

CAPÍTULO 04

Cuidados Paliativos



Cuidados Paliativos Pediátricos Em Crianças Com Câncer: Abordagens e Impacto Na Qualidade De Vida

Pediatric Palliative Care In Children With Cancer: Approaches And Impact On Quality Of Life

Tays Fonseca Costa; Gabriela Fernanda Machado; Maria Gabriela Costa; Isabella Drummond Oliveira Laterza Alves.

Resumo

Os cuidados paliativos pediátricos são uma abordagem que desempenha papel crucial no atendimento de crianças com doenças graves, como o câncer, aliviando os desconfortos causados pelo processo da doença e melhorando sua qualidade de vida, além de fornecer suporte emocional às suas famílias. Dessa forma, esse estudo investiga a importância de abordagens psicológicas no contexto dos cuidados paliativos pediátricos e seu objetivo foi analisar as principais abordagens psicológicas e multidisciplinares aplicadas aos cuidados paliativos pediátricos em crianças com câncer no Brasil, focando nos impactos da Psico-Oncologia. A metodologia adotada foi a revisão bibliográfica de modalidade qualitativa, com a análise de artigos, estudos de caso e documentos oficiais de até 5 anos de publicação. Os resultados mostraram que os cuidados paliativos pediátricos, embora relativamente novos no Brasil, têm sido indispensáveis na oferta de suporte integral aos pacientes e suas famílias. A Psico-Oncologia foi destacada como uma ferramenta crucial, proporcionando alívio emocional tanto para as crianças quanto para os cuidadores. Além disso, a utilização de estratégias terapêuticas como a brincadeira, mostrou-se eficaz para auxiliar no enfrentamento da doença e na expressão de sentimentos. A pesquisa também revelou que a falta de serviços especializados, a escassez de recursos e as barreiras culturais representam desafios significativos para a implementação eficaz dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil. Conclui-se que a abordagem integrada e humanizada, com a colaboração de equipes multidisciplinares, é essencial para garantir que as crianças com câncer recebam o melhor cuidado possível, promovendo bem-estar e dignidade, mesmo nas condições mais adversas.

Palavras-chave: Cuidados paliativos pediátricos; Psico-Oncologia; Câncer infantil; Abordagens multidisciplinares; Qualidade de vida.

Abstract

Pediatric palliative care is an approach that plays a crucial role in supporting children with severe illnesses, such as cancer, alleviating discomfort caused by the disease process and improving their quality of life while providing emotional support to their families. This study investigates the importance of psychological approaches within the context of pediatric palliative care. The research aimed to analyze the main psychological and multidisciplinary approaches applied to pediatric palliative care for children with cancer in Brazil, focusing on the impacts of Psycho-Oncology. The methodology adopted was a qualitative bibliographic review, analyzing articles, case studies, and official documents published within the last five years. The results showed that pediatric palliative care, although relatively new in Brazil, has been indispensable in offering comprehensive support to patients and their families. Psycho-Oncology was highlighted as a crucial tool, providing emotional relief for both children and caregivers. Additionally, therapeutic strategies such as play therapy proved effective in helping children cope with the disease and express their feelings. The study also revealed significant challenges in effectively implementing pediatric palliative care in Brazil, including a lack of specialized services, resource scarcity, and cultural barriers. The conclusion emphasizes that an integrated and humanized approach, with collaboration among multidisciplinary teams, is essential to ensure that children with cancer receive the best possible care, promoting well-being and dignity even in the most adverse conditions.

Keywords: Pediatric palliative care, Psycho-Oncology, Childhood cancer, Multidisciplinary approaches, Quality of life

¹Graduada em Psicologia pela Universidade do Estado de Minas Gerais - UEMG/ Ituiutaba
taysfcosta@gmail.com

²Graduada em Psicologia pela Universidade do Estado de Minas Gerais - UEMG/ Ituiutaba
GabiMachado28@outlook.com

³Graduada em Psicologia pela Universidade do Estado de Minas Gerais - UEMG/ Ituiutaba
psicomariacosst@gmail.com

⁴Doutora em Bioética-UFU; Psicóloga- Universidade do Estado de Minas Gerais/ Ituiutaba;
isabella.laterza@uemg.br

<https://doi.org/10.5281/zenodo.15361401>



Como citar o capítulo de Livro:

Costa, Tays Fonseca, Gabriela Fernanda Machado, Maria Gabriela Costa, e Isabella Drummond Oliveira Laterza Alves, trads. 2025. "Cuidados Paliativos Pediátricos Em Crianças Com Câncer: Abordagens E Impacto Na Qualidade De Vida". Periodicos Cedigma 1 (1): 23-34

Introdução

A ampliação dos avanços médico-tecnológicos em tratamentos oncológicos têm contribuído cada vez mais para o aumento das taxas de sobrevivência em pacientes com câncer, o que, por sua vez, gera uma demanda crescente por cuidados contínuos para os pacientes afetados, especialmente as crianças, que enfrentam desafios únicos relacionados ao seu crescimento. O tratamento oncológico pode impactar significativamente essa fase de desenvolvimento, em aspectos físicos, cognitivos e emocionais, exigindo acompanhamento especializado e contínuo, tanto para as crianças, quanto para seus familiares, que necessitam de suporte adicional para lidar com as demandas psicológicas e sociais dessa experiência. Nesse cenário, os cuidados paliativos pediátricos se destacam como uma abordagem crucial para aprimorar a qualidade de vida desses pacientes e suas famílias.

Os cuidados paliativos são definidos pela Organização Mundial da Saúde como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras à vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento” (OMS, 2018, p. 3). Ou seja, qualquer modalidade de tratamento dedicado a pacientes fragilizados que estejam em condições de risco iminente, deve ser considerada um cuidado paliativo. O termo “paliativo” é originário do latim “pallium”, que significa “manto” ou “cobertura” (OLIVEIRA, 2019), sua acepção invoca diversos simbolismos que remetem ao acobertamento, disfarce e esconderijo. No espectro do senso comum, é natural que se conceba o estado paliativo de maneira desconfortável, como um processo irreversível que inevitavelmente está ligado à morte e à perda (BRAGA et. al. 2021).

No entanto, é importante ressaltar, que, ape-

sar da constatação de irreversibilidade no diagnóstico, pessoas em tratamento paliativo podem prosseguir uma vida normalmente, com os cuidados adequados, é possível trazer qualidade de vida e longevidade a esses pacientes. No cenário mundial, estima-se que cerca de 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos anualmente, e dessas, 98% das crianças estão inseridas em países de considerados de baixa renda (OMS, 2020). No Brasil, até 2019 existiam cerca de 177 serviços voltados para os cuidados paliativos, dos quais, 40,3% dedicados ao setor de pediatria (ANCP, 2020).

Atualmente, estima-se que existam cerca de 600 mil brasileiros adultos e 34 mil crianças necessitando de tratamento paliativo, sendo a oferta de serviços de aproximadamente um para cada 1,6 milhão de pessoas na rede pública e 1,4 milhão na rede privada (AYALA, 2024), o que indica um déficit muito grande em relação às necessidades para esse público.

O câncer, o conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento descontrolado de células malignas que podem invadir tecidos e se disseminar rapidamente pelo corpo (OPAS, 2020), é especialmente relevante no contexto dos cuidados paliativos, sobretudo em crianças. Devido à agressividade da doença e aos desafios impostos pelos tratamentos, como quimioterapia e radioterapia, as crianças frequentemente enfrentam sintomas físicos debilitantes e demandas emocionais intensas. O Instituto Nacional de Câncer no Brasil (INCA) estima que para cada um triênio, de 2023 a 2025, haverá novos 7.930 casos de câncer infante-juvenil no país, o que intensifica a preocupação com esse público.

A Psicologia, enquanto ciência do cuidado, mostra-se essencial para acolher esses casos, pois contribui para a promoção do bem-estar emocional e psicológico dos pequenos pacientes oncológicos e seus familiares. Atual-

mente a abordagem psicológica responsável por fornecer uma nova perspectiva aos profissionais de saúde, famílias e comunidade envolvidas com quadros de câncer denomina-se Psico-Oncologia que propõe a possibilidade de “maior compreensão das respostas psicológicas ao adoecimento, aos tratamentos, e posteriormente, à reabilitação e à sobrevivência” (CAMPOS, et. al., 2021, p. 45).

No contexto dos cuidados paliativos pediátricos, o papel do psicólogo oncológico é multifacetado, ele atua tanto no manejo do sofrimento inicial, na descoberta do diagnóstico, até o acompanhamento e posterior possível enfrentamento de questões existenciais, sendo mediador no fortalecimento dos vínculos familiares e prolongando a sensação de bem estar do paciente (ANCP, 2022). Essa abordagem humanizada, em conjunto com as intervenções médicas, é fundamental para garantir que as crianças em estado paliativo não apenas recebam cuidados adequados, mas também vivenciam momentos de dignidade e qualidade de vida, mesmo diante dessa condição desafiadora.

O objetivo principal do cuidado paliativo, é, não apenas cuidar da doença instaurada, mas cuidar de todas as pessoas que estão, de alguma forma sendo impactadas por ela, com o intuito em preservar a qualidade de vida, a funcionalidade do paciente e a autonomia, à medida que sejam mantidas as condições ao longo do tratamento (ANCP, 2021). Os cuidados paliativos pediátricos têm demonstrado ser altamente eficazes na melhoria da qualidade de vida das crianças com câncer. Estudos recentes têm demonstrado que intervenções precoces e a implementação de abordagens multidisciplinares têm impacto direto na redução de condições psicológicas como a depressão e no controle dos sintomas dos pacientes, como náuseas, fadigas e outros desconfortos (RIZZO, et al. 2022). No entanto, apesar desses benefícios, ainda existem desafios significativos na implementação efetiva dos cuidados paliativos pediátricos.

Entre esses desafios estão a falta de profissionais especializados nessa área, limitações nos recursos disponíveis e barreiras culturais relacionadas à aceitação dos cuidados paliativos pelas famílias. Carvalho (2002), no início da constituição da Psico-oncologia falava acerca do conflito de abordagem com profissionais de saúde apegados ao tradicional modelo biomédico que, segundo ele, repudiavam as tentativas de encontrar relações psicossomáticas na origem e no processo do câncer. Esse distanciamento metodológico trazia perdas para o paciente, para as famílias e para os profissionais, pois distanciava o sujeito de uma visão unificada e consequentemente de um tratamento mais integrado, fazendo com que o real sofrimento não fosse atingido. Hoje, entende-se que apenas com uma abordagem multidisciplinar e integrada é possível atender as demandas do diagnóstico de câncer, sobretudo em quadros paliativos, mas os desafios ainda persistem.

Justifica-se que a escolha do tema “Cuidados Paliativos Pediátricos em Crianças com Câncer: Abordagens e Impacto na Qualidade de Vida” é motivada pela crescente incidência do câncer infantil e as complexidades associadas ao tratamento dessa condição. O câncer, quando diagnosticado em crianças, apresenta desafios não apenas físicos, mas também emocionais e psicológicos, afetando tanto os pacientes quanto suas famílias. A implementação de cuidados paliativos pediátricos se mostra essencial para garantir suporte integral que abrange aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais.

A literatura aponta que cuidados paliativos adequadamente implementados podem aliviar significativamente a dor e o sofrimento, proporcionando uma melhor qualidade de vida para as crianças e suas famílias. Além disso, esses cuidados são fundamentais para minimizar os impactos negativos do tratamento oncológico, ajudando as crianças a manter uma rotina mais próxima do normal e

facilitando a reintegração escolar e social sempre que possível.

A relevância deste estudo está na necessidade de compreender e aprimorar as práticas de cuidados paliativos pediátricos no contexto oncológico, destacando a importância de um suporte contínuo e especializado. Embora os avanços tecnológicos e científicos tenham melhorado consideravelmente as taxas de sobrevivência e o diagnóstico precoce do câncer, ainda há uma lacuna significativa no que diz respeito ao cuidado integral e humanizado para essas crianças. Portanto, investigar as diferentes abordagens, os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde e propor estratégias para a melhoria da implementação desses cuidados é essencial para garantir um suporte efetivo e compassivo. Dessa forma, este trabalho contribui para a ampliação do conhecimento na área de cuidados paliativos pediátricos, fornecendo insights valiosos que podem influenciar políticas de saúde, formação de profissionais e, sobretudo, melhorar a qualidade de vida das crianças com câncer e suas famílias.

Nesse aspecto, em relação aos seus objetivos, o trabalho visa analisar as especificidades dos cuidados paliativos pediátricos no tratamento de câncer, com foco nas contribuições da Psico-Oncologia para o bem-estar emocional e psicológico das crianças e seus familiares. Além disso, busca-se avaliar o impacto direto dos cuidados paliativos na qualidade de vida das crianças, tanto em termos de alívio de sintomas físicos quanto no manejo do sofrimento emocional. O estudo também investiga os principais obstáculos enfrentados na implementação desses cuidados, como a escassez de serviços especializados, o acesso limitado a tratamentos em regiões remotas e as barreiras culturais e familiares que dificultam o pleno aproveitamento dos serviços. A pesquisa enfatiza a importância de ampliação da oferta

e acesso a esses serviços no Brasil, com a proposta de estratégias mais eficientes para superar esses desafios e garantir uma abordagem mais humanizada e eficaz no cuidado aos pacientes pediátricos com câncer.

MÉTODOS

A presente pesquisa foi conduzida sob a abordagem da pesquisa bibliográfica qualitativa, conforme os passos descritos por Gil (2002) a partir de uma abordagem exploratória. A pesquisa bibliográfica foi fundamental para analisar, identificar e sintetizar as informações existentes sobre os cuidados paliativos pediátricos em crianças com câncer, com ênfase nas abordagens psicológicas aplicadas no contexto de tratamento. O objetivo principal consistiu em um panorama abrangente das práticas atuais e suas contribuições para a melhoria da qualidade de vida das crianças e suas famílias. Dessa forma, seguiu os seguintes passos:

Definição do Problema de Pesquisa: A pesquisa focou em compreender as principais abordagens no cuidado de pacientes pediátricos em quadro paliativos e seus impactos na qualidade de vida, destacando especialmente o papel da Psico-Oncologia e a atuação de equipes multidisciplinares. Os principais descritores foram em português e inglês, inseridos nos buscadores para conduzir a pesquisa incluíram: “cuidados paliativos”, “psicologia oncológica pediátrica”, “oncologia pediátrica”, “tratamento paliativo no câncer infantil”, “psico-oncologia pediátrica”, “cuidados paliativos pediátricos”.

Para a seleção das fontes, a revisão de literatura foi baseada em obras relevantes publicadas nos últimos cinco anos para garantir a atualidade dos dados. As fontes primárias foram extraídas de: artigos científicos sobre o impacto dos cuidados paliativos pediátricos, com destaque para o artigo “inter-

venção Psicológica em Cuidados Paliativos no Câncer Infantil” de Alves & Mesquita (2024), que discute as práticas psicológicas específicas no contexto oncológico pediátrico. Além de estudos de referência como “Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer” de RIZZO et al. (2021), que versa acerca das abordagens terapêuticas utilizadas em pediatria no tratamento de câncer e cuidados paliativos. Além de Guias e manuais institucionais como o “Manual de Cuidados Paliativos” do Ministério da Saúde (2023), que apresenta protocolos e orientações sobre a implementação de cuidados paliativos pediátricos no Brasil. E também o uso de documentos e publicações de organizações internacionais, incluindo a OMS e OPAS, que fornecem diretrizes e estratégias para cuidados paliativos em nível global.

Coleta de Dados: A busca foi realizada em fontes nacionais e internacionais, nas principais bases de dados acadêmicas como Scielo, PubMed e a ferramenta do Google Scholar, e outros repositórios científicos especializados. Bem como, sites de organizações governamentais e de saúde como o Ministério da Saúde, a Organização Mundial da Saúde (OMS), a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), entre outros.

Crítérios de Inclusão e Exclusão:

Como critério de inclusão utilizou-se artigos, livros e documentos publicados entre 2018 e 2023, abordando cuidados paliativos pediátricos no câncer, com ênfase em psicologia, psico-oncologia e equipes multidisciplinares. E de exclusão não foram usadas fontes não focadas no contexto pediátrico, materiais que não abordam práticas específicas de cuidados paliativos ou fontes muito antigas que não contemplem os avanços recentes.

Síntese e Interpretação dos Dados: A interpretação das informações foi baseada na abordagem qualitativa exploratória, buscando uma compreensão profunda sobre como as

práticas psicológicas e multidisciplinares impactam a vida das crianças com câncer em tratamento paliativo. A análise exploratória dos materiais foi orientada pela identificação de padrões, lacunas e melhores práticas, fornecendo subsídios para a construção de uma proposta de melhoria nas práticas atuais de cuidados. Portanto, a análise procurou identificar as contribuições das práticas de Psico-Oncologia, os principais obstáculos na implementação dos cuidados paliativos e soluções propostas pelos profissionais da área.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Aspectos da Fase de Desenvolvimento Infantil

A infância é uma fase marcadamente permeada por intensos processos de desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, na qual os seres humanos descobrem o mundo e a si mesmos. A compreensão acerca desse período da vida foi se mudando ao longo do tempo, a autora estudiosa da infância Sonia Kramer em conjunto a outras autoras (2007) afirmava que, historicamente até o século XVI, a mortalidade infantil era muito alta e as poucas crianças que sobreviviam eram introduzidas rapidamente na vida adulta com trabalhos e responsabilidades (KRAMER, et. al. 2007). Com a consolidação dos direitos da criança e avanços no campo da pediatria, a infância passou a ser reconhecida como uma etapa distinta da vida, marcada por especificidades que exigem atenção integral e direcionada. Esse reconhecimento foi formalizado em documentos oficiais como a Declaração Universal dos Direitos da Criança, promulgado pela Organização das Nações Unidas (ONU), que estabeleceu parâmetros éticos e legais para garantir o bem-estar infantil e no Brasil, pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, que assegurou garantias e direitos humanos próprios a essa fase de desenvolvimento, definindo a infância cronologicamente como o período de vida que vai de 0 a 12 anos de idade, sendo até 6 anos

considerada a primeira infância (CRC, 2009; BRASIL, 2021).

No contexto dos cuidados paliativos, a compreensão acerca dessa fase é ainda mais relevante, pois engloba atender às demandas particulares de crianças fragilizadas que enfrentam doenças graves, como o câncer. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2020):

No âmbito da pediatria, os cuidados paliativos são entendidos como o cuidado ativo e total prestado à criança e ao adolescente desde o diagnóstico até o fim da vida, abrangendo as dimensões física, emocional, social e espiritual. O principal foco é a manutenção da qualidade de vida da criança ou adolescente, bem como suporte à família (OMS, 2020, s. n.).

Desse modo, os cuidados paliativos pediátricos buscam integrar o atendimento às necessidades específicas da criança em desenvolvimento com o suporte à família, reconhecendo a infância como uma fase única e essencial. O foco vai além do manejo de sintomas físicos, abrangendo dimensões emocionais, sociais e espirituais que são intrinsecamente ligadas ao bem-estar da criança. Os princípios dos cuidados paliativos em pediatria são:

Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente orientados para a família e baseados na parceria; devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida; são elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida; devem ser adequados à criança e /ou sua família de forma integrada; ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos; os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final da vida; podem ser coordenados em qualquer local (hospital, hospice, domicílio, etc.); devem ser consisten-

tes em crenças e valores da criança ou adolescente e seus familiares; a abordagem por grupos multidisciplinar é encorajada; a participação dos pacientes e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário; determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias; não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve (SBP, 2021, p. 2).

Essa visão integral reflete os avanços na compreensão dos direitos da criança e sua aplicação prática a partir da abordagem dos cuidados paliativos pediátricos. Esses cuidados garantem que a criança receba atenção que respeite suas particularidades, preservando sua dignidade e promovendo qualidade de vida mesmo diante de condições adversas.

O Papel da Psicologia nos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

A Psicologia no âmbito dos cuidados paliativos é considerada uma abordagem relativamente recente que está em construção contínua, de modo simultâneo aos cuidados paliativos realizados no Brasil (ANCP, 2022). De acordo com Sociedade Brasileira de Pediatria, as doenças congênitas e genéticas são as maiores responsáveis pela indicação deste tipo de cuidados, posteriormente sendo as condições neurológicas crônicas e por fim, as doenças onco-hematológicas (SBP, 2021).

Os cuidados paliativos pediátricos, ou CPPs, “configuram uma abordagem dinâmica e cuidadosa durante todo o processo de adoecimento, incluindo cuidados de final de vida, do processo ativo de morte e acolhimento ao luto” (MDS, 2023, p. 355). É importante que tanto as crianças inseridas no quadro paliativo, quanto os pais, recebam cuidado e atenção necessária para haver redução no processo de abalo emocional e psíquico provocado pela doença. As mães são as principais acompanhantes no processo de internação e é comum que estejam cansadas, sobrecarrega-

das mas que não queiram deixar o posto, ainda que seja para realizar tarefas de necessidades básicas, como comer, dormir ou tomar banho (AZEVEDO, 2019).

A maneira como os familiares lidam com o adoecimento da criança impacta diretamente na forma como se dará sua resposta aos cuidados, isto porque a criança fica à disposição das ações e comportamentos da família, que decidirá tudo por ela, desse modo, quanto mais conhecimento houver por parte da família, maiores serão as chances de que a criança seja tratada adequadamente. Nesse sentido, o psicólogo desempenha um papel fundamental no suporte aos cuidadores ou familiares que acompanham crianças internadas. Ele irá auxiliar no processo de conscientização dos acompanhantes sobre a importância do autocuidado, especialmente em situações de hospitalização prolongada, onde fatores como privação de sono, alimentação inadequada e estresse constante podem impactar significativamente a saúde física e emocional desses indivíduos. O atendimento psicológico a esses familiares irá proporcionar um espaço acolhedor para escuta ativa, possibilitando que compartilhem suas experiências, medos e desafios no processo de hospitalização (LOCH et al. 2024). Essa abordagem não apenas minimiza o sofrimento emocional, mas também proporciona estratégias para lidar com as adversidades do cotidiano hospitalar.

O protocolo de cuidados paliativos pediátricos segue algumas etapas específicas, e o psicólogo do cuidado paliativo pediátrico não cuida unicamente da criança, mas de toda a família. Na primeira etapa a família é informada acerca do diagnóstico de uma doença que limita a vida, nesse primeiro momento ocorre o esclarecimento do quadro clínico, a integração dos cuidados paliativos e os estabelecimento de objetivos e perspectivas sobre os cuidados não curativos; em segundo momento há a evolução da doença, é realizado

então o manejo dos sintomas, a priorização da qualidade de vida, do conforto da família e do paciente, suporte físico, espiritual e psicossocial; a terceira etapa é o estado de fim da vida, nesse momento entram em discussão os cuidados mais avançados, a administração de medicamentos paliativos e a terapia realizada de forma domiciliar; por último, entra a fase do luto, fazendo intervenções adequadas para auxiliar os familiares a lidarem com o enfrentamento da perda (RIZZO, et al. 2022).

Um estudo de 2019-2020 conduzido por Santini e outros autores (2022) com 186 pacientes em cuidados paliativos pediátricos, mostrou que o contato maior do psicólogo se dá com a família (63,51%), em relação aos pacientes (18,44%). De acordo com o estudo, esses dados podem ser explicados pelo fato de que as crianças em CPP podem ter várias deficiências cognitivas que não possibilitam que tenham uma sessão psicológica adequada. Entretanto, outras abordagens exploram o uso da brincadeira como estratégia de atendimento psicológico às crianças hospitalizadas. Segundo Assis et al. (2019), "as atividades lúdicas são essenciais para o enfrentamento da doença, visto que aproximam as crianças de seu universo. Além disso, elas permitem a expressão de sentimentos através do brincar, aliviando o sofrimento, o medo e a angústia gerados pelo processo de hospitalização (ASSIS, et al. 2019, p.1352).

Em um estudo de caso, foi possível observar a interação da psicóloga com uma criança, menina, que brincava com algumas bonecas. Enquanto a psicóloga se aproximava, a mãe expressava medo por precisarem realizar qualquer intervenção dolorosa em sua filha, enquanto a menina olhava de maneira séria e curiosa para a psicóloga, ao que ela se aproximou e elogiou as bonecas, ela logo abriu um sorriso e passou a interagir com a psicóloga (LOCH et al. 2024).

A intervenção com bebês é realizada de forma distinta, usualmente a mãe ou algum responsável está presente, a psicóloga conversa baixo e procura fomentar o paciente (LOCH et al. 2024). Assim, parte do trabalho do psicólogo é estimular a resiliência familiar. As mudanças também afetam a qualidade e a quantidade de relacionamentos em diferentes ambientes (por exemplo, trabalho para os pais e escola para os filhos). As crianças em CPP têm uma expectativa de vida muito variável e um curso de doença imprevisível, razão pela qual enfrentam muitos desafios psicológicos e sociais, o suporte psicológico atua como um fator protetivo, promovendo maior resiliência e equilíbrio emocional. Assim, o psicólogo, por meio de uma postura de genuíno interesse, contribui para a humanização do cuidado, buscando melhorar a experiência do cuidador e, conseqüentemente, a dinâmica da assistência à criança hospitalizada. De acordo com o Ministério da Saúde (2023):

O prestador de CPP deve tornar-se hábil em avaliar o estágio e necessidades de cada criança, respondendo adequadamente a cada uma delas. Crianças que cresceram com doenças crônicas, interagindo com médicos e hospitais, tendem a ter uma compreensão mais madura sobre doença e morte. Entretanto, é preciso permiti-las exercer o direito de vivenciar a infância da melhor forma possível, mesmo em situações e locais não habituais (MDS, 2023, p. 306).

Por isso, é importante que tanto a confiança quanto a amizade dos profissionais estejam presentes no cuidado à criança, fortalecendo a redução do estresse e da angústia que podem se manifestar nesse cenário. Assim, a abordagens da psicologia em cuidados paliativos pediátricos (CPP) para crianças com câncer devem envolver estratégias integradas que atendam não apenas aos pacientes, mas também às suas famílias. O trabalho psicológico é fundamentado no manejo emocional, social e cognitivo, considerando as

particularidades do desenvolvimento infantil e as demandas da condição clínica. Essa abordagem integrada reforça a importância de um cuidado humanizado que considera a criança em sua totalidade e o contexto familiar como elementos-chave no processo terapêutico.

Desafios e Obstáculos nos Cuidados Paliativos Pediátricos

A implementação efetiva de cuidados paliativos pediátricos enfrenta inúmeros desafios e obstáculos, que se manifestam tanto em níveis individuais quanto institucionais. Entre os principais desafios está a dificuldade em diagnosticar precocemente a necessidade de cuidados paliativos em crianças, especialmente devido à complexidade das condições pediátricas graves, que frequentemente envolvem prognósticos incertos. Esse fator contribui para a demora no início do cuidado adequado, impactando diretamente a qualidade de vida do paciente e sua família (SOUZA, et al. 2022)

Outro obstáculo relevante é o estigma e a falta de entendimento sobre cuidados paliativos, tanto por parte dos profissionais de saúde quanto das famílias. Muitas vezes, esses cuidados são erroneamente associados exclusivamente ao fim da vida, o que pode levar à resistência de pais ou cuidadores em aceitar esse tipo de suporte. Além disso, o treinamento inadequado de profissionais de saúde em cuidados paliativos pediátricos resulta em um atendimento fragmentado, que não atende plenamente às necessidades emocionais, sociais e espirituais das crianças (INCA, 2023).

Em termos de infraestrutura, a escassez de recursos especializados, como unidades pediátricas de cuidados paliativos e equipes multidisciplinares, é um desafio constante. Um estudo constatou que na área do CPP “os profissionais possuem pouca formação, o que

tem impacto na qualidade de prestação de cuidados e na satisfação profissional” (BOTOSSI, 2021, p.13). As disparidades regionais no acesso a serviços de saúde de qualidade também exacerbam as dificuldades, limitando a disponibilidade de medicamentos essenciais, como analgésicos opioides, para manejo da dor, considerando que 40% dos serviços desse setor ainda atuam sem a presença de protocolo estabelecido de controle da dor (MDS, 2023, p. 29). Ainda, de acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2020):

A grande maioria dos serviços tem dificuldade no acesso a opioides, mas preocupa quase 8% deles terem empecilhos relacionados às substâncias, uma vez que essas são de suma importância para o tratamento adequado da dor e alívio do sofrimento. De acordo com o Relatório da Comissão Lancet sobre Acesso Global a Cuidados Paliativos e Alívio da Dor, qualquer paciente com dor moderada a intensa ou com dispneia em fase final de vida deve ter acesso a morfina disponível na liberação imediata oral e na preparação injetável. Os governos devem garantir o acesso e a disponibilidade de medicamentos sob formas opioides mais complexas e caras, como morfina de liberação modificada, fentanil ou oxicodona, como propõe a OMS (ANCP, 2020, p. 32).

Há defasagem das equipes multidisciplinares nos serviços de atendimento para cuidados pediátricos paliativos, 11% dos serviços não possuem médico exclusivo, faltam enfermeiros em 28% dos serviços e cerca de 33% não possuem psicólogos com dedicação exclusiva (MDS, 2023, p.29).

Um desafio interacional é o fato de que cuidados paliativos são frequentemente associados apenas ao cuidado ao fim da vida, o que leva muitos profissionais a não usarem o serviço adequadamente ou encaminhar os pacientes tardiamente (Thompson et al., 2009; Twamley et al., 2014). Os profissionais demons-

tram certa relutância em encaminhar famílias para o serviço, devido à dificuldade para comunicar os termos corretamente à família tanto porque têm dificuldade em usar certos termos com os pais (Davies et al., 2008; Durall et al., 2012) quanto porque as famílias podem perceber isso como uma desistência dos médicos responsáveis (Thompson et al., 2009).

Por fim, os desafios éticos e emocionais desempenham um papel significativo. Profissionais e familiares frequentemente enfrentam dilemas éticos relacionados à continuidade ou suspensão de tratamentos curativos, além do impacto emocional de lidar com o sofrimento e a possível morte de uma criança (LOCH, et. al. 2024). Essas questões ressaltam a necessidade de um suporte psicológico e de uma abordagem ética sensível, capaz de equilibrar as necessidades da criança e da família enquanto respeita seus valores e crenças, ressaltando a importância de políticas públicas, capacitação profissional e sensibilização social para melhorar o acesso e a qualidade dos cuidados paliativos pediátricos, sobretudo no âmbito da Psicologia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada evidenciou a relevância de uma abordagem integral e humanizada no cuidado com crianças em situações de fragilidade extrema, como o caso de paciente oncológico e em cuidados paliativos. É necessário que se considere as especificidades próprias do desenvolvimento infantil e as necessidades emocionais das famílias. O psicólogo desempenha funções primordiais no acompanhamento, comunicação, alívio de sintomas, acolhimento e resolução do luto para com os pacientes e suas famílias. Dessa forma, os cuidados paliativos desempenham um papel crucial na promoção da qualidade de vida, explorando as dimensões emocionais, sociais e espirituais, que são asseguradas pelas instituições de proteção à infância. A Psico-

Oncologia, por sua vez, emerge como uma ferramenta indispensável, destacando-se na mediação de conflitos, no alívio do sofrimento e no fortalecimento dos vínculos familiares.

Os desafios identificados, como a escassez de recursos especializados, a falta de capacitação profissional e as barreiras culturais relacionadas ao entendimento dos cuidados paliativos, indicam a necessidade de avanços estruturais e educacionais. A ampliação do acesso a medicamentos essenciais, como opioides para o controle da dor, e a formação de equipes multidisciplinares, são medidas prioritárias para a melhoria do atendimento. Além disso, estratégias de conscientização pública e capacitação dos profissionais de saúde podem auxiliar a desmistificar os cuidados paliativos como algo somente ligado à morte e perda, incentivando sua integração precoce no tratamento oncológico pediátrico como uma oferta de acolhimento e alternativa de enfrentamento do quadro oncológico.

Conclui-se, por fim, que o fortalecimento de políticas públicas e a implementação de práticas inovadoras são fundamentais para superar as lacunas existentes e poder fornecer os melhores serviços, ampliando a qualidade de vida das crianças em condição paliativa e suas famílias. O cuidado paliativo pediátrico deve ser visto como uma prática essencial na saúde, não apenas para aliviar o sofrimento, mas para garantir dignidade e bem-estar, mesmo em contextos de grande vulnerabilidade. A Colaboração multidisciplinar entre as diversas áreas da saúde e a Psicologia é indispensável para construir um modelo de atenção que acolha a criança e sua família em todas as etapas do processo, promovendo dignidade, resiliência e uma vivência mais humanizada.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil** 2019. Org. André Felipe Junqueira dos Santos; Esther Angélica Luíz Ferreira; Úrsula Bueno do Prado Guirro. 1ª Edição. Câmara Brasileira do Livro. São Paulo – SP, 2020.
- ASSIS, Luciana Arnaud; BATISTA, Patrícia Serpa S., ALVES, Débora Rodrigues., SILVA, Silmara de O., ARAÚJO, Cleide Rejane Damaso de A., DUARTE, Marcela Costa S. **Vivências de Mães com Câncer em Cuidados Paliativos Mediante Diagnóstico, Tratamento e Apoio Familiar.** *Revista Online de Pesquisa.* v. 12, n. 2. p. 1348-1354. 2019
- AYALA, Luci. **Indigenous children and their rights under the Convention.** *Jornal da UNESP.* Fundação Editora UNESP. Disponível em: <http://jornal.unesp.br/2024/07/02/nova-politica-de-cuidados-paliativos-anunciada-pelo-ministerio-da-saude-quer-expandir-atendimento-e-transformar-o-campo-no-Brasil> Acesso em: 02/12/2024.
- BRAGA, Carlinda Oliveira., MACHADO, Cristiane Soto., AFIUNE, Fernanda Guedes. **A Percepção da Família sobre Cuidados Paliativos.** *Revista Científica da Escola Estadual de Saúde de Goiás.* v. 7. p. 1-22. 2021. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/09/1290791/a-percepcao-da-familia-sobre-cuidados-paliativos.pdf> Acesso em 02/12/2021.
- BRASIL.** Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, 2021.
- BOTOSSI, Cristina Daiana. **O desafio do enfermeiro frente aos cuidados paliativos em pediatria.** *Brazilian Journal of Development.* v.7, n.6, p. 55949-55969 ISSN: 2525-876155949. Curitiba, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/30944/pdf> Acesso em: 04/12/2024.
- CAMPOS, Elisa Maria Parahyba., RODRIGUES, Avelino Luiz., CASTANHO, Pablo. **Intervenções Psicológicas na Psico-Oncologia.** *Mudanças*

[online]. v. 29. n.1 2021. p. 41-47. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-32692021000100005&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 02/12/2024.

CONVENTIONS ON THE RIGHTS OF THE CHILD (CDC). General Comment No. 11 (2009). United Nations, 5ª Edição. 2009.

GIL, Antônio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. Bibliografia. ISBN 85-224-3169-8.

KRAMER, Sonia. LEITE, Maria Isabel., NUNES, Maria Fernanda., GUIMARÃES, Daniela. Infância e Educação Infantil. 6ª Edição. Editora Papirus. Campinas – SP, 2007.

LOCH, Natalia Salm., CUNHA, Maria Fernandes Moura., MENEZES, Marina. A Atuação da Psicologia em Cuidados Paliativos Pediátricos: Relato de Experiência de observação participante.

RIZZO, Beatriz Rocha; GOMES, Anna Carollina Barbosa; PINTO, Amanda Estéphanne da Costa; VIEIRA, Davi Caldas; CARDOSO, Nathália da Mata; ARRUDA, Jalsi Tacon. Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 8, e12511830376, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i8.30376>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/30376>. Acesso em: 8 dez. 2024.

SANTINI, Anna., AVAGNINA, Irene., MARINETTO, Anna., TOMMASI, Valentina., LAZZARIN, Pierina., PERILONGO, Giorgio., BENINI, Franca. The Intervention Areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective Analysis. *Front. Psychol., Sec. Psychology for Clinical Settings*. v. 13. 2022 Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.858812> Acesso em: 02/12/2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. 2021.

SOUZA, L. M. O. de .; ROMANO, E. M. .; SILVA, H. P. L. da .; TEIXEIRA, J. de O. S. .; FERREIRA, L. J. .; PEREIRA, E. A. L. . **Obstáculos para implementar os cuidados paliativos pediátricos.** *Revista Remecs - Revista Multidisciplinar de Estudos Científicos em Saúde*, [S. l.], p. 36, 2022. DOI: 10.24281/simecesau2022.1.36. Disponível em: <https://revistaremececs.com.br/index.php/remecs/article/view/843>. Acesso em: 10 dez. 2024.

Relato de Experiência de observação participante.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MDS). **Manual de Cuidados Paliativos.** Org. Maria Perez Soares D'Alessandro. Hospital Sírio-Libanês; Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. 2ª Edição. São Paulo, 2023.

OLIVEIRA, Livia Costa. **Cuidados Paliativos: Por que precisamos falar sobre isso?** *Revista Brasileira de Cancerologia* v. 65, n.4. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n4.558>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Some rights reserved. This work is available under the HYPERLINK. 2018. Disponível em: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo> Acesso em: 02/12/2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Cuidados Paliativos. Centro de Pesquisa – Notas Descritivas. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/details/palliative-care> Acesso em: 02/12/2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Folha Informativa – Câncer. Organização Mundial da Saúde, Região das Américas. 2020. Disponível em: <http://www.paho.org/pt/topic/cancer#> Acesso em: 02/12/2024.

RIZZO, Beatriz Rocha; GOMES, Anna Carollina Barbosa; PINTO, Amanda Estéphanne da Costa; VIEIRA, Davi Caldas; CARDOSO, Nathália da Mata; ARRUDA, Jalsi Tacon. Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 8, e12511830376, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i8.30376>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/30376>. Acesso em: 8 dez. 2024.

SANTINI, Anna., AVAGNINA, Irene., MARINETTO, Anna., TOMMASI, Valentina., LAZZARIN, Pierina., PERILONGO, Giorgio., BENINI, Franca. The Intervention Areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective Analysis. *Front. Psychol., Sec. Psychology for Clinical Settings*. v. 13. 2022 Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.858812> Acesso em: 02/12/2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. 2021.

SOUZA, L. M. O. de .; ROMANO, E. M. .; SILVA, H. P. L. da .; TEIXEIRA, J. de O. S. .; FERREIRA, L. J. .; PEREIRA, E. A. L. . Obstáculos para implementar os cuidados paliativos pediátricos. *Revista Remecs – Revista Multidisciplinar de Estudos Científicos em Saúde*, [s. l.], p. 36, 2022. DOI: [10.24281/simecesaude2022.1.36](https://revistaremece.com.br/index.php/remecs/article/view/843). Disponível em: <https://revistaremece.com.br/index.php/remecs/article/view/843>. Acesso em: 10 dez. 2024.