. DOI:10.18566/medupb.v37n2.a05116-124

AZEVEDO C da S, PFEIL NV. No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas. Physis 29 (04) • 2019 [citado 7º de setembro de 2023] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290406>

Buck EC da S, Oliveira E de LN de, Dias TCC, Silva M de F de OC, França JRF de S. Chronic Disease and Pediatric Palliative Care: Nurses' Knowledge and Practice In Light of Human Care / Doença Crônica e Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes e Práticas de Enfermeiros à Luz do Cuidado Humano. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online) [Internet]. 1º de maio de 2021 [citado 7º de setembro de 2023]; 12:682-8. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/9489>

Dingley C, Ruckdeschel A, Kotula K, Lekhakh N. Implementation and outcomes of complementary therapies in hospice care: an integrative review. Palliat Care Soc Pract. 2021 Oct 26; 15:26323524211051753. doi: 10.1177/26323524211051753. PMID: 34723183; PMCID: PMC8552400.

Santana-Medina J, Rodríguez-Suárez CA. Necesidades de atención domiciliar en el paciente paliativo pediátrico percibidas por los profesionales: Una teoría fundamentada. Enfermería Clínica, Volume 33, Issue 3, 2023, Pages 184-194 Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2023.01.015>.

ROSA, J. B. O.; KOBAYASHI, K.; PASCHUETTO, G. L. .; SANTOS, M. Y. F. dos; NAZAR, A. C.; GABANI, F. L. .; SOUZA , S. N. D. H. de; TACLA, M. T. G. M. . Cuidados paliativos para crianças não oncológicas: perfil de internações em um Hospital Universitário.

Research, Society and Development, [S. l.], v. 11, n. 13, p. e343111335405, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i13.35405. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/35405>. Acesso em: 7 set. 2023.

Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, Cook SC, Kavlieratos D, Houtrow A. Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. *Fam Syst Health*. 2019 Jun;37(2):107-119. doi: 10.1037/fsh0000414. Epub 2019 May 2. PMID: 31045385; PMCID: PMC6657525.

Zeng YS, Wang C, Ward KE, Hume AL. Complementary and Alternative Medicine in Hospice and Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Nov;56(5):781-794.e4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.07.016. Epub 2018 Aug 2. PMID: 30076965.

Zhang A, Bing L, Mi Q, Zhou F, Wang J. Pediatric Palliative Care for Children with Cancer in a Children's Tertiary Hospital in China: Six-Year Experience of a Pediatric Palliative Care Service. *Palliat Med Rep*. 2021 Jan 6;2(1):1-8. doi: 10.1089/pmr.2020.0030. PMID: 34223496; PMCID: PMC8241364.