

## QUALIDADE DE VIDA EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: O PAPEL DOS CUIDADOS PALIATIVOS

QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC ONCOLOGY: THE ROLE OF PALLIATIVE CARE

CALIDAD DE VIDA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA: EL PAPEL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Nabilla Araujo Evangelista<sup>1</sup>  
Thayza Sandôra do Nascimento<sup>2</sup>  
Maria Eduarda Monteiro Pereira da Silva<sup>3</sup>  
Kátia Monteiro Pereira<sup>4</sup>  
Emílio Conceição de Siqueira<sup>5</sup>

**RESUMO:** Esse artigo buscou analisar as características dos cuidados paliativos pediátricos (CPP) em oncologia, assim como a qualidade de vida desses pacientes. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define CPP como a prevenção e alívio do sofrimento em pacientes com doenças potencialmente fatais ou limitantes, bem como para suas famílias. Estes devem ser iniciados no diagnóstico, independentemente do prognóstico, baseando-se numa necessidade não satisfeita: o elevado fardo da doença e o grau de sofrimento entre as crianças com câncer. Os CPP visam tratar não somente a doença do paciente, mas todas as facetas que a doença causa na vida do paciente e seus entes queridos. Dessa maneira, o encaminhamento para cuidados paliativos melhora a qualidade de vida, confere benefícios no controle dos sintomas, fornece apoio emocional, melhora a experiência de cuidados no final da vida e apoia as necessidades das crianças e de suas famílias. As principais barreiras para sua implementação são enfrentadas nos países de baixa e média renda, demonstrando a necessidade de investimento nessas localidades.

539

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Oncologia. Pediatria.

**ABSTRACT:** This article sought to analyze the characteristics of pediatric palliative care (PPC) in oncology, as well as the quality of life of these patients. The World Health Organization (WHO) defines PPC as the prevention and relief of suffering in patients with life-threatening or limiting diseases, as well as for their families. These should be initiated at diagnosis, regardless of prognosis, based on an unmet need: the high burden of the disease and the degree of suffering among children with cancer. PPC aims to treat not only the patient's disease, but all facets that the disease causes in the life of the patient and their loved ones. In this way, referral to palliative care improves quality of life, confers benefits in symptom management, provides emotional support, improves the end-of-life care experience, and supports the needs of children and their families. The main barriers to its implementation are faced in low- and middle-income countries, demonstrating the need for investment in these locations.

**Keywords:** Palliative care. Oncology. Pediatrics.

<sup>1</sup>Discente da Universidade de Vassouras, campus Vassouras, curso de medicina.

<sup>2</sup>Discente da Universidade de Vassouras, campus Vassouras, curso de medicina.

<sup>3</sup>Discente da Universidade de Vassouras, campus Miguel Pereira, curso de medicina.

<sup>4</sup>Discente da Universidade de Vassouras, campus Vassouras, curso de medicina.

<sup>5</sup>Docente da Universidade de Vassouras, campus Vassouras, curso de medicina.

**RESUMEN:** Este artículo buscó analizar las características de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en oncología, así como la calidad de vida de estos pacientes. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la CPP como la prevención y el alivio del sufrimiento de los pacientes con enfermedades potencialmente mortales o limitantes, así como de sus familias. Deben iniciarse en el momento del diagnóstico, independientemente del pronóstico, en función de una necesidad insatisfecha: la elevada carga de la enfermedad y el grado de sufrimiento de los niños con cáncer. La PPC tiene como objetivo tratar no solo la enfermedad del paciente, sino todas las facetas que la enfermedad causa en la vida del paciente y sus seres queridos. De esta manera, la derivación a cuidados paliativos mejora la calidad de vida, confiere beneficios en el manejo de los síntomas, brinda apoyo emocional, mejora la experiencia de atención al final de la vida y apoya las necesidades de los niños y sus familias. Las principales barreras para su implementación se enfrentan en los países de ingresos bajos y medios, lo que demuestra la necesidad de invertir en estos lugares.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Oncología. Pediatría.

## INTRODUÇÃO

É notável que crianças e adolescentes, diagnosticados com algum tipo de neoplasia maligna, vivenciam um tratamento intensivo. Dentre os diversos tratamentos disponíveis com a finalidade de cura, podemos destacar: terapias celulares, transplantes de células-tronco hematopoéticas, radioterapia e terapias experimentais. Todavia, essas terapêuticas podem acabar gerando efeitos colaterais que podem se manifestar como sintomas físicos e psicossociais adversos. Embora raro, em comparação com a população adulta, o cancro continua a ser a principal causa de morte por doença maligna em crianças. Apesar das melhorias no tratamento e nos resultados das neoplasias, ainda não existe uma terapêutica que tenha 100% de eficácia, desse modo, algumas crianças diagnosticadas com câncer acabam falecendo durante o curso do tratamento. Em 2020, aproximadamente 16.850 crianças americanas com menos de 20 anos foram diagnosticadas com câncer e, espera-se que destas 1.730 morram. Depois dos acidentes, o câncer é a segunda maior causa de morte em crianças de 1 a 14 anos. Estima-se que, no ano de 2022, o câncer ceifou a vida de cerca de 1.050 crianças com menos de 15 anos em 10.470 casos diagnosticados nos Estados Unidos. Portanto, o câncer é a principal causa de morte relacionada com doenças em crianças (PYKE-GRIMM KA, et al., 2021; SNAMAN J, et al., 2020; SIDDIQUI MF, et al., 2023).

Os pacientes pediátricos com câncer necessitam não apenas de cuidados oncológicos especializados, mas também de profissionais de saúde qualificados no manejo da dor e dos sintomas, na comunicação, no sofrimento existencial, na angústia e nos cuidados de fim de vida. A subespecialidade de cuidados paliativos evoluiu para atender a essas necessidades, abrangendo uma filosofia e uma prestação de cuidados compassivos que priorizam a qualidade de vida, a

função e o crescimento espiritual e pessoal, ao mesmo tempo que minimizam o sofrimento. Os cuidados paliativos pediátricos (CPP), que se desenvolveram como uma subespecialidade ao longo das últimas décadas, centram-se em pacientes pediátricos que sofrem de condições limitantes, crônicas ou complexas e nas suas famílias (BENINI F, et al., 2022; KAYE EC, et al., 2021).

Os CPP abrangem os mesmos objetivos e domínios de assistência que os cuidados paliativos em adultos, mas concentram-se exclusivamente em atender às necessidades da criança e da família em geral. As crianças existem no contexto da família; portanto, o cuidado holístico do paciente oncológico pediátrico também inclui o cuidado dos pais, irmãos, familiares e cuidadores extensos (SNAMAN J, et al., 2020; LO DS, et al., 2022).

Nesse contexto, torna-se essencial a ampla implementação dos CPP desde o diagnóstico visando a melhoria da qualidade de vida e sobrevida dos pacientes pediátricos. O objetivo do estudo foi analisar as características dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

## DISCUSSÃO

### Definição de cuidados paliativos

Os cuidados paliativos (CP) são ao mesmo tempo uma especialidade médica e uma forma de fornecer medicamentos e cuidados aos pacientes. Cada vez que os esforços são concentrados, não apenas em tratamentos “curativos” ou etiológicos, mas também em tratar os sintomas e o peso da doença, ou seja, aliviar o sofrimento, são praticados os “cuidados paliativos”. No seu sentido mais amplo e primário, os CP não são apenas o fornecimento de sedação e analgesia no final da vida (isto é, “cuidados paliativos”), mas também o alívio da ansiedade relacionada com a doença, dos efeitos secundários dos tratamentos e, finalmente, do alívio psicossocial. questões espirituais, pessoais e financeiras levantadas pela perda de saúde relacionada a uma doença com risco de vida (CHELAZZI C, et al., 2023).

Os cuidados paliativos foram desenvolvidos anteriormente na Europa, nos Estados Unidos, no Canadá e em outros lugares, e o seu modelo é relativamente maduro. O modelo de serviço de cuidados paliativos é uma abordagem em equipe para melhorar a qualidade de vida das crianças e de suas famílias. Para realizar CP é necessário que tenha-se um esforço multiprofissional e interdisciplinar, incluindo trabalhadores médicos, familiares, amigos, figuras religiosas, psicólogos, dentistas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes sociais e outros que possam ser necessários. Além de ser liderado por uma equipe profissional

de cuidados paliativos, o trabalho também requer o conhecimento e a participação de toda a equipe médica pediátrica (XIANG ST, et al., 2020).

Se a definição moderna de “saúde” se baseia na autopercepção do próprio estado de saúde, os CP deveriam visar a restituição dessa percepção à pessoa “doente”. Os objetivos dos CP não são, portanto, predeterminados ou limitados a resultados objetivos, mas estão mais relacionados à percepção e necessidades de saúde de cada pessoa. Eliminar a dor e o sofrimento emocional, psicológico, social e espiritual é o objetivo dos cuidados paliativos e, ajudar alguns pacientes a lidar com a sua doença, que ameaça a vida, pode exigir intervenções mais complexas noutros domínios, além da dor e da ansiedade. CP enfatiza o fato de que tratamos a “pessoa inteira” e, não apenas o seu corpo que sofre. Sabemos que o sofrimento se estende além do domínio físico e pode existir mesmo em uma pessoa desprovida de sintomas. Portanto, não pode haver cuidado eficaz do sofrimento sem o reconhecimento da pessoa como um todo (CHELAZZI C, et al., 2023).

### **Câncer na população pediátrica**

No Brasil, o câncer pediátrico representa 2 a 3% de todos os tipos de câncer registrados, sendo considerado raro. Apesar disso, ele consiste na doença crônica com maior mortalidade quando se trata da faixa etária entre 0 a 19 anos. Todos os anos, quase 16.000 crianças, nos Estados Unidos da América (EUA), são diagnosticadas com câncer; onde 1 criança em cada 5 acaba morrendo da doença (SOUSA ADRSE, et al., 2019; HAINES ER, et al., 2018; RODRÍGUEZ ZN, 2023).

As taxas de câncer em crianças e adolescentes têm aumentado constantemente desde 1975, sendo a leucemia e os tumores cerebrais os mais frequentemente diagnosticados. Este aumento também é acompanhado por uma elevação nas taxas de sobrevivência em 5 anos, o que era de apenas 58% na década de 1970, hoje tornou-se 80% de chance de sobrevida. O prognóstico também foi variado: na década de 1970, as taxas de sobrevivência mais baixas foram encontradas nas leucemias; hoje em dia, apesar da melhora geral na sobrevida, os tumores sólidos, e particularmente o rabdmiossarcoma, os tumores ósseos, os tumores do sistema nervoso central e o neuroblastoma, estão associados ao pior prognóstico (CARTER K, et al., 2022; BENINI F, et al., 2022).

Além disso, os avanços nas abordagens terapêuticas levaram a uma mudança dramática na trajetória do câncer, que se reflete não só na melhoria acima mencionada na sobrevivência,

mas também numa transição da neoplasia de uma doença aguda para uma condição crônica que inclui necessidades médicas complexas, e dependência de dispositivos médicos. A história clínica e natural é diferente de acordo com o tipo de câncer. As malignidades hematológicas em crianças mais novas com início agudo estão associadas a sintomas de risco de vida e morte súbita (devido à progressão da doença ou complicações agudas), ocorrendo principalmente em hospitais. Os tumores sólidos são mais comuns entre adolescentes, podem ter evolução crônica, ter carga social relevante devido ao longo curso das doenças e muitas vezes apresentar deterioração progressiva antes da morte (BENINI F, et al., 2022; AKARD TF, et al., 201).

Estudos sugerem que muitas crianças com câncer enfrentam lacunas nos cuidados, tais como má gestão dos sintomas físicos e psicossociais, falhas na comunicação, apoio inadequado aos familiares e acompanhamento inconsistente do luto (HAINES ER, et al., 2018; BENINI F, et al., 2022).

### **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica**

A Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou um relatório seminal, intitulado “Alívio da Dor do Câncer e Cuidados Paliativos em Crianças”, no qual recomendava que os cuidados paliativos (CP) para crianças com câncer deveriam começar no diagnóstico, independentemente do prognóstico. Este apelo para uma assistência precoce baseia-se na evidência de uma necessidade não satisfeita: o elevado fardo da doença e o grau de sofrimento estão bem estabelecidos entre as crianças com câncer. Os CP apresentam uma solução eficaz, uma vez que tanto as crianças com cancro como os seus pais relatam uma qualidade de vida significativamente melhorada com o envolvimento dos CP. No nível organizacional, os serviços de CP podem reduzir custos para o sistema de saúde, reduzindo a necessidade de cuidados hospitalares e têm sido associados a uma redução no uso de serviços de terapia intensiva (CHENG BT, et al., 2019; LARONNE A, et al., 2021; RUIZ-GIL T e RODENAS-RIGLA F, 2023).

Embora grandes melhorias tenham sido alcançadas no tratamento do câncer pediátrico nas últimas décadas, cerca de 4 milhões de crianças com doenças oncológicas em todo o mundo necessitam de cuidados paliativos devido à natureza de sua condição. A OMS define cuidados paliativos pediátricos (CPP) como a prevenção e alívio do sofrimento em pacientes com doenças potencialmente fatais ou limitantes, bem como para suas famílias. Na verdade, 56% das crianças com câncer não têm acesso ao CPP antes da morte, e 44,2% das crianças com câncer avançado

são encaminhadas para o CPP apenas para cuidados de fim de vida. Além disso, apenas 5% dos oncologistas pediátricos e da família da criança discutem o planejamento de cuidados paliativos avançados. O câncer constitui 5,2% das necessidades de cuidados paliativos em crianças. Aproximadamente 90% das crianças com cancro vivem em países de baixo e médio rendimento, constituindo 84% da carga global de cancro infantil. Crianças em países de baixa e média renda apresentam baixas taxas de cura e altas taxas de mortalidade, tornando os cuidados paliativos relevantes em um ambiente oncológico pediátrico (OTT KC, et al., 2022; SIDDIQUI MF, et al., 2023).

Algumas barreiras persistem e impedem uma abordagem padrão. Essas barreiras incluem acesso deficiente a medicamentos analgésicos essenciais em muitos países, falta de serviços e prestadores dedicados ao CPP, escassa alocação de recursos, desenvolvimento limitado de modelos de atendimento e currículos educacionais não específicos para prestadores de cuidados de saúde. Além disso, o CPP muitas vezes pode ser mal interpretado, como um serviço mutuamente exclusivo dos oncologistas pediátricos. Essa distorção ocorre por profissionais de saúde, pacientes e famílias, e é frequentemente associada apenas ao cuidado de fim de vida. Devido a todas essas barreiras, não é surpreendente que a integração do CPP na prática oncológica pediátrica permaneça abaixo do ideal (BENINI F, et al., 2022; ZUNIGA-VILLANUEVA G, et al., 2021).

Os pacientes pediátricos inscritos em programas de CPP apresentam uma média de nove sintomas angustiantes e, infelizmente, em crianças com doença grave avançada, por exemplo, cancro, a maioria desses sintomas (incluindo, por exemplo, dor, dispneia e náuseas/vômitos) são não tratados durante o período de fim de vida e, quando tratados, a terapia é comumente ineficaz. Os pais de crianças com malignidade que receberam CPP relataram que as crianças experimentaram menos sofrimento devido à dor, dispneia e ansiedade durante o período de fim de vida. Além disso, crianças e adolescentes que receberam cuidados paliativos pediátricos domiciliares tiveram maior probabilidade de se divertir e vivenciar eventos que acrescentassem sentido à vida. Ademais, as famílias que receberam serviços de CPP relatam melhoria na comunicação e as crianças que recebem CPP tiveram hospitalizações mais curtas e menos visitas ao departamento de emergência. O manejo avançado da dor e dos sintomas em crianças com doenças graves requer o emprego de múltiplos agentes farmacológicos, intervenções, reabilitação, terapias psicológicas e integrativas. Juntos, eles agem sinergicamente para alcançar um controle mais eficaz da dor pediátrica e dos sintomas, com menos efeitos colaterais do que

um único medicamento ou modalidade (FRIEDRICHSDORF SJ e KOHEN DP, 2018; RUIZ-GIL T e RODENAS-RIGLA F, 2023).

Crianças em CPP apresentam uma infinidade de sintomas físicos e psicológicos complexos, incluindo dor, secreções, dispneia, convulsões intratáveis, náuseas, vômitos, constipação, diarreia, anorexia, caquexia, distúrbios do sono, astenia, ansiedade, depressão e agitação. O CPP baseia-se no manejo integral e multidisciplinar das necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais da criança e da família. É importante ressaltar que o CPP começa com um diagnóstico de incurabilidade ou suposta incurabilidade e continua independentemente de o paciente receber algum tratamento oncológico. Como tal, o CPP é uma abordagem geral que continua ao longo de toda a trajetória da doença, que inclui, mas não se limita a, cuidados de fim de vida (BENINI F, et al., 2022; PAPA S, et al., 2023).

A filosofia subjacente aos cuidados paliativos para todos os pacientes, independentemente da idade, é basicamente a mesma: promover uma abordagem interdisciplinar para apoiar os pacientes e as famílias que enfrentam doenças graves e potencialmente limitantes, independentemente do estágio ou do prognóstico. Isso muitas vezes inclui recomendações sobre o manejo dos sintomas, mas, mais importante ainda, envolve a exploração contínua de esperanças, medos e valores, a fim de compreender melhor os objetivos de cuidado do paciente e da família, a fim de garantir que as opções de tratamento oferecidas estejam alinhadas com esses objetivos. Embora esses princípios sejam comuns aos cuidados paliativos adultos e pediátricos, é importante distinguir as características e os desafios dos cuidados paliativos exclusivos aos pacientes pediátricos (BENINI F, et al., 2022).

A epidemiologia das doenças pediátricas difere daquela dos adultos, com a maioria das mortes infantis ocorrendo devido a anomalias congênitas, defeitos cardíacos e neoplasias malignas. Embora muitos tendam a pensar em cuidados paliativos pediátricos no contexto dessas doenças pediátricas oncológicas e progressivas, na realidade, a maioria das crianças nos EUA encaminhadas para serviços de cuidados paliativos pediátricos são crianças com doenças crônicas complexas, muitas vezes distúrbios genéticos, metabólicos ou neurológicos. com trajetórias de doença incertas. Muitas dessas crianças com condições limitantes de vida estão a viver vidas mais longas do que no passado devido a melhores cuidados de apoio e novas intervenções. Como resultado, as diretrizes para prestadores de cuidados pediátricos recomendam o envolvimento precoce dos cuidados paliativos com encaminhamento no momento do diagnóstico de doença grave, para que os cuidados paliativos possam ser prestados

como parte de um pacote concomitante juntamente com terapias dirigidas à doença. O plano de cuidados para crianças com doenças potencialmente limitantes da vida pode ocorrer ao longo de um espectro que inclui prevenção, tratamento, medidas curativas ou intervenções que prolongam a vida em combinação com cuidados paliativos. Por causa disso, o envolvimento com os serviços de cuidados paliativos pode mudar ao longo do tempo, à medida que os objetivos dos cuidados evoluem (OTT KC, et al., 2022; CARTER K, et al., 2022).

Na prática, o CPP primário é geralmente fornecido pela equipe multidisciplinar que acompanha regularmente os pacientes. Este nível inclui habilidades básicas para lidar com sintomas angustiantes. Em casos mais complexos, com sintomas refratários e problemas psicológicos e de comunicação desafiadores, equipes especializadas em cuidados paliativos são consultadas por seus treinamentos avançados e experiência na área. Estes serviços especializados de CPP estão frequentemente disponíveis nos países de alta renda, onde os cuidados paliativos estão bem estabelecidos como uma especialidade reconhecida. Muitos relatórios descreveram os benefícios de equipes especializadas de CPP em termos de resultados para pacientes, familiares e sistemas. A integração oportuna de serviços especializados de CPP no tratamento de pacientes pediátricos proporcionou melhor manejo dos sintomas, qualidade de vida, comunicação com as crianças e suas famílias e redução dos custos de atendimento (SAAD R, et al., 2022).

546

Nos países de rendimento médio baixo (PRMB), muitas barreiras, como a falta de recursos humanos e materiais, formação e políticas, desafiam o desenvolvimento e a prestação de serviços especializados de CPP. Apesar dos recursos limitados, vários programas de CPP em hospitais ou hospícios estão disponíveis principalmente em áreas urbanas nesses países. Os serviços domiciliários são comumente adotados para melhorar a acessibilidade e, ao mesmo tempo, promover a continuidade dos cuidados e a gestão dos sintomas através da coordenação entre o profissional de saúde e a família. Além disso, os cuidados paliativos em casa podem adequar-se melhor ao contexto cultural do que nos ambientes hospitalares. Por exemplo, no Líbano, um recente documento político estipula a prestação de cuidados paliativos na residência dos pacientes como uma “opção viável”, valorizando os laços familiares. A escassez de recursos e características culturais nos países de baixa e média renda parecem intensificar o papel da família, particularmente na prestação primária de CPP (SAAD R, et al., 2022; LARONNE A, et al., 2021).

A comunicação centrada na família promove um diálogo entre pacientes, famílias e prestadores de cuidados que visa apoiar “cuidados de saúde pediátricos mais eficazes, eficientes e empáticos”. A comunicação de alta qualidade está associada à paz de espírito dos pais, sentimentos de reconhecimento e conforto, além de maior confiança no provedor. A comunicação clara e compassiva é especialmente crítica quando se discute o prognóstico e em fases mais avançadas do tratamento do cancro. Nem todas as famílias perguntam diretamente sobre o prognóstico de seus filhos, mas a maioria deseja receber informações prognósticas com o máximo de detalhes disponíveis. A compreensão do prognóstico pode capacitar as famílias a rever e reformular as suas prioridades de curto e longo prazo (por exemplo, trabalho, férias) e decisões de tratamento, além de concentrarem-se em formas de maximizar o tempo de qualidade juntos. Os pais que recebem informações prognósticas detalhadas relatam menos arrependimento por decisões do que os pais que recebem menos informações. As crianças que participam em discussões sobre o prognóstico têm diminuição da ansiedade e dos sentimentos de isolamento, aumentando, portanto, adaptação à doença. Além disso, os pais que envolvem seus filhos em discussões sobre prognóstico e morte iminente geralmente não se arrependem de fazê-lo. Os pais valorizam a assistência da equipe interdisciplinar de cuidados paliativos para compreender as dúvidas de seus filhos e fornecer respostas adequadas ao seu estágio de desenvolvimento e compreensão da doença (SNAMAN J, et al., 2020; CARTER K, et al., 2022).

O apoio aos pais é um ponto-chave que distingue os cuidados paliativos infantis dos cuidados paliativos para adultos. É importante compreender que as respostas psicológicas e comportamentais dos pais à doença grave e possível morte dos seus filhos, bem como às mudanças resultantes e ao enorme impacto em toda a família, são muito diferentes das experimentadas nos cuidados aos pacientes adultos. Além disso, devido à diferença de idade entre os pacientes infantis, as crianças estão em diferentes estágios de desenvolvimento mental. Como comunicar-se eficazmente com as crianças tornou-se um grande desafio (XIANG ST, et al., 2020; RUIZ-GIL T e RODENAS-RIGLA F, 2023).

Manter uma comunicação eficaz com os membros da família, compreender as diferentes necessidades de cada família e realizar avaliações contínuas, formular planos de cuidados específicos, fornecer apoio psicológico e companheirismo adequados e estabelecer uma relação de confiança com as famílias pode reduzir o estresse mental dos membros da família. A comunicação é um processo de informação bidirecional em que cada parte deve certificar-se de que a outra compreendeu o conteúdo da mensagem. A comunicação deve ser direta, honesta,

sincera, adaptada às capacidades e ao tempo dos pacientes e familiares. Ela será realizada, se possível, em conjunto pelo médico responsável e demais especialistas e profissionais de saúde envolvidos. O objetivo da comunicação de más notícias não é eliminar a esperança, mas sim trazer de volta à realidade a condição e o ambiente do paciente. Quando a família e a criança conseguem aceitar e enfrentar a deterioração da doença e da morte de uma forma descontraída, a criança pode eventualmente morrer em paz, e reduzir os arrependimentos de ambas as partes ajudará a reduzir a probabilidade de um luto complicado na família no futuro (XIANG ST, et al., 2020; GARCIA-SALIDO A, et al., 2022).

O controle da dor e de outros sintomas refere-se ao tratamento oportuno e sintomático de sintomas desconfortáveis causados por doença ou tratamento, que podem ser tratados com medicamentos ou não. Os sintomas e o sofrimento do paciente também afetam outros membros da família. A carga global de sintomas em crianças está correlacionada com sintomas depressivos em cuidadores, e o aumento do sofrimento somático e dos distúrbios de humor nos pacientes foram associados a um pior funcionamento emocional dos pais. As crianças são mais sensíveis à dor do que os adultos e, não é fácil identificá-la. O tratamento médico da dor persistente em crianças deve seguir o método analgésico de duas etapas recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Este método propõe que crianças que apresentam quadro de dor leve, o paracetamol e o ibuprofeno sejam preferidos e, para crianças com dor moderada e intensa, os opióides fortes sejam considerados. (XIANG ST, et al., 2020; GARCIA-SALIDO A, et al., 2022; SNAMAN J, et al., 2020).

548

Deve-se avaliar de perto os sintomas e os efeitos do tratamento das crianças e manter comunicação eficaz com os pais e/ou cuidadores. Os cuidados de conforto visam principalmente criar um ambiente com condições objetivas de conforto e segurança para as crianças, reduzir sintomas desconfortáveis e evitar exames e tratamentos desnecessários; atender às necessidades das crianças de acordo com suas características de desenvolvimento físico e mental em cada fase da doença e, proporcionar às crianças aprendizagem e jogos com oportunidades recreativas. O objetivo dos cuidados de conforto é melhorar a qualidade de vida das crianças e de suas famílias (XIANG ST, et al., 2020; SNAMAN J, et al., 2020).

O vínculo humano-animal continua a ser um fenômeno de interesse na área da saúde, sendo as intervenções assistidas por animais muitas vezes vistas como uma alternativa de tratamento médico complementar aos medicamentos. As intervenções assistidas por animais podem afetar a forma como as crianças experimentam os sintomas, reduzindo o seu sofrimento

e melhorando a qualidade de vida, além de ser um estímulo ambiental enriquecedor. Essas intervenções podem ocorrer com animais de estimação, animais de terapia ou animais de serviço. A American Pet Products Association realizou um estudo bienal e descobriu que 68% dos lares americanos têm animais de estimação. Os pesquisadores determinaram que ter animais de estimação auxilia na diminuição da depressão, melhora o ajustamento social, a aptidão física e o peso das crianças. As crianças hospitalizadas geralmente não são capazes de interagir com seus animais de estimação regularmente e as intervenções assistidas por animais com equipes de adestradores/caninos podem desempenhar um papel fundamental na redução da ansiedade e do estresse em crianças que necessitam de cuidados em um hospital (AKARD TF, et al., 2019; SPRUIT JL e PRINCE-PAUL M, 2019).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos pediátricos visam tratar não somente a doença do paciente, mas todas as facetas que a doença causa na vida do paciente e seus entes queridos. Dessa maneira, o encaminhamento para cuidados paliativos melhora a qualidade de vida, confere benefícios no controle dos sintomas, fornece apoio emocional, melhora a experiência de cuidados no final da vida e apoia as necessidades das crianças e de suas famílias. As principais barreiras para sua implementação são enfrentadas nos países de baixa e média renda, demonstrando a necessidade de investimento nessas localidades. Ademais, é de vital importância que exista comunicação entre os setores de saúde, para que seja realizado um trabalho multidisciplinar com o paciente, familiares e cuidadores, abrangendo diversas esferas da vida. Embora existam desafios para a realização dessa prática, a integração do cuidado pode fazer a diferença no enfrentamento da doença em crianças.

549

## REFERÊNCIAS

1. AKARD TF, et al. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*, 2019; 8(1): 39-48.
2. BENINI F, et al. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers (Basel)*, 2022; 14(8): 1972.
3. CARTER K, et al. Inpatient Pediatric Palliative Care Consult Requests and Recommendations. *J Pediatr Health Care*, 2022; 36(3): 248-255.
4. CHELAZZI C, et al. The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *J Anesth Analg Crit Care*, 2023; 3(1): 1.

5. CHENG BT, et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*, 2019; 8(1): 3-12.
6. CUVIELLO A, et al. Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology. *Cancers (Basel)*. 2021 Mar 19;13(6):1419. doi: 10.3390/cancers13061419. PMID: 33808881; PMCID: PMC8003810.
7. FRIEDRICHSDORF SJ, KOHEN DP. Integration of hypnosis into pediatric palliative care. *Ann Palliat Med*, 2018; (1): 136-150.
8. GARCIA-SALIDO A, et al. Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. *Arch Argent Pediatr*, 2022; 120(6): 255-263.
9. GREEN SB, MARKAKI A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *BMC Res Notes*, 2018; 11(1): 797.
10. HAINES ER, et al. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*, 2018; 124(11): 2278-2288.
11. KAYE EC, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*, 2021; 61(5): 1060-1079.
12. LARONNE A, et al. Oncologist conceptualizations of pediatric palliative care: challenges and definitions. *Support Care Cancer*, 2021; 29(7): 3981-3989.
13. LO DS, et al. Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of economic health analyses. *Rev Paul Pediatr*, 2022; 40: e2021002.
14. OTT KC, et al. Pediatric palliative care and surgery. *Ann Palliat Med*, 2022; 11(2): 918-926.
15. PAPA S, et al. Pediatric Palliative Care: Insights into Assessment Tools and Review Instruments. *Children (Basel)*, 2023; 10(8): 1406.
16. PYKE-GRIMM KA, et al. Providing Palliative and Hospice Care to Children, Adolescents and Young Adults with Cancer. *Semin Oncol Nurs*, 2021; 37(3): 151166.
17. RODRÍGUEZ ZN. Pediatric Palliative Care: a task for everyone that is already underway. *Andes Pediatr*, 2023; 94(5): 575-576.
18. RUIZ-GIL T, RODENAS-RIGLA F. Quality of Care in Pediatric Palliative Care: A Scoping Review. *Children (Basel)*, 2023; 10(12): 1922.
19. SAAD R, et al. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2022, 11(10): 3292-3314.

20. SIDDIQUI MF, et al. Pediatric Oncology, Palliative Care and Low- or Middle-Income Countries: A Call for Action. *Glob Pediatr Health*, 2023; 10: 2333794X231188591.
21. SNAMAN J, et al. McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. *J Clin Oncol*, 2020; 38(9): 954-962.
22. SPRUIT JL, PRINCE-PAUL M. Palliative care services in pediatric oncology. *Ann Palliat Med*, 2019; 8(1): 49-57.
23. SOUSA ADRSE, et al. Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Rev Bras Enferm*, 2019; 72(2): 531-540.
24. ZUNIGA-VILLANUEVA G, et al. Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin America. *Children (Basel)*, 2021; 8(3): 250.
25. XIANG ST, et al. Significance and current development status of pediatric palliative care. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi*, 2020; 22(6): 662-666.