

CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA, UMA REVISÃO DE LITERATURA

Ana Carolina Bernardes de Mello Gonçalves¹

Luiza Valadares e Pereira²

Vitor de Souza Soares³

Érica Maria Valadares Coelho⁴

valadaresluiza.med@gmail.com

ÁREA DE CONHECIMENTO: Ciências da Saúde

RESUMO

O cuidado paliativo é uma forma atual de resguardar a saúde, além de suma importância no tratamento do câncer infantil. O objetivo do presente estudo é descrever a literatura científica sobre os cuidados paliativos em correlação à oncologia pediátrica, evidenciando a importância do trabalho multiprofissional. Foi realizado um estudo descritivo, de uma revisão bibliográfica, a partir do levantamento bibliográfico em citações e artigos, através da base de dados do Google Acadêmico, entre os anos de 2013 e 2022. Determina-se que o acometimento da neoplasia em crianças é uma das principais causas de morte infantil, e o cuidado paliativo se torna uma questão dificultadora, além da bioética médica entrar em questão, sabendo da dificuldade de aceitação para os familiares. Por fim, conclui-se que é necessário alavancar ações a respeito da temática para disseminação concreta das informações e melhoria na situação enfrentada por diversas famílias.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; Oncologia; Pediatria

INTRODUÇÃO

O cuidado paliativo é caracterizado como uma maneira contemporânea de resguardar a saúde. Esse novo âmbito na área da saúde prevê o cuidado focado no bem estar do paciente que encara patologias com risco impetuoso à vida, como o

¹ Acadêmica do 4º período de Medicina, Centro Universitário Vértice - UNIVÉRTIX, Matipó/MG

² Acadêmica do 4º período de Medicina, Centro Universitário Vértice - UNIVÉRTIX, Matipó/MG

³ Médico e professor do Centro Universitário Vértice - UNIVÉRTIX, Matipó/MG

⁴ Graduada em Nutrição pela Universidade José do Rosário Vellano - Unifenas, Alfenas/MG; Graduada em Pedagogia pela UNIMES, Ipatinga/MG; Graduada em Psicologia pela Faculdade Única, Ipatinga/MG; Pós-graduada em Saúde Pública pela Universidade Federal de Viçosa, UFV; Pós-graduanda em Psicologia Hospitalar e Clínica pela Faculdade Única, Ipatinga/MG

câncer, tendo como foco a prevenção de sintomas. Além do cuidado centrado no paciente, a estratégia dos cuidados paliativos abrange os familiares e os profissionais de saúde que estão junto ao doente (GOMES *et al.*, 2016).

Entretanto, o câncer infantil é descrito como conjunto de doenças com difusão desordenada de células em tecidos e mucosas corporais. Além disso, apresentam-se como neoplasias frequentes na infância (0 a 12 anos) e adolescência (12 a 18 anos) aquelas que afetam o tecido hematopoiético (leucemia), as do sistema nervoso central e linfomas (MACHADO *et al.*, 2019).

Compreende-se que nos dias atuais, com os avanços na área médica, pacientes oncológicos infantis com diagnóstico precoce e tratamento adequado, em grande porcentagem, podem ser curados. Visto isso, em algumas crianças o prognóstico é negativo, o que torna necessário a adoção de critérios paliativos para o tratamento. Nesse contexto, para cumprir os cuidados paliativos, faz-se necessário uma equipe multidisciplinar que cumpre o papel de propor formas do paciente e seus familiares amenizarem suas dores, sejam elas físicas, emocionais ou espirituais (MACHADO *et al.*, 2019).

Durante a graduação médica, é corriqueiro que a estrutura corporal humana seja considerada alvo ímpar de ingerência profissional. No entanto, os profissionais constituintes do grupo multidisciplinar na atenção a pacientes em processo de cuidados paliativos em unidades de oncologia pediátrica, lidam diariamente com o esgotamento das possibilidades de tratamento, e conseqüentemente, a consolidação do processo de interrupção da vida. Por esse motivo, na oncologia infantil é de suma importância que os especialistas envolvidos no exercício de cuidado analgésico utilizem de artifícios além do conhecimento técnico-científico, usufruindo das bases da humanização, no qual será traçado um tratamento voltado para a individualidade do paciente (SILVA *et al.*, 2015).

Outrossim, segundo Meneguetti (2019), o conhecimento ajuda, mas este sozinho não resolve os problemas de ninguém. Nesse viés, a modalidade de atenção à saúde com ênfase no bem estar do paciente não deve contar apenas com os cuidados da equipe multiprofissional, mas também com a presença familiar, o que proporcionará maior estabilidade emocional ao doente.

Diante aos fatos supracitados, o presente estudo tem como finalidade, buscar na literatura estudos fundamentados nos cuidados paliativos ao paciente da oncologia pediátrica, evidenciando as questões multiprofissionais, o sofrimento psíquico dos envolvidos no processo de prevenção e alívio da dor além da atuação dos profissionais junto a família.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, sendo as técnicas a pesquisa documental e a revisão bibliográfica, que segundo Creswell e Creswell (2021), sendo a primeira mencionada como um tipo de pesquisa com utilização de fontes primárias, não sendo pautados científica ou analiticamente e, a segunda havendo fontes trabalhos acadêmicos já publicados, sendo temas que já foram estudados, sendo caracterizada como fontes secundárias, respectivamente.

Dessa maneira, as buscas foram mediante um levantamento bibliográfico, realizado através da base de dados do Google Acadêmico, entre os anos de 2013 e 2022, com o intuito de compreender as questões oncológicas com foco na pediatria. Sendo assim, a busca foi realizada nos presentes descritores: cuidados paliativos; oncologia e pediatria. Os critérios para seleção de artigos foram englobados e relacionados, delineando a questão oncológica na ala pediátrica, ressaltando os cuidados paliativos.

Os dados foram pesquisados entre o período de março e abril de 2022, com auxílio dos descritores. Ademais, cabe ressaltar que foram encontrados nas bases de dados supracitados 6630 artigos correlacionados, sendo selecionados 20 artigos

para leitura completa, visando minimizar a seleção, contemplando com 8 artigos referenciados.

RESULTADO E DISCUSSÕES

A limitação do esforço terapêutico para Monteiro *et al.* (2021), é compreendida como a determinação do fim do tratamento médico com propósito único de prolongar a vida sem visar a qualidade. Para isso, a ciência que tem como objetivo indicar os limites e as finalidades da intervenção do homem sobre a vida, garante que pacientes sem possibilidade de cura tenham um tratamento fundamentado na humanização, buscando o bem estar do indivíduo. Entretanto, a decisão de interromper os esforços terapêuticos é difícil, pois deve-se considerar diversos aspectos, além disso, a interrupção do tratamento voltado para prolongar a vida requer inserção da terapêutica paliativa (MONTEIRO *et al.*, 2021).

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (2019), a proliferação descontrolada de células anormais é a maior causa de morte infantil, ainda, são notificados uma média de 300 mil casos anuais de câncer infantojuvenil. Ademais, devido às questões sociais e financeiras, muitos pacientes não podem dar continuidade ao tratamento. Além das circunstâncias anteriormente mencionadas, deve-se considerar como fatores de limitação terapêutica na oncologia pediátrica as questões éticas e morais, dúvidas em relação à cura e complexidade do tratamento (MONTEIRO *et al.*, 2021).

Entretanto, Monteiro (2021) diz que uma das maiores dificuldades do cuidado paliativo em crianças é ofertar um processo de morte não apenas funcional, mas qualitativo, buscando atender tanto às demandas da criança e sua família, quanto às necessidades dos profissionais. A bioética também deve ser evidenciada como fator limitante no tratamento oncológico, uma vez que, a equipe multiprofissional precisa encontrar o equilíbrio entre aquilo que considera como melhor conduta - já

que tiveram a graduação fundamentada na área curativa - e o que está previsto no protocolo médico.

A neoplasia infantil é definida por um conjunto de doenças onde há a reprodução desordenada de células anômalas. Ainda, constata-se o avanço no tratamento de crianças acometidas com o câncer, todavia, alguns pacientes não têm sucesso na terapia e necessitam do cuidado paliativo (MACHADO *et al.*, 2019). Em 2007, a Organização Mundial da Saúde, redefiniu o conceito de cuidados paliativos, sendo descrito atualmente como melhoramento nas condições para o bem-estar do paciente e sua família, buscando amenizar os sofrimentos físicos, psicológicos e espirituais. (MENEGUETTI, 2019) Outrossim, foram estabelecidos alguns princípios básicos para exemplificar a definição, dentre eles estão “A morte deve ser compreendida como um processo natural, parte da vida, e a qualidade de vida é o principal objetivo clínico”; “Os Cuidados Paliativos não antecipam a morte, nem prolongam o processo de morrer” e “A assistência não se encerra com a morte do paciente, mas se estende no apoio ao luto da família, pelo período que for necessário” (FÄRBER, 2013).

Acredita-se que devem ser diversas as formas de ofertar o cuidado paliativo, analisando previamente as necessidades individuais do paciente e quão disponíveis estão os recursos terapêuticos necessários para o melhor tratamento. Visto isso, o médico responsável encontrará caminhos para prover o cuidado paliativo, podendo optar por hospitais especializados, alas em hospitais gerais, ambulatório, acompanhamento domiciliar e/ou grupos inter consultores (GOMES *et al.*, 2016).

Os cuidados paliativos estão cada dia mais repercutindo e sendo implementados no Brasil. Assim, de acordo com o índice de qualidade de morte elaborado em Singapura, em 2010, entre os 40 países participantes, o Brasil apareceu em 38º lugar quando diz respeito ao amparo prestado ao paciente em processo de morte. Além disso, segundo dados da Organização Mundial de

Saúde, em 2014 o Brasil estava incluído em um grupo 3a (Provisão generalizada) relacionado ao grau de desenvolvimento na terapêutica paliativa (MACHADO *et al*, 2019).

Para Machado (2019), a morte é um processo aflitivo, o qual causa medo, incertezas e interrupções. Além disso, o acontecimento da morte é aceito como normal em pessoas de idade avançada, tornando assim, ainda mais complexo o fim da vida de uma criança. Nesse sentido, o processo para a família é mais doloroso, pois o esperado pelos familiares é que a morte aconteça em ordem cronológica. Dessa forma, após a fase de aceitação da provável perda de parente próximo, os pais - na maioria das vezes - ainda esperam respostas positivas em relação ao prognóstico.

De acordo com Machado, De Lima Oliva, Bengozi (2019) durante todo o tratamento paliativo, os enfermeiros são quem mais estão em contato direto com o paciente e seus familiares. Portanto, estes profissionais participam da situação de forma ativa, lidando com o sofrimento da demanda familiar, assim, as dificuldades não estão apenas nas técnicas para assistência do paciente oncológico.

Logo, os cuidados prestados aos familiares do paciente não referem-se ao uso de fármacos, mas sim a métodos voltados para o psicossocial e espiritual, que englobam desde escuta ativa, demonstração de sensibilidade com o sofrimento da criança, até um abraço. A confirmação do sentimento de empatia da equipe de enfermagem em relação à criança e seus familiares é um fator determinante para instituir vínculos. Nesse sentido, ao traçar o plano de cuidados paliativos, o grupo multiprofissional deve-se preocupar em incluir as pessoas que estão juntas ao paciente durante todo o tratamento, dando oportunidade para que estes indivíduos possam manifestar suas dores (MACHADO *et al.*, 2019).

Outrossim, sabe-se que conter o sofrimento físico é o principal objetivo dos cuidados paliativos, apesar disso, para os enfermeiros, uma das maiores

dificuldades no tratamento paliativo de crianças é a estimulação da dor, principalmente em pacientes com menos de 2 anos de idade (MONTEIRO *et al.*, 2014). Em crianças, a dor é identificada pelo nível de desenvolvimento, em como ela manifesta, e como ela age para tolerar a dor. Logo, o mais ideal é que haja capacitações para que os profissionais obtenham habilidades para utilização de escalas diárias que classificam a dor (MACHADO *et al.*, 2019).

Além da dificuldade de mensuração da dor, alguns profissionais também relatam que quanto menor a criança, maior será a complexidade para localizar a dor, isso acontece porque elas não conseguem verbalizar o sofrimento, expressando-se apenas através do choro. Considerando a dificuldade encontrada pela equipe de localizar e estimar o nível de dor, na maioria das vezes é utilizado de forma única a terapia medicamentosa. Porém, verifica-se a importância do uso de métodos não farmacológicos, uma vez que, a principal finalidade da terapia voltada para o cuidado paliativo é resguardar a humanização (MACHADO, *et al.*, 2019).

À vista dos fatos supracitados, a relação entre os profissionais de saúde com seus pacientes e familiares exige sociabilização e afeição, uma vez que, casos de neoplasia infantil oferecem riscos à ordem natural da vida e suas fases de desenvolvimento, gerando assim, sentimento de impotência diante a situação. Segundo a Organização Mundial da Saúde, é princípio dos cuidados paliativos para crianças os cuidados totais e ativos do corpo, mente e espírito, incluindo também o apoio às famílias. Por esse motivo, além de profissionais que participaram das inúmeras demandas da terapêutica paliativa, é imprescindível a atuação de psicólogos junto à equipe multiprofissional (MACHADO, 2020).

Além disso, é inegável a confluência entre cuidados paliativos e morte. Por isso, a inserção de auxílio psicológico deve ser feita o quanto antes, até mesmo da comunicação do diagnóstico. Assim, os pacientes da clínica de oncologia pediátrica e os membros da família aprenderão a lidar com as incertezas e o despreparo para

uma possível perda. Nesse sentido, o serviço do psicólogo dentro da equipe multidisciplinar é tornar o processo de morte o mais sutil possível (MACHADO,2020).

Em 1967, na Inglaterra, Cicely Saunders, fundou o primeiro centro de atenção paliativa, tendo como principal objetivo a amenização da dor e a redução do sofrimento físico e psicológico. Embora os princípios médicos tenham sido de suma importância para os fundamentos paliativos, a psicologia também participa desse projeto. Entretanto, de acordo com o Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil, disponibilizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2020), a quantidade de profissionais especialistas (que são necessários para cumprir os diversos objetivos do cuidado paliativo) compondo a equipe multidisciplinar ainda é descompassada (MACHADO,2020).

Por conseguinte, segundo Machado (2020), durante a graduação de psicologia, a disciplina de Psicologia Hospitalar é tida como ensino opcional. Em relação aos cuidados paliativos, nota-se que é um tema pouco ou quase nada referido durante a formação de psicólogos. Ainda, de acordo com a Academia Nacional de cuidados Paliativos, em 2018 haviam 117 núcleos de terapia paliativa no Brasil, já em 2019, foram constatados 190 centros especializados nesse tipo de atendimento. Ainda que os números sejam positivos e estejam crescendo de forma significativa, cerca de 53% dos serviços oferecidos têm apenas um psicólogo para fazer o atendimento de toda a demanda.

Evangelista (2019), aponta que apesar dos conhecimentos técnico-científicos na área da saúde estarem sendo inovados constantemente, pessoas com doenças crônicas continuam temendo a morte. Por essa razão, faz-se necessário encontrar harmonia entre as aplicações práticas do conhecimento e a empatia. Tendo em vista os fundamentos do cuidado paliativo, e visando fornecer qualidade de vida ao paciente acometido por neoplasia na infância, é imprescindível prevenir o sofrimento

da criança. Uma vez que, esta não possui consciência da gravidade da doença. Além disso, por vezes, o paciente oncopediátrico precisa abdicar de tarefas e lazeres rotineiros para dedicar-se ao tratamento (EVANGELISTA, 2019).

De acordo com fatos e objetivos supramencionados, e diante de um tratamento farmacológico ineficiente, as técnicas terapêuticas devem ser reconsideradas, de forma que o foco principal seja o alívio do sofrimento psíquico. Nesse viés, medidas como biodança, meditação, yoga, reflexoterapia, musicoterapia e arteterapia, são métodos complementares ao tratamento paliativo (EVANGELISTA, 2019).

Outrossim, é importante a compreensão da fase de vida do paciente, crianças e adolescentes por exemplo, estão em estágio de aquisição de conhecimentos em diferentes âmbitos: intelectual, corpóreo e psicossocial. Isto posto, o cuidado paliativo voltado aos pacientes infantojuvenis é distinto ao ofertado à adultos, uma vez que, há diferentes manifestações de sintomas e necessidades de assistência de acordo com a faixa etária do paciente (EVANGELISTA, 2019).

Visto isso, conforme Meneguetti (2019), as crianças hospitalizadas veem o tratamento como um processo negativo, os pacientes infantis expressam sentimentos de medo, solidão, angústia e dor. “ Passo mais tempo aqui do que em casa, minha vida mudou completamente”, verbalizou um depoente do estudo realizado no setor de pediatria de um hospital oncológico. Logo, é possível notar a abstenção social provocada pela internação hospitalar de crianças, separando-as do âmbito familiar e escolar, e impossibilitando-as de realizarem tarefas simples na vivência do dia a dia.

Nesse sentido, apesar do prognóstico negativo, as terapias auxiliares do tratamento, tem como objetivo oferecer à criança hospitalizada bem-estar físico e mental. Para isso, a utilização de musicoterapia e arteterapia podem ser benéficos no tratamento, oferecendo a essa criança um momento sem que haja

procedimentos médicos, uma brecha de distração, onde a doença é esquecida para que estes pacientes possam lembrar de suas casas e cotidianos. Assim, a técnica para alívio do sofrimento tem características afetuosas (EVANGELISTA, 2019).

Em segundo plano, é importante o olhar voltado para os familiares que acompanham a criança durante o tratamento. O plano terapêutico é comumente mais eficaz quando a equipe multiprofissional consegue aproximar-se da família e, conseqüentemente, conhecer suas crenças e necessidades, pois assim, é possível traçar objetivos baseados na singularidade familiar. A organização parental irá influenciar na relação entre profissionais assistentes e a criança, tanto para aderência do tratamento e alívio do sofrimento, quanto na não adesão e agravamento da doença (MONTEIRO, *et al.*, 2021).

Ainda, segundo Monteiro, Siqueira, Trentin (2021), em cuidados paliativos a comunicação é um ferramenta terapêutica indispensável, visto que possibilita a verbalização das carências, dos medos e dúvidas do paciente e sua família, logo, a compreensão e assistência médica torna-se mais efetiva. Nas situações de crianças diagnosticadas com câncer, a comunicação da possibilidade de morte é um processo difícil para todos os envolvidos - pacientes, familiares e profissionais- devido à interrupção precoce da vida. Ademais, a transmissão de más notícias são frequentes no âmbito oncológico, e por esse motivo, os profissionais responsáveis por desempenhar esse papel precisam de constante reflexão, deliberação e ponderação.

Apesar de não ser possível alterar os fatos a serem comunicados, existem maneiras de suavizar as repercussões psicológicas geradas pela transmissão de notícias negativas, intervindo na forma como paciente e familiares irão lidar com o diagnóstico. (GUEDES *et al.*, 2019) O protocolo de SPIKES tem como objetivo viabilizar a abordagem de assuntos delicados diante de pacientes com câncer, e prevê seis fases: planejamento da entrevista, avaliação da percepção do paciente

quanto a situação, convidar o paciente para o diálogo, transmitir conhecimento e informação ao paciente, abordar as emoções dos pacientes com respostas afetivas e, por último, estratégia e resumo. Desta maneira, o protocolo de SPIKES concede a equipe assistente meios de transmitir notícias ruins de forma individualizada, considerando as necessidades do paciente e seus familiares (MONTEIRO, *et al*, 2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mediante o estudo de revisão bibliográfica feito, chega-se à conclusão que a questão em torno da oncologia pediátrica é muito mais complexa do que se vê, principalmente pelo quesito da transição das idades, os conhecimentos que vão adquirindo e a própria mudança física. Entretanto, vê-se que os cuidados paliativos possibilita que os pacientes infantojuvenis diagnosticados com câncer, mesmo com tratamentos tão complexos, tenham suas dores amenizadas e, por consequência, uma melhor qualidade de vida.

Quanto aos familiares, evidenciou-se a necessidade da participação destes no processo da terapêutica paliativa em crianças. A presença da família é tida como fator importante no plano de tratamento, uma vez que, pessoas próximas do paciente ajudam a aliviar a tribulação de sentimentos ocasionados pela possibilidade de interrupção da vida. Contudo, para os profissionais assistentes, lidar com a família é mais um desafio, pois além das necessidades do paciente, também é preciso compreender e buscar atender as demandas familiares.

Ademais, ao finalizar o presente estudo, pôde-se constatar que é imprescindível alavancar e retomar ações sobre o tema discutido, pois é alto o número de mortes infantis pela causa, e ainda é lacônico o número de projetos e programas de apoio a respeito, contemplando, assim, uma melhora significativa no entendimento da temática e nos cuidados paliativos a respeito da oncologia pediátrica.

REFERÊNCIAS

CRESWELL, John Ward; CRESWELL, John David. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2021.

EVANGELISTA, Ma Carla Braz. **CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: O AUXÍLIO DA MUSICOTERAPIA**. Tese de Doutorado. Centro Universitário de João Pessoa. 2019

FÄRBER, Sonia Sirtoli. Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 21, n. 3, p. 267-271, 2013.

GUEDES, Amanda Kamylye Cavalcanti *et al.* Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. **Revista da SBPH**, v. 22, n. 2, p. 128-148, 2019.

MACHADO, Jéssica Ap^a Massoni; DE LIMA OLIVA, Lais; BENGOZI, Talita Maria. Dificuldades da equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pediatria: uma revisão integrativa. **Revista Terra & Cultura: Cadernos de Ensino e Pesquisa**, v. 35, n. esp, p. 64-77, 2019.

MACHADO, Gabriela Pazuch. A atuação de psicólogas hospitalares em cuidados paliativos na oncologia pediátrica. **Psicologia-Florianópolis**, 2020.

MONTEIRO, Daniela Trevisan; SIQUEIRA, Aline Cardoso; TRENTIN, Leonardo Soares. Comunicação de notícias difíceis em uma unidade de oncologia pediátrica. **Boletim-Academia Paulista de Psicologia**, v. 41, n. 101, p. 205-216, 2021.

MONTEIRO, Daniela Trevisan *et al.* Limitação terapêutica em oncologia pediátrica. **Psicol Argum**, p. 177-198, 2021.

MENEGHETTI, Elisandra. **Cuidados paliativos ao paciente oncológico: o papel dos profissionais junto ao paciente e família**. 2019.