



INTEGRAÇÃO DO CUIDADO PALIATIVO EM PACIENTES COM CÂNCER TERMINAL INFANTIL

GIULIA PORTILHO PEREIRA; HANNA BARRADAS CALITO BARBOSA; HASSAN BARRADAS CALITO BARBOSA; ANA MARIA VITARELLI DE CASTRO EMERY SANTOS

RESUMO

Este presente estudo teve como objetivo evidenciar a importância da assistência pelos profissionais da saúde através dos cuidados paliativos aos pacientes terminais oncológicos pediátricos. Trata-se de um resumo em formato de revisão bibliográfica com base em dados de leitura de artigos completos selecionados, priorizando discussões sobre os métodos, resultados e conclusões do tema. A busca pelas informações foi realizada nos bancos de dados Pubmed, Scielo e LILACS. Dessa forma, foi feita uma reflexão sobre os cuidados necessários às crianças e adolescentes com câncer terminal, mostrando como podem ser beneficiados significativamente através cuidados paliativos, que desempenham um papel crucial em aprimorar a qualidade de vida durante o pouco tempo restante, ao mesmo tempo em que oferecem apoio tanto à criança quanto à sua família, dando assistência ao alívio dos sintomas, bem como as demais necessidades psicossociais de ambos, visando que são uma entidade que requer um cuidado especial durante o tratamento e no momento de luto. Estudos comparam as discrepâncias nas percepções de sofrimento entre crianças, adolescentes e seus pais, destacando um nível mais acentuado de angústia entre os adolescentes, devido à sua maior compreensão da morte. Isso resulta em uma variedade de sintomas nos pais, que incluem medo, raiva e solidão. Como resultado, profissionais de saúde são incentivados a ampliar a abordagem de cuidados em relação aos pacientes e suas famílias. Conclui-se que o estudo destacou a relevância de uma equipe de profissionais de saúde integrada e multidisciplinar, estimulando uma reflexão sobre a comunicação como um elemento essencial no processo de cuidados para pacientes e suas famílias em cuidados paliativos. Espera-se que os dados coletados possam fornecer suporte para futuras investigações relacionadas a esta temática.

Palavras chaves: equipe de assistência ao paciente; assistência terminal; oncologia; pediatria; cuidados paliativos.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos requerem uma abordagem abrangente e compassiva, especialmente para pacientes que apresentam uma condição médica com prognóstico desfavorável. É essencial avaliar sua situação considerando os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Assim, começam a ser implementados a partir do momento do diagnóstico e podem ser oferecidos simultaneamente com o tratamento direcionado à doença subjacente. Casos de crianças portadoras de câncer e cujo quadro clínico não oferece perspectivas otimistas, a atenção e o cuidado devem ser cuidadosamente planejados, exigindo uma atenção ainda maior. Desse modo, lidar com a fragilidade e a dificuldade em comunicar e explicar à criança que, do ponto de vista médico, não há mais tratamentos com potencial curativo é um desafio, preparando-a para o possível processo de luto.

Conforme Van der Geest e outros pesquisadores (2017) destacam, a maioria das crianças com câncer em fase terminal passa por essa experiência em seu meio de maior segurança e conforto, ou seja, em casa. Esse fato ressalta a importância dos cuidados paliativos, que devem ser resultado de um conjunto de ações desempenhadas não apenas pela equipe médica, mas também pela família, que precisa ser orientada e capacitada para fornecer esses cuidados de maneira adequada. Frequentemente, os profissionais de saúde envolvidos nesse processo concentram seus esforços na gestão da dor física, uma vez que a cura não é mais uma opção, e isso pode levar a negligência do suporte emocional, que deveria ser uma parte integrante do tratamento ao lado do intervalo da dor.

Sendo assim, com o intuito de realizar experiências menos dolorosas para o paciente oncológico e para suas famílias, a reflexão sobre o processo de morte tem sido uma prioridade da Organização Mundial da Saúde (OMS), que na década de 90 localizou a abordagem de assistência conhecida como cuidados paliativos. A OMS define cuidados paliativos pediátricos como aqueles que visam melhorar a qualidade de vida da criança, conforto para o sono e outros sintomas físicos, ao mesmo tempo que oferece apoio para as necessidades e expectativas espirituais e psicossociais da criança e de sua família. Único que requer cuidados ao longo do tratamento e durante o processo de luto.

Nos últimos anos, houve avanços recentes no diagnóstico e tratamento do câncer infantil. Esses avanços têm desempenhado um papel crucial no aumento da taxa de sobrevivência e cura, atingindo cerca de 70% das crianças que recebem diagnósticos e tratamento em centros especializados. No entanto, mesmo com esses progressos, essa doença fatal ainda continua a ser a segunda causa principal de morte em crianças com idades entre 1 e 12 anos.

Diante desse cenário, o objetivo desta revisão bibliográfica é identificar na literatura a evidência e a importância da assistência pelos profissionais da saúde através dos cuidados paliativos aos pacientes terminais oncológicos pediátricos.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um resumo simples do tipo revisão bibliográfica elaborado com base em dados obtidos em artigos expostos no PubMed, LILACS e Scielo, realizou-se uma leitura seletiva dos materiais selecionados para que pudéssemos delimitar os trabalhos que atenderiam a nossos objetivos, a fim de constituir uma bibliografia em potencial. A coleta de dados consistiu na análise priorizando discussões sobre os métodos, resultados e conclusões relacionados ao assunto.

Para a coleta de dados foram empregados artigos com resultados em comum, inicialmente foram encontradas 23 obras, havendo a necessidade de refinar a pesquisa realizamos uma leitura objetiva afim de excluir alguns trabalhos que não atendiam aos objetivos. Através da literatura foi possível relacionar as dificuldades encontradas em abordar os cuidados paliativos, evidenciando que a morte sempre será um acontecimento triste, e embora inegável deve ser aceita.

A abordagem se deu através de selecionar as amostras a serem lidas, avaliação dos estudos, interpretação das informações apresentadas assim como os resultados e apresentação da nossa síntese através da revisão. Para seleção dos artigos foi utilizado LILACS, PubMed e Scielo, seguindo a publicação dos materiais de 2008 a 2022; artigos publicados em português e inglês, completos com disponibilidade online.

Foi realizada a leitura completa de cada artigo analisando a pertinência do tema em cada material, após a busca de dados foram refinadas 11 referências que abordam os cuidados paliativos em pacientes oncológicos infantis, após a leitura, análise de dados, resultados e discussão, seguimos para as conclusões a fim de possibilitar a aplicabilidade deste estudo na

prática de cuidados paliativos pediátricos em pacientes oncológicos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O cuidado e o suporte clínico ao paciente em fase terminal evidenciam uma esperança no futuro de seus familiares, o ato de compartilhar as decisões tomadas de forma sincera estabelecendo uma comunicação entre o cuidado e os tratamentos disponíveis ajuda a manter a qualidade de vida tanto do paciente quanto de seus familiares. Nos artigos analisados foi comum a opinião de inclusão dos pais além das crianças, para que eles tenham autonomia em auxiliar nas decisões, entendendo as dificuldades enfrentadas pela equipe multidisciplinar, essa interação possibilita uma maior adaptação da criança às condições apresentadas. Ainda hoje é considerado um grande desafio estabelecer tal comunicação ao se tratar de uma criança em fase terminal, mas se faz necessário estabelecer o melhor método de tratamento para que ela possa morrer com dignidade. Comumente as famílias têm preferência de manter a criança no ambiente domiciliar durante este estágio, logo tal cuidado pode ser estabelecido levando em consideração a relevância do trabalho multidisciplinar da equipe de saúde quanto às necessidades.

Nos demais resultados existem uma ênfase em manter a assistência domiciliar, visando que tal atitude seja reconfortante para a família e criança, tendo em vista que ela não será distanciada de sua rotina repentinamente, além de possibilitar o contato com objetos queridos, e o vínculo familiar. Logo os estudos mostram o quão importante se faz abordar a relevância dos cuidados paliativos, a fim de proporcionar a melhor assistência possível tanto para a família quanto ao paciente em um momento no qual a cura já não se faz possível, proporcionando uma morte digna e humanizada. Dessa forma podemos entender que a assistência paliativa vai além dos atendimentos em saúde, age também no apoio familiar durante o luto, manejo da qualidade de vida das pessoas envolvidas em questão, amenizando a dor e diminuindo o estresse psicológico dos profissionais em lidar com o sofrimento e a morte.

Um ponto comum entre os estudos é referente a preocupação no conforto da criança diante de suas condições, uma vez que próximos a família tem sua dor e estresse amenizados, os autores discorrem com a dificuldade enfrentada pela equipe em lidar com os sentimentos de impotência que podem surgir na área de oncologia pediátrica. Logo a dificuldade em lidar com situações de terminalidade devem ser discutidas, para que os profissionais da saúde também tenham um espaço para aliviar suas frustrações e sofrimentos. Estudos comparam as divergências na noção de sofrimento, na visão de criança, adolescente e dos pais, evidenciando um maior transtorno em adolescentes por já terem melhor compreensão da morte, logo na visão dos pais os sintomas variam entre medo, raiva, solidão, o que leva os profissionais a saúde aumentarem as dimensões de cuidado quanto a seus pacientes e aos pais.

A abrangência dos cuidados paliativos em pediatria ainda tem sido pouco discutida, sendo que os modelos estabelecidos para adultos não se fazem eficientes ao público infantil, o qual tem suas particularidades apropriadas variando em cada faixa etária. É evidenciada a importância de estabelecer uma relação honesta entre os profissionais e os familiares, para que tal assistência auxilie durante esse processo de terminalidade, diminuindo a incidência de ansiedade e o medo durante o processo de tratamento.

O processo envolvendo o luto se torna estressante para os pais, assim o profissional da saúde pode fornecer apoio adicional para que melhor prossiga o processo terminal, buscando a melhoria da qualidade de vida através dos cuidados durante o luto. Sendo assim os cuidados paliativos requerem um trabalho em equipe norteado por práticas humanizadas e ações solidárias, para que seja fornecido apoio a família e aos pacientes.

4 CONCLUSÃO

Esta revisão bibliográfica destaca a importância dos cuidados paliativos para pacientes pediátricos em fase terminal de câncer. A abordagem abrangente, considerando os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, é fundamental para garantir que a criança e sua família recebam o apoio necessário durante esse período desafiador.

A pesquisa demonstra que a comunicação eficaz, o suporte emocional e a inclusão da família desempenham papéis significativos na promoção da qualidade de vida do paciente pediátrico com câncer terminal. A necessidade de abordar os sintomas físicos, bem como o sofrimento emocional, é essencial para garantir que a criança possa enfrentar o processo de luto com dignidade.

A preferência pela prestação de cuidados paliativos em casa mostra a importância de capacitar e orientar as famílias nesse papel fundamental. Além disso, a colaboração entre a equipe multidisciplinar de saúde e os pais é fundamental para fornecer o melhor tratamento e apoio à criança, reconhecendo as dificuldades enfrentadas por ambas as partes.

Em última análise, o objetivo dos cuidados paliativos pediátricos é proporcionar aos pacientes terminais a melhor qualidade de vida possível e garantir que eles e suas famílias recebam o apoio de que precisam durante essa jornada desafiadora. O trabalho conjunto da equipe de saúde, dos pais e dos pacientes é essencial para alcançar esse objetivo e garantir que as crianças possam viver seus últimos momentos com dignidade e conforto.

REFERÊNCIAS

AVANCI, Barbara Soares et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Escola Anna Nery, v. 13, p. 708-716, 2009.

BERNARDO, Carolina Marinato et al. A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online, v. 6, n. 3, p. 1221-1230, 2014.

Cantero MJP, Medinilla EEM, Martínez AC, Gutiérrez SG. Comprehensive approach to children with cerebral palsy. An Pediatr (Engl Ed). 2021 Oct;95(4):276.e1-276.e11. doi: 10.1016/j.anpede.2021.07.002. Epub 2021 Sep 12. PMID: 34526244.

COSTA, Thailly Faria da; CEOLIM, Maria Filomena. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 31, p. 776-784, 2010.

DOYLE, D.; WOODRUFF, R. International Association for Hospice & Palliative Care Promoting Hospice & Palliative Care Worldwide The IAHPC Manual of Palliative Care. 2008.

FREITAS, Brennda Eduarda Costa et al. Cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos terminais. Caderno De Graduação-Ciências Biológicas E Da Saúde-UNIT-ALAGOAS, v. 6, n. 2, p. 177-177, 2020.

FROSSARD, Andréa Geórgia de Souza; SILVA, Emanuel Cristiano de Souza. Experiência da residência multiprofissional em serviço social e cuidados paliativos oncológicos. Revista katalysis, v. 19, p. 281-288, 2016.

Tuani Magalhães et al. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro.

Revista Gaúcha de enfermagem, v. 38, 2017.

GREY, Alan. Alívio da dor oncológica e cuidados paliativos em crianças Publicação da OMS, Genebra 1998. 1999.

SALTZ, E.; JUVER, J. organizadores. Cuidados paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio, 2008.

SILVA, Adriana Ferreira da et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. Revista gaúcha de enfermagem, v. 36, p. 56-62, 2015.