



ONCOCLIL
II Congresso Brasileiro On-line de
Oncologia Clínico-Laboratorial

HUMANIZANDO O CUIDADO DO PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO EM PROCESSO DE PALIAÇÃO: ESTRATÉGIAS E DESAFIOS

VITÓRIA RAMOS MOREIRA DE MEDEIROS; BARBARA TENORIO MARROCOS;
GIOVANNA GABRYELA SOARES DE LACERDA

RESUMO

Justificativa: Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e apresentam uma excelente ferramenta no cuidado de pacientes oncológicos avançados. No entanto, os cuidados paliativos pediátricos, embora benéficos, são pouco explorados. Destarte, é fundamental entender as estratégias e desafios na humanização dos cuidados paliativos pediátricos oncológicos. **Objetivos:** Analisar as estratégias de humanização nos cuidados paliativos para pacientes oncológicos pediátricos, avaliando seu impacto e discutindo os desafios associados. **Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa que examina estratégias e desafios na humanização dos cuidados paliativos para pacientes oncológicos pediátricos. A pesquisa utilizou a base de dados PubMed/MEDLINE e a Biblioteca Virtual em Saúde onde foram encontrados 39 artigos, dos quais 8 foram selecionados após critérios de inclusão e análise completa da equipe. **Resultados:** O câncer pediátrico, apesar de menos comum que em adultos, é uma das principais causas de morte em crianças no mundo. Os cuidados paliativos pediátricos humanizados buscam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida das crianças e suas famílias, com foco em comunicação, manejo de sintomas físicos e psicológicos, aspectos psicossociais e espirituais. Destaca-se ainda que esse cuidado tem impacto positivo na qualidade de vida, funcionamento físico, socialização e funcionamento emocional das crianças. Apesar de todos os benefícios atestado, existem desafios. Esses incluem o acesso limitado a cuidados paliativos especializados devido à escassez de profissionais treinados, a resistência tanto da equipe de saúde quanto das famílias em aceitar esses cuidados, muitas vezes relacionados ao equívoco de que representam desistência. A pesquisa destaca a importância da superação desses entraves para proporcionar um atendimento mais humano e eficaz às crianças com câncer em cuidados paliativos e suas famílias. **Conclusões:** Evidencia-se que a importância da equipe de cuidados paliativos pediátricos em oncologia está na melhora a qualidade de vida do paciente e da sua família. No entanto, a falta de profissionais treinados, a pouca compreensão das famílias e incertezas da equipe com relação a esse tratamento são obstáculos para a adesão aos cuidados paliativos. Mais pesquisas sobre o tema e educação são necessárias para otimizar o cuidado dessa população vulnerável.

Palavras-chave: Humanização; cuidados paliativos; câncer; criança

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos podem ser definidos como uma conduta que tem como princípio a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias por meio da prevenção e alívio do sofrimento pela identificação precoce, tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicológicos e espirituais, não sendo somente destinados a pacientes em estado terminal (WHO, 2002). Dessa forma, a abordagem dos cuidados paliativos se dá de modo holístico,

interdisciplinar, comunicativa, compassiva, individualizada e centrada no paciente e em sua família, devendo ter como base a empatia e a humanização do profissional de saúde (WANTONORO *et al.*, 2022). Destarte, é primordial o entendimento desse profissional sobre a abordagem humanizada, uma vez que, com o envelhecer da população e a ascensão de doenças crônicas não transmissíveis na população mundial, a prática vem sendo cada vez mais utilizada, estimando-se que 87% necessitarão de intervenções de cuidados paliativos até 2060 (CLARK *et al.*, 2020).

Nesse sentido, trazendo a aplicação dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos, normalmente esses são aplicados em pacientes com câncer avançado, ou seja, aqueles com metástases à distância, doença em estágio avançado, câncer que limita a vida e/ou com prognóstico de 6 a 24 meses. Desse modo, quando os cuidados paliativos são aplicados nesse grupo, foram observadas melhorias na qualidade de vida, no alívio dos sintomas, na saúde mental e na satisfação desses pacientes (FERRELL *et al.*, 2017).

Assim sendo, outro ponto importante a ser investigado é como é feita a aplicação dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos pediátricos, o que, mesmo que seja pouco investigado, foi observado a melhoria na qualidade de vida tanto desses pacientes quanto da sua família (SNAMAN *et al.*, 2020). Dessa forma o objetivo deste estudo é compreender quais são as estratégias empregadas no processo de humanização dos cuidados paliativos de pacientes pediátricos acometidos por neoplasias e seus desafios afim de melhor abordá-los.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa, fundamentada a partir da análise de pesquisas relevantes referentes ao tema escolhido, objetivando dar suporte para o entendimento do assunto. Destarte, a pesquisa foi iniciada a partir da seguinte pergunta norteadora: “Quais são as estratégias e os desafios presentes na humanização dos cuidados paliativos voltados ao atendimento de pacientes oncológicos pediátricos?”.

A busca dos artigos se deu por meio da pesquisa em periódicos eletrônicos e pela utilização da base de dados PubMed/MEDLINE e na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Os descritores (MeSH) utilizados foram “Humanization”, “Palliative Care”, “Cancer” e “Child”, os quais foram associados por meio dos operadores booleanos AND e OR. Para selecionar os artigos a pesquisa contou com os seguintes critérios de inclusão: Linguagem (artigos publicados somente em inglês e português), temporalidade (artigos publicados nos últimos 10 anos) e artigos que incluem os termos de busca no título ou no resumo. Em seguida, como critério de exclusão, foram removidos artigos que destoavam da temática central, artigos em que o acesso na íntegra foi impossibilitado. Com isso, foram encontrados inicialmente 39 artigos. Com a adoção dos critérios de inclusão e posterior leitura do título e do resumo foram selecionados 9 artigos pelos membros da equipe, de forma independente. Após uma criteriosa leitura dos textos na íntegra foram selecionados um total de 8 artigos, dando forma, portanto, à pesquisa.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apesar de não ser uma patologia tão frequente quanto nos adultos, o câncer ainda sim é uma das principais causas de morte na população pediátrica ao redor do mundo (SNAMAN; *et al.*, 2020). Para além da alta mortalidade, o tratamento dessa patologia frequentemente deteriora o estado de saúde do enfermo tão logo se é dado o diagnóstico. Estudos apontam que já no primeiro mês do tratamento de neoplasias, aproximadamente 84% das crianças relatam sofrer com náuseas, 75,2% tem perda significativa de apetite, 74,4% sentem dores, 59,7% tem um aumento no seu nível de ansiedade e metade das crianças sofrem com depressão e

diarréia (SPRUIT; PRINCE-PAUL, 2019).

Apesar de toda luta durante o tratamento dessa doença, a literatura científica aponta que aproximadamente 20% das crianças e adolescentes diagnosticados com câncer não sobrevivem (TAYLOR; *et al*, 2020). O estudo de Spruit e Prince-Paul (2019), avaliando o processo de finitude da vida de crianças com câncer, fez uma pesquisa com 103 pais na qual 89% afirmou que o filho experienciou muito sofrimento no fim de sua vida, e 51% confirmou que a criança chegou a vivenciar 3 ou mais sintomas dentre dor, dispneia, falta de apetite e fadiga, ao passo que, ao avaliarem a qualidade de vida de seus filhos no último mês, de modo geral os pais descreveram o filho como pouco ou nada responsivo às coisas que antes o traziam felicidade.

É sob essa perspectiva que surge a necessidade do desenvolvimento do cuidado paliativo específico pautado nos preceitos da humanização para ajudar tanto os pacientes quanto sua família a lidar com o incômodo físico, social e psicológico que vem concomitante ao desenvolvimento avançado e irreversível da doença (SNAMAN; *et al*, 2020; TAYLOR; *et al*, 2020).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos atuam de modo a atingir não só a necessidade física do paciente como também sua mente e espírito, devendo ser iniciado tão logo houver o diagnóstico da enfermidade independente da continuidade ou não do tratamento (TAYLOR; *et al*, 2020). A humanização dos cuidados paliativos pediátricos objetiva, portanto, o alívio do sofrimento bem como a melhoria da qualidade de vida das crianças acometidas por doenças graves e de sua família (MARCUS; *et al*, 2020). Esse cuidado se dá centrado nas necessidades do paciente, de modo a resultar numa experiência de fim de vida com menos sofrimento para essas crianças em resposta a atuação de uma equipe interdisciplinar que provém cuidados holísticos médicos, psicossociais e espiritual. Diante do exposto pela literatura científica a respeito da atuação dessa equipe especializada em cuidados paliativos, é incontestável que sua atuação resulta na melhoria dos sintomas físicos e psicológicos, além da diminuição da utilização de terapias invasivas e desnecessárias às crianças e adolescentes diagnosticados em estágio final da doença neoplásica (KAYE; *et al*, 2021; SALINS; HUGHES; PRESTON, 2022; SNAMAN; *et al*, 2020).

É válido destacar ainda que esse cuidado especializado promove a qualidade de vida do enfermo e da família, apoia e orienta a tomada de decisões e auxilia a prestação do cuidado por parte da família, aumenta a rede de apoio familiar por estimular a criação de vínculo entre esse núcleo e a equipe de saúde, e orienta o manejo de fim de vida de forma a atender as necessidades de luto. (SALINS; HUGHES; PRESTON, 2022; MARCUS, *et al*, 2020).

Destarte, o processo de palição do paciente oncológico pediátrico se dá com o estímulo de uma comunicação centrada na família, na avaliação e manejo dos sintomas físicos e sofrimento da criança, além de levar em consideração as preocupações psicossociais e considerações espirituais do paciente e de sua família.

Dessas estratégias, a comunicação centrada na família se mostra uma verdadeira pedra angular na humanização do cuidado paliativo ao paciente pediátrico por estimular o diálogo aberto e empático entre o paciente, sua família e os profissionais de saúde que estão fazendo o acompanhamento longitudinal. Essa estratégia resulta em uma maior eficiência do cuidado, de modo que aqueles profissionais se preocupam em entender o contexto e as demandas da criança e de sua família, os ajudando no redirecionamento das prioridades de acordo com o prognóstico esperado para a doença da criança. Logo, o vínculo estabelecido através da comunicação desempenha um papel essencial no progresso de um tratamento terapêutico enraizado em valores humanísticos universais. A literatura científica aponta ainda que as crianças que participam da discussão com relação ao seu prognóstico sofrem menos com ansiedade, vivenciam uma redução do sofrimento de modo geral, tendendo a se adaptar melhor à realidade de sua doença e apresentam um menor número de queixas associadas a sintomas físicos (FIGUEIREDO; *et al*, 2013; SNAMAN; *et al*, 2020; SOARES; *et al*, 2013).

No tocante a avaliação e manejo dos sintomas físicos e sofrimento, apesar de 20 anos de estudos dentro da área da oncologia pediátrica, a melhoria de cuidado no fim de vida, isto é, gestão do tratamento, sintomas e sofrimento gerado pelo câncer, ainda é muito incipiente. No entanto, é importante reconhecer que o processo de palição vai muito além da utilização de recursos farmacológicos como ferramenta de manejo do sofrimento e aumento da qualidade de vida. Isso posto, apesar de não haver uma evolução naquele campo, é inegável que a qualidade de vida do paciente melhora quando ele recebe os cuidados paliativos pediátricos especializados, afetando positivamente três domínios primários, são eles: funcionamento físico, socialização e funcionamento emocional (MARCUS; *et al*, 2020; SNAMAN; *et al*, 2020; KAYE; *et al*, 2021).

O cuidado paliativo humanizado tem o intuito compreender os componentes psicossociais da vida do paciente, afinal, quando problemáticos, urge a formulação de um plano para a sua modificação com o objetivo de aumentar a sua rede de apoio e de sua família, além de diminuir o isolamento social que muitas vezes é vivenciado pelos pacientes pediátricos. Nesse sentido, busca-se compreender a história da saúde da criança antes da doença, como está a sua saúde emocional, se há sintomas de ansiedade e depressão, o quanto essa criança compreende de sua situação de saúde, como é a estrutura familiar, dinâmica, conflitos, bem como é importante compreender a rede de apoio que essa família possui ou não na comunidade a qual estão inseridos. Consequentemente, crianças que têm a vivência do cuidado paliativo apresentam questões psicossociais menos complexas com o avançar do tratamento (SNAMAN; *et al*, 2020; SALINS; HUGHES; PRESTON, 2022; KAYE; *et al*, 2021).

Outro campo levado em consideração durante o processo de palição é o espiritual que traz proteção na experiência do luto familiar por abrir a discussão sobre a morte o que permite aos cuidadores dessa criança a ter mais fatores de proteção emocional fazendo com que haja pouco processo de adoecimento relacionado ao luto após a morte de seus filhos (KAYE; *et al*, 2021; SNAMAN; *et al*, 2020).

Apesar de tantos benefícios associados, é inegável a persistência de entraves relacionados ao acesso e adesão aos cuidados paliativos em momento oportuno no tratamento de neoplasias pelo público pediátrico. De início, a dificuldade ao acesso desse cuidado se dá em função do baixo número de prestadores de cuidados paliativos treinados nesta subespecialidade (SNAMAN; *et al*, 2020). É fundamental compreender que a aceitabilidade dos cuidados paliativos sofre influência tanto do viés da equipe oncológica como do viés familiar. Sob o ponto de vista profissional essa aceitabilidade associa-se às incertezas com relação aos impactos benéficos dos cuidados paliativos na vida do paciente, desse modo, a referenciação ao serviço tende a ocorrer de modo tardio. Outra questão latente é a preocupação que muitas equipes de cuidado oncológico têm sobre a contratação de uma nova equipe acabar prejudicando a continuidade dos cuidados e a sua relação familiar, de modo a haver uma sobreposição de papéis, o que resulta em uma barreira ao acesso desse serviço. Já o entrave proveniente do viés familiar está pautado na falta de compreensão das dimensões desse cuidado, relacionando-o com o processo de finitude por entendê-lo como uma forma de desistência (SPRUIT; PRINCE-PAUL, 2019; TAYLOR; *et al*, 2020).

4 CONCLUSÃO

Fica claro, portanto, a importância da atuação de uma equipe de cuidados paliativos pediátricos durante o tratamento de neoplasias pelas benesses que resultam no bem-estar do paciente e de sua família. Para atingir esse fim, os cuidados paliativos pediátricos têm como estratégia a comunicação centrada na família, avaliação e manejo dos sintomas físicos, compreensão do perfil psicossocial da criança e de sua família e leva em consideração também aspectos espirituais do núcleo familiar. Além da atenuação do sofrimento físico e emocional do

enfermo, observa-se que esse cuidado especializado orienta a adaptação do tratamento de modo a atender todas as necessidades do paciente ao tratá-lo de modo holístico, culminando, dessa forma no aumento da sua qualidade de vida durante o processo de finitude. A despeito de todos os benefícios, a presente pesquisa evidenciou que a escassez de profissionais treinados na subespecialidade de cuidados paliativos pediátricos, falta de compreensão das famílias com relação a natureza e os objetivos desse cuidado e incertezas da equipe que orienta o tratamento oncológico do paciente com relação aos benefícios do processo de palição são entraves importantes para a adesão do paciente e de sua família aos cuidados paliativos. Por fim cabe destacar a necessidade de mais pesquisas na área afim de compreender o efeito da subespecialidade no processo de fim de vida, bem como é urgente a defesa e educação dessa temática com o objetivo de otimizar o cuidado dessa população tão vulnerável.

REFERÊNCIAS

- CLARK, D.; BAUR, N.; CLELLAND, D.; GARRALDA, E.; LÓPEZ-FIDALGO, J.; CONNOR, S.; CENTENO, C. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: the situation in 2017. **Journal Of Pain And Symptom Management**. v. 59, n. 4, p. 794-807, 2020. DOI: < <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.009> >.
- FERRELL, B. R.; TEMEL, J. S.; TEMIN, S.; ALESI, E. R.; BALBONI, T. A.; BASCH, E. M.; FIRN, J. I.; PAICE, J. A.; PEPPERCORN, J. M.; PHILLIPS, T. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: american society of clinical oncology clinical practice guideline update. **Journal Of Clinical Oncology**. v. 35, n. 1, p. 96-112, 2017. American Society of Clinical Oncology (ASCO). DOI: < <http://dx.doi.org/10.1200/jco.2016.70.1474> >.
- KAYE, Erica C; WEAVER, Meaghann S; LEILA HAMZI DEWITT; *et al.* The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 5, p. 1060-1079.e2, 2021. DOI: <10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>.
- MARCUS, Katherine L; SANTOS, Gisella; AGUSTÍN CIAPPONI; *et al.* Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 59, n. 2, p. 339-364.e10, 2020. DOI: <10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005>.
- SALINS, Naveen; HUGHES, Sean ; PRESTON, Nancy. Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. **Current Oncology Reports**, v. 24, n. 2, p. 175–186, 2022. DOI: < <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3> >.
- SNAMAN, J.; MCCARTHY, S.; WIENER, L.; WOLFE, J.. Pediatric Palliative Care in Oncology. **Journal Of Clinical Oncology**. v. 38, n. 9, p. 954-962, 2020. American Society of Clinical Oncology (ASCO). DOI: < <http://dx.doi.org/10.1200/jco.18.02331> >.
- SOARES, Mayara Rosário; RODRIGUES, Thaissa Gino; NASCIMENTO, DanielleMoreira; *et al.* Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, p. 354–363, 2013. DOI: <10.9789/2175-5361.2013v5n3p354>.
- SPRUIT, Jessica L ; PRINCE-PAUL, Maryjo. Palliative care services in pediatric oncology. **Annals of palliative medicine**, v. 8, n. S1, p. S49–S57, 2019. DOI: < <https://doi.org/10.21037/apm.2018.05.04> >.

TAYLOR, Johanna; BOOTH, Alison L; BERESFORD, Bryony; *et al.* Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 6, p. 731–775, 2020. DOI: < <https://doi.org/10.1177/0269216320908490>>.

World Health Organization (WHO). **National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines**. 2 Ed. Geneva: WHO, 2002. ISBN 92 4 154557 7.

WANTONORO, W.; SURYANINGSIH, E. K.; ANITA, D. C.; VAN NGUYEN, T. Palliative Care: a concept analysis review. **Sage Open Nursing**. v. 8, p. 237796082211173, 2022. DOI: < <http://dx.doi.org/10.1177/2377960822111739> >.