

**Trabalho Original e Revisão de Literatura – integrativa, de escopo e narrativa**



**IX ENCONTRO SOBRE VIOLÊNCIA INTRAFAMILIAR:  
UMA VIOLAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS**

**ANAIS DO ENCONTRO - ISSN 2237-1877**

**Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia  
Jequié, 4, 5 e 6 de novembro de 2024**

**CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS: ABORDAGENS E  
DESAFIOS**

Daiane Brito Ribeiro<sup>1</sup>  
Ranna Gabriele Sampaio da Conceição<sup>2</sup>  
Jéssica Nayara da Silva Prado<sup>3</sup>  
Micaela Freire Fontoura<sup>4</sup>  
Iasmym Mendes de Jesus<sup>5</sup>  
Juliana Costa Machado<sup>6</sup>

**Introdução**

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2021), os cuidados paliativos em crianças são uma abordagem multidisciplinar voltada para proporcionar alívio do sofrimento e melhorar a qualidade de vida de pacientes pediátricos com doenças graves, crônicas ou terminais. Ao contrário do foco exclusivo na cura, os cuidados paliativos pediátricos se concentram no controle da dor, no suporte emocional e no conforto, tanto para a criança quanto para sua família, durante todo o processo de tratamento. Esse tipo de cuidado é fundamental para garantir que as crianças vivam com o máximo de dignidade e conforto, independentemente do prognóstico.

Os cuidados paliativos em pediatria devem ser implementados de forma progressiva e ajustada conforme as necessidades impostas pela doença ou condição da criança, devendo ser planejado de forma individualizada, ajustada pelos valores e anseios daquele binômio família/criança (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2021).

Um dos principais desafios dos cuidados paliativos pediátricos é lidar com a complexidade das necessidades emocionais e físicas das crianças, que variam de acordo com a faixa etária, o tipo de doença e a fase do tratamento. Além disso, o envolvimento da família

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda em Ciências da Saúde pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, Jequié, Bahia, e-mail: daianebr54@gmail.com

<sup>2</sup> Enfermeira, Mestranda em Ciências da Saúde pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, Jequié, Bahia, e-mail: rannasampaio@gmail.com

<sup>3</sup> Enfermeira, Residente, pelo Programa de Residência Multiprofissional em Urgência, UFBA, Vitória da Conquista, Bahia, e-mail:jessicaprado18@hotmail.com

<sup>4</sup> Fisioterapeuta, Mestranda em Ciências da Saúde pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, Jequié, Bahia, e-mail: contato.micaela@gmail.com

<sup>5</sup> Enfermeira, Mestranda em Biociências pela Universidade Federal da Bahia - UFBA, Bahia, Brasil, e-mail: iasmendes@gmail.com

<sup>6</sup> Enfermeira, Doutora em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES/UESB), Professora Adjunto do Departamento de Saúde II do Curso de Graduação em Enfermagem da UESB, docente do PPGES/UESB, e-mail: juliana.costa@uesb.edu.br

é crucial, já que os pais e cuidadores muitas vezes enfrentam sofrimento emocional intenso, precisando de suporte para lidar com as decisões difíceis, como a aceitação da finitude. A comunicação entre a equipe de saúde, a criança e a família precisam ser sensíveis e constantes, abordando tanto aspectos clínicos quanto emocionais (Dias *et al.*, 2023).

Portanto, os cuidados paliativos pediátricos exigem abordagens personalizadas, que incluem não apenas o manejo dos sintomas físicos, mas também o suporte emocional e espiritual, além da criação de redes de apoio para as famílias e os profissionais envolvidos no tratamento (Dias *et al.*, 2023).

## **Objetivo**

Explorar as abordagens e os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde ao lidar com pacientes pediátricos em cuidados paliativos.

## **Métodos**

O trabalho em questão, trata-se de uma revisão da literatura, conduzida para responder a seguinte questão: “*Quais as abordagens e os principais desafios enfrentados por profissionais de saúde ao lidar com pacientes pediátricos em cuidados paliativos?*”. A busca de artigos foi realizada no Portal da Biblioteca Virtual de Saúde, em outubro de 2024. Utilizaram-se descritores (DeCS): “Cuidados Paliativos”, “Assistentes de Pediatria”, “Criança”. Além disso, foram combinados os DeCS com operadores booleanos AND para refinar a busca.

Foram incluídos os estudos que abordassem cuidados paliativos pediátricos, envolvendo profissionais de saúde, abrangendo publicações dos últimos cinco anos (2019-2024) em português, inglês ou espanhol. Como critério de exclusão: trabalhos que não tratassem especificamente de cuidados paliativos em pacientes pediátricos, estudos duplicados e artigos de opinião ou revisões não sistemáticas. A seleção dos artigos foi realizada em duas etapas: leitura de títulos e resumos, seguida da análise completa dos textos elegíveis.

Inicialmente com a combinação dos DeCS o portal evidenciou 114 artigos, após aplicação dos filtros da própria plataforma o número reduziu para 45. Após leitura dos títulos e resumo, exclusão dos trabalhos repetidos restaram oito para leitura na íntegra, sendo então selecionados cinco para construção desse trabalho.

## **Resultados e Discussão**

De maneira geral, o objetivo primordial dos cuidados paliativos é melhorar o bem-estar do paciente e de sua família ao longo do curso da doença, bem como reduzir o sofrimento físico, emocional e espiritual (PAHO, 2023).

No Brasil, uma parcela significativa de crianças não recebe o controle adequado dos sintomas em cuidados paliativos, e as falhas no treinamento dos pediatras podem contribuir para essa situação. Um estudo transversal foi conduzido com o objetivo de identificar as falhas educacionais percebidas por residentes de pediatria ao longo de sua formação, os resultados mostraram que muitos residentes não consideravam a especialidade de cuidados paliativos como parte de sua formação e relataram dificuldades em comunicar o processo fisiológico da morte aos pacientes e familiares (Fiuza; Silva Junior, 2023).

Além disso, o tempo dedicado ao ensino da subespecialidade durante a residência foi limitado, sendo que 82,4% dos residentes que não tiveram qualquer formação em cuidados paliativos pediátricos declararam ter zero horas de ensino nessa área. Desse modo, a falta de treinamento e orientação sobre cuidados paliativos pediátricos está relacionada a uma série de dificuldades no atendimento e no manejo desses pacientes, especialmente no que diz respeito à comunicação e à suspensão de medidas invasivas de ensino (Fiuza; Silva Junior, 2023).

Dentro dos cuidados paliativos pediátricos a tomada de decisão deve ocorrer de forma compartilhada, o que não significa que os profissionais deleguem a responsabilidade nem a análise de opções, nem a decisão, aos pais, cuidadores ou ao paciente, pelo contrário as decisões são tomadas com base em muito diálogo, levando em consideração as necessidades, preferências e principalmente, os valores de cada paciente (Bernada; Notejane, 2022).

Os resultados também destacaram que o registro formal das Diretivas de Adequação do Esforço Terapêutico (DAET) foi bem recebido pelos profissionais de saúde, reduzindo a incerteza em situações de emergência e proporcionando maior tranquilidade tanto para as famílias quanto para os profissionais envolvidos. Além disso, o estudo revelou que iniciar precocemente as conversas sobre o planejamento dos cuidados e reavaliar continuamente os objetivos de tratamento contribuíram para uma melhor adaptação dos pais e pacientes à evolução da doença. Essa abordagem favoreceu tomada de decisões mais consistentes, promovendo maior qualidade de vida ao longo da trajetória clínica das crianças, mesmo em fases críticas (Bernada; Notejane, 2022).

Um trabalho que buscou abordar as percepções e vivências de profissionais de enfermagem que cuidam de crianças em cuidados paliativos, evidenciou que os cuidados paliativos visam aliviar o sofrimento de pacientes com doenças graves e incuráveis, proporcionando conforto e qualidade de vida, sem o objetivo de cura. Os profissionais relatam a importância de envolver a família no processo de cuidado, além de destacarem a necessidade de suporte psicológico para lidar com situações emocionalmente desafiadoras. A comunicação eficaz entre equipe e família é essencial, mas muitas vezes há lacunas na inclusão da enfermagem nas decisões multidisciplinares (Schneider *et al.*, 2020).

Um outro estudo revelou que há confusão entre cuidados paliativos iniciados desde o diagnóstico e aqueles exclusivos de final de vida, o que gera sentimentos de frustração e impotência nos profissionais. A equipe, embora compreenda a importância de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, ainda tende a associar esses cuidados à terminalidade. O estudo aponta a necessidade de mais espaços para discussão teórica sobre morte e cuidados paliativos, além de encontros regulares para compartilhar experiências e lidar com o estresse emocional (Pacheco; Goldim, 2019).

### **Conclusão**

Desse modo, com base nos achados, conclui-se que embora a equipe interdisciplinar de cuidados paliativos compreenda a importância de melhorar a qualidade de vida dos pacientes pediátricos, ainda há confusão sobre quando esses cuidados devem ser iniciados.

Muitos profissionais associam cuidados paliativos exclusivamente à terminalidade, o que gera sentimentos de frustração e impotência. O estudo reforça a necessidade de promover mais discussões teóricas e encontros regulares entre a equipe para enfrentar o estresse emocional, além de fortalecer a comunicação entre profissionais, pacientes e suas famílias.

O estudo também sugere que a inclusão ativa de toda a equipe multidisciplinar nas decisões, junto com um suporte psicológico eficaz, pode melhorar a qualidade do cuidado e reduzir a sobrecarga emocional dos profissionais.

**Descritores:** Cuidados Paliativos; Assistentes de Pediatria; Criança.

**Eixo Temático:** As práticas de cuidado no contexto do Sistema Único de Saúde.

### **Referências:**

BERNADA, Mercedes; NOTEJANE, Martín. Planificación avanzada del cuidado y adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Fundamento y procedimiento. **Archivos**

**Pediatría del Uruguay.** Montevideo, v. 93, n. 1, e603, jun. 2022. Disponível em: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-12492022000101603&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492022000101603&lng=es&nrm=iso). Acesso em: 19 out. 2024.

DIAS, Thainá Karoline Costa *et al.* Assistência de enfermeiros a crianças em cuidados paliativos: estudo à luz da teoria de Jean Watson. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 27, 2023.

FIUZA, Márcia; SILVA JUNIOR, Geraldo. Listening to the Residents: The Perception of Pediatric Palliative Care Education in a Residency Program in Brazil. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 40, n. 10, p. 1067-1073, jan. 2023.

PACHECO, Cássia Linhares; GOLDIM, José Roberto. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 27, n. 1, p. 67–75, jan./mar.2019.

PAHO. Pan American Health Organization. **Quality of life for children with cancer who are hospitalized: a series of modules on pediatric palliative care.** Módulo 3. Pan American Health Organization, 2023. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/58366>. Acesso em: 19 out. 2024.

SCHNEIDER, Ana Sofia *et al.* Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, PR, v. 19, set. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (2019-2021). **Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual a sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos.** Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, n. 5, 2021. Disponível em: <https://www.sbp.com.br>. Acesso em: 19 out. 2024.