Transformando Vidas: A Eficácia dos Cuidados Paliativos em Crianças com Doenças Terminais

Transforming Lives: The Effectiveness Of Palliative Care In Children With Termally Illness

Lívia Layanne Lopes Fernandes Rodrigues[1]
Lara Maria Ferreira Lopes Valério Pinto[2]
Thayná Rakel Quirino Lucena[3]
Tiago Bezerra de Sá de Sousa Nogueira[4]

RESUMO
Objetivo: Avaliar a efetividade dos cuidados paliativos em pacientes pediátricos em estágio terminal. Metodologia: Trata-se de uma Revisão Integrativa da Literatura desenvolvida a partir da busca nas bases de dados da BVS, PUBMED, LIVIVO, Science Direct por meio dos DeCS ("Palliative Care" and "Terminally Ill" and Child and Effectiveness). Para triagem dos estudos utilizaram-se como critérios de elegibilidade um recorte temporal de 10 anos e o idioma em inglês e português, excluindo-se os artigos duplicados e que não respondiam à questão norteadora. Resultados: Os artigos foram divididos em três categorias: "efetivo", "inefetivo" e "inconclusivo". Dentro da categoria efetiva encontram-se os cuidados paliativos pediátricos domiciliares e suporte paliativo integral com 22,23%, a teoria de Myra Estrin Levine, o uso de terapias como hipnose e sedação paliativa com propofol, cada um com 11,12%. Enquanto, na categoria inconclusiva, encontra-se a radioterapia paliativa e o cuidado paliativo pediátrico especializado com 11,12%. Conclusões: A assistência integral e qualificada ao paciente pediátrico com uma doença incurável se mostrou efetiva. Notou-se, que além do cuidado prestado aos pacientes, o CP contribui também para a criação de um vínculo entre profissional e paciente, ajudando no processo de saúde-doença.
Palavras-Chave: Cuidados Paliativos Integrados; Pediatria; Doente terminal.

ABSTRACT
Objective: To evaluate the effectiveness of palliative care in terminally ill pediatric patients.
Methodology: This is an Integrative Literature Review developed from a search in the VHL, PUBMED, LIVIVO, Science Direct databases through DeCS ("Palliative Care" and "Terminally Ill" and Child and Effectiveness). To screen the studies, a 10-year time frame and the language in English and Portuguese were used as eligibility criteria, excluding duplicate articles that did not answer the guiding question. Results: The articles were divided into three categories: "effective", "ineffective" and "inconclusive". Within the effective category are home pediatric palliative care and comprehensive palliative support with 22.23%, Myra Estrin Levine's theory, the use of therapies such as hypnosis and palliative sedation with propofol, each with 11.12%. While, in the inconclusive category, there is palliative radiotherapy and specialized pediatric palliative care with 11.12%. Conclusions: Comprehensive and qualified care for pediatric patients with an incurable disease proved to be effective. It was noted that in addition to the care provided to patients, PC also contributes to creating a bond between professional and patient, helping in the health-disease process.
Keywords: Integrated Palliative Care; Pediatrics; Terminally ill.

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) são uma forma de abordagem multiprofissional e interdisciplinar, desenvolvida por volta do século XX, que abrange o controle de sintomas psicossociais e físicos, comunicação e assistência humanizada aos familiares e cuidadores,

[1]Graduando em Medicina pela UNIFIP, Patos-PB. E-mail: liviarodrigues@med.fiponline.edu.br
[2]Graduando em Medicina pela UNIFIP, Patos-PB. E-mail: laaramariiaa@gmail.com
[3]Graduando em Medicina pela UNIFIP, Patos-PB. E-mail: thaynalucena@med.fiponline.edu.br
[4]Doutor em Produtos Naturais e Sintéticos Bioativos Instituição UNIFIP, Patos-PB. E-mail: tiagobezerra@fiponline.edu.br

assim com realização de decisões complexas visando proporcionar qualidade de vida ao paciente (Radbruch *et al.*, 2020).

Logo, os CP envolvem o cuidado integral, que vai muito além da relação com a morte, de pessoas em estágio terminal, com doenças geradoras de sofrimento ou que ameacem a vida, seja ela aguda ou crônica em qualquer faixa etária (Caglayan *et al.*, 2023).

Essa forma de cuidado é uma maneira de auxiliar os pacientes em todas as suas dimensões, bem como, se forem ofertados de forma precoce, podem melhorar a qualidade de vida uma vez que proporciona o gerenciamento dos sintomas, satisfação, redução de custos e, em alguns casos, aumento da sobrevida (Caglayan *et al.,* 2023).

Em adultos, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2019, as principais doenças que necessitam de cuidados paliativos são doenças cardiovasculares, neoplasias, doença pulmonar obstrutiva crônica, AIDS e Diabetes Mellitus.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são definidos por ações de cuidados oferecidos por uma equipe multidisciplinar às crianças e a seus familiares em todos os níveis de atenção à saúde. Esses devem ser adotados de forma precoce, desde o diagnóstico até o luto. No mundo, mais de 21 milhões de infantes são beneficiados por essa forma de cuidado, sendo que uma parte precisa de assistências especializadas devido à alta carga de sintomas. (França et al., 2018; Friedrichsdorf *et al.,* 2019).

Na pediatria, as indicações de CP são um pouco diferentes, os maiores responsáveis são as doenças congênitas e genéticas, seguidas por condições neurológicas crônicas e onco-hematológicas, sendo a maior parte em ambiente hospitalar. Eles estão sendo implementados de forma progressiva e individualizados para cada criança (De Sousa Junior, 2024).

As doenças que acometem a faixa etária pediátrica cursam com intenso sofrimento e com uma redução da qualidade de vida tanto das crianças quanto dos familiares. Dessa forma, o paliativismo pediátrico é de extrema importância, uma vez que atua na esfera emocional, física e social, bem como, na percepção familiar (Friedrichsdorf *et al.*, 2019).

Além disso, os CPP têm a capacidade de promover atividades recreativas e lúdicas visando a promoção do bem-estar mental e físico, favorecendo um cuidado humanizado. Nesta situação diversas atividades podem ser utilizadas para trazer alegria e acolhimento, como o desenho, as pinturas, o teatro, as leituras (Guimarães *et al.,* 2016).

Diante do exposto, é possível entender que os CP são um tema crescente em todo mundo e que requer cada vez mais a atenção da esfera científica, já que é uma forma de proporcionar um aumento da qualidade de vida tanto aos pacientes quanto para os seus familiares. Isso se torna ainda mais importante na área pediátrica, uma vez que os infantes ainda estão aprendendo

a lidar com suas emoções e sentimentos, consequentemente, apresentam mais dificuldades em lidar com as doenças.

Destarte, o presente artigo tem por objetivo avaliar a efetividade dos cuidados paliativos em pacientes pediátricos em estágio terminal.

MÉTODO

O estudo em vigência compreende uma revisão integrativa, definida como “Um método que permite a síntese de conhecimento e a incorporação dos resultados de estudos significativos na prática” (De Sousa, 2017).

Sob essa perspectiva, essa técnica corrobora para o objetivo geral deste estudo, cobrindo lapsos temporais maiores, promovendo progresso na identificação científica/social, intrínsecos para este estudo. Assim como proporciona a síntese de resultados e interpretações para aplicação na prática clínica (De Sousa, 2017).

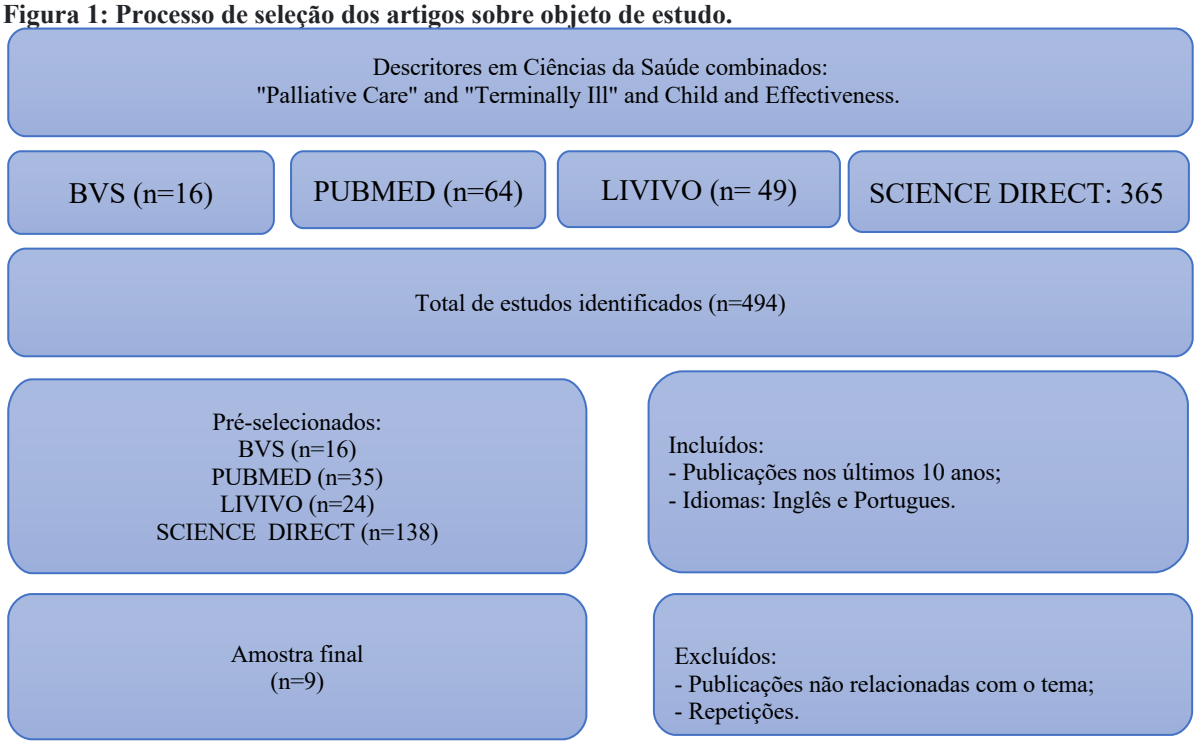
O presente estudo teve como questão norteadora: ‘‘Qual a efetividade dos cuidados paliativos em pacientes pediátricos em estágio terminal?’’. Além disso, os bancos de dados levados em consideração para a construção da pesquisa, referiu-se ao Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *National Library of Medicine (Pubmed), The Search Portal for Life Sciences (Livivo)* e *Science Direct.*

Para realizar a busca nas bibliotecas de informações digitais foram selecionados os Descritores em Ciências da Saúde (Decs): "Palliative Care" and "Terminally Ill" and Child and Effectiveness. E, sem impor outros filtros, foram encontrados, inicialmente, 16 artigos na BVS, 64 na PubMed, 49 na Livivo e 365 na Science Direct.

Ao pesquisar os Decs em inglês e utilizar os filtros como: recorte temporal dos últimos 10 anos (2014-2024) e os idiomas inglês e português, foram pré-selecionados respectivamente 16, 35, 24 e 138 artigos.

Diante da análise completa desses artigos, e aplicando os filtros de exclusão: artigos duplicados e que não respondem à questão norteadora, apenas 10 estudos correspondem à temática apresentada acima, formando assim a amostra final (Figura 1).

Figura 1: Processo de seleção dos artigos sobre objeto de estudo.



Fonte: Dados de pesquisa, 2024.

Dos estudos selecionados foram retiradas informações para caracterização com autores/ano, título do artigo, base de dados, idioma e periódico. Da mesma forma, foram extraídos dados sobre o tipo de pesquisa e o tamanho amostral. Por fim, ocorreu a categorização dos estudos em efetivo, inefetivo e inconclusivo. Posteriormente, houve a interpretação, discussão e síntese dos achados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No quadro 1, verifica-se que 9 artigos foram selecionados para categorização geral, diante disso, predominou estudos no idioma inglês 88,89% (n=8) e o ano de maior prevalência foi 2018 com 33,34 % (n=3). Com relação aos periódicos não existiu repetições. Ademais, a base de dados com maior número de artigos encontrados foi a National *Library of Medicine (Pubmed)* com 55,56% (n=5).

Quadro 1: Caracterização geral dos artigos selecionados para compor a Revisão Integrativa da Literatura (RIL).

Autores /Ano	Título	Base de dados	Idioma	Periódico
Chong *et al.* (2018)	Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program	BVS	Inglês	BMC Palliative Care
Brito *et al.* (2015)	Cuidados Paliativos Em Pediatria: Um Estudo Reflexivo	BVS	Português	Revista de Enfermagem UFPE online
Vollenbroich *et al.* (2012)	Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals	BVS	Inglês	J Palliat Med
Friedrichsdorf. e Kohen (2018)	Integration of hypnosis into pediatric palliative care	PubMed	Inglês	Annals of palliative medicine.
Miele *et al.* (2019)	Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors	PubMed	Inglês	Medicine (Baltimore)
Keit, Nanda e Johnstone (2024)	Thirty-day mortality as a metric for palliative radiotherapy in pediatric patients	PubMed	Inglês	upportive and palliative care
Piette *et al.* (2021)	Healthcare interventions improving and reducing quality of life in children at the end of life: a systematic review	PubMed	Inglês	American Pediatric Society
Esmaili *et al.* (2018)	Qualitative Analysis of Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer at Bugando Medical Center: An Evaluation of Barriers to Providing End-of-Life Care in a Resource-Limited Setting	PubMed	Inglês	American Society of Clinical Oncology
Marcus *et al.* (2020)	Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review	ScienceDirect	Inglês	Journal of Pain and Symptom Management

Fonte: Dados de pesquisa, 2024.

No quadro 2, os tipos de pesquisas mais prevalentes foram Revisão Sistemática, Artigo de Revisão e Artigo de Avaliação, cada um representando 22% (n=2).

Quadro 2: Caracterização metodológica dos estudos selecionados na pesquisa.

Autores/ano	Tipo de pesquisa
Chong *et al.* (2018)	Estudo de coorte
Brito *et al.* (2015)	Estudo Reflexivo
Vollenbroich *et al.* (2012)	Estudo de Avaliação
Friedrichsdorf. e Kohen (2018)	Artigo de Revisão
Miele *et al.* (2019)	Estudo de Avaliação
Keit, Nanda e Johnstone (2024)	Artigo de Revisão
Piette *et al.* (2021)	Revisão Sistemática
Esmaili *et al.* (2018)	Análise Qualitativa
Marcus *et al.* (2020)	Revisão Sistemática

Fonte: Dados de pesquisa, 2024.

De acordo com quadro 3, dividiram-se os artigos em três categorias: “efetivo”, “inefetivo” e “inconclusivo”. Posteriormente, foram divididos em subcategorias conforme os

temas centrais de cada artigo. Dentro da categoria efetiva encontram-se os cuidados paliativos pediátricos domiciliares e suporte paliativo integral com 22,23%, a teoria de Myra Estrin Levine, o uso de terapias como hipnose e sedação paliativa com propofol cada um representando 11,12%. Enquanto, na categoria inconclusiva, encontra-se a radioterapia paliativa e o cuidado paliativo pediátrico especializado com 11,12%.

Quadro 3: Categorização dos resultados.

Categorias	Subcategorias	Autores	Artigos (n)	Porcentagem (%)
Efetivo	Cuidados paliativos pediátricos domiciliares	Chong *et al.* (2018); Vollenbroich *et al.* (2012);	2	22,23
	Teoria de Myra Estrin Levine	Brito *et al.* (2015)	1	11.12
	Hipnose	Friedrichsdorf e Kohen (2018)	1	11.12
	Sedação com Propofol	Miele *et al.* (2019)	**1**	11.12
	Suporte paliativo integral	Piette *et al.* (2021) e Esmaili *et al.* (2018)	**2**	22,23
Inefetivo	-	-	**0**	0
Inconclusivo	Radioterapia paliativa	Keit, Nanda e Johnstone (2024)	**1**	11.12
	Cuidados paliativos pediátricos especializados	Marcus *et al.* (2020)	**1**	11.12

Fonte: Dados de pesquisa, 2024.

Os cuidados paliativos pediátricos em pacientes em estágio terminal podem incluir múltiplas estratégias que apresentam como objetivo proporcionar um aumento da qualidade de vida tanto para os pacientes quanto para os seus familiares. Sendo assim, dentro da subcategoria efetiva encontram-se cuidados paliativos domiciliares, uso da teoria de Myra Estrin Levine, hipnose, sedação com propofol, suporte paliativo integral, enquanto a radioterapia e cuidados paliativos pediátricos especializados tiveram resultados inconclusivos.

Nesse sentido, os cuidados paliativos pediátricos domiciliares aparecem como recursos que podem melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores (Chong *et al.*, 2018; Vollenbroich *et al.,* 2012). Destarte, segundo Vasconcelos e Pereira (2018) os cuidados

paliativos manifestam-se como uma necessidade contribuindo para promoção de alívio e conforto para pacientes e familiares, e quando realizados em domicílio oferecem benefícios relacionados à segurança e comodidade.

No que tange a sedação com propofol, o estudo de Miele *et al.* (2019) relata que o uso do propofol como fármaco adjuvante é uma estratégia praticável, bem como eficaz e tolerável para o tratamento do sofrimento intratável em pacientes oncológicos pediátricos no fim da vida. Nesse sentido, McWilliams, Keeley e Waterhouse (2010) relatam casos do uso de propofol como sedação para sintomas intratáveis nos últimos dias de vida como favoráveis, particularmente quando um ou mais fármacos falham. No entanto, o propofol e fenobarbital aparecem utilizados algumas vezes como alternativa ao midazolam, sendo este utilizado como medicamento único por infusão (Arantzamendi *et al.*, 2021).

A radioterapia paliativa aparece como uma das estratégias inconclusivas, sendo assim, Keit, Nanda e Johnstone (2024) discutem que sua administração nos últimos 30 dias de vida pode oferecer benefício clínico limitado e dificultar o planejamento e cuidado ideal do fim da vida. Diante disso, Alcaide-Álvares *et al.* (2022) discutem a necessidade de avaliar individualmente cada paciente, devido a diferentes resultados de eficácia.

O uso da hipnose em pacientes pediátricos com dor muito forte ou estágio da doença avançado, conforme relatado por Friedrichsdorf e Kohen (2018), apontam como uma forma efetiva de paliação, uma vez que reduzem os sintomas de sofrimento e angustia, bem como ajuda as crianças a lidar com a perda e auxiliam a viver plenamente. Corroborando com a discussão, Casula (2018) relata que a hipnose clínica atua em diversas esferas dos comportamentos e entendimento humano, conseguindo, dessa forma, integrar os aspectos psicológicos e espirituais de cada ser humano individualmente para facilitar o entendimento da doença e da morte.

Nesse contexto, outra forma efetiva de cuidado foi a Teoria de Myra Estrin Levine no estudo de Brito *et al.* (2015). Essa teoria leva em consideração o "Modelo de Conservação" na relação entre enfermeiros e pacientes paliativos, o qual visa gerenciar a dor e sofrimento associado a integridade física, ambiental e social, tornando-se importante, pois se preocupa com a assistência biopsicossocial dos infantes.

Segundo Marcus *et al.* (2020), os cuidados paliativos especializados são uma maneira de melhorar a qualidade de vida infantil. Contudo, as evidências são inconclusivas, devido à necessidade de revisões mais robustas para o desenvolvimento de recomendações mais amplas e práticas, de uma forma que auxiliem tanto os cuidadores quanto os outros profissionais de saúde. Outra forma de abordar essa forma de cuidado e atendimento é por meio do suporte

integral paliativo discutido por Piette *et al.* (2021) e Esmaili *et al.* (2018), o qual proporciona várias vantagens no fim da vida, como a integração da comunidade e fortalecimento da fé e espiritualidade.

Embora os estudos de Esmaili *et al.* (2018), se mostrem efetivos em várias esferas, mas também relatam barreiras importantes para o seu desenvolvimento, como as financeiras, de conhecimento, de culturas e comunicação, além das de infraestrutura. Esse fato é discutido na revisão de Caldeira e Oliveira (2024), que de todos os desafios relatados acima, demostram novos como a falta de qualificação profissional e o obstáculo de estabelecer uma comunicação clara e concisa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dessa revisão integrativa tornou-se perceptível a efetividade dos benefícios proporcionados pela assistência integral e qualificada ao paciente pediátrico com uma doença incurável. Notou-se, que além do cuidado prestado aos pacientes, o CP contribui também para a criação de um vínculo efetivo entre profissional e paciente, vínculo esse, que ajuda no processo de saúde-doença, proporcionando ainda mais benefícios para o paciente e seus familiares.

Entretanto, estudos mais robustos são necessários para complementar a investigação para haver maior clareza nas técnicas usadas para os cuidados, assim como o impacto que eles oferecem ao paciente e aos familiares, inclusive após a morte.

REFERÊNCIAS

ALCAIDE-ÁLVAREZ, C. *et al*. Radioterapia paliativa pediátrica. **Med Paliat**, v. 23, n. 3, p. 152-161, 2022.

ARANTZAMENDI, M. *et al.* Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 4, p. 831-844, 2021.

BRITO, M. de A. *et al*. Cuidados paliativos em pediatria: um estudo reflexivo. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 7155-7160, 2015.

CAGLAYAN, A. *et al.* A integração dos cuidados paliativos com a oncologia: o caminho a seguir. **Anais de medicina paliativa,** v. 12, n.6, p.1373–1381, 2023.

CALDEIRA, E. de A.; OLIVEIRA, E. P. Desafios à integralidade do cuidado à criança em cuidados paliativos em um hospital pediátrico no extremo norte do Brasil. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 7, n. 3, 2024.

CASULA C. Hipnose clínica, mindfulness e espiritualidade em cuidados paliativos. **Anais de medicina paliativa,** v. *7*, n. 1, p. 32–40, 2018.

CHONG, P H *et al*. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. **BMC palliative care**, v. 17, p. 1-8, 2018.

DE SOUSA, L. M. M. *et al.* A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. **Revista investigação em enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 17-26, 2017.

DE SOUZA JUNIOR, L. D. *et al*. A importância dos cuidados paliativos na pediatria: proporcionando conforto e qualidade de vida às crianças. **RECIMA21-Revista Científica Multidisciplinar,** v. 5, n. 6, 2024.

ESMAILI, B. E. *et al.* Qualitative Analysis of Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer at Bugando Medical Center: An Evaluation of Barriers to Providing End-of-Life Care in a Resource-Limited Setting. **Journal of global oncology**, v. *4*, p. 1–10, 2018.

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

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.

FRIEDRICHSDORF, S. J.; KOHEN, D. P. Integração da hipnose nos cuidados paliativos pediátricos. **Anais de medicina paliativa,** v. *7*, n. 1, p. 136–150, 2018.

KEIT, E., NANDA, R., JOHNSTONE, P. A. S. Mortalidade em trinta dias como métrica para radioterapia paliativa em pacientes pediátricos. **Opinião atual em cuidados de suporte e paliativos**, v. 18, n. 1, p. 65–69, 2024.

MCWILLIAMS, K.; KEELEY, P. W.; WATERHOUSE, E. T. Propofol for Terminal Sedation in Palliative Care: a systematic review**. Journal Of Palliative Medicine**, v. 13, n. 1, p. 73-76, 2010.

MIELE, E. *et al.* Sedação paliativa baseada em propofol em crianças terminais com tumores sólidos: série de casos. **Medicina,** v. 98, n. 21, 2019.

PIETTE, V. *et al*. Intervenções de saúde para melhorar e reduzir a qualidade de vida em crianças no final da vida: uma revisão sistemática. **Pesquisa pediátrica**, v. 89, n. 5, 1065–1077, 2021.

RADBRUCH L*, et al*. Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. **J Pain Symptom Manage,** v. 60, n.4, 2020.

VASCONCELOS, G. B.; PEREIRA, P. M. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Administração em Saúde**, v. 18, n. 70, 20 fev. 2018.

VOLLENBROICH, R. *et al*. Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. **Journal of palliative medicine**, v. 15, n. 3, p. 294-300, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Newsroom. 10 facts on patient safety. Geneva: **WHO,** 2019.