

PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

SILVA, Lidia Soares da¹
SILVA, Beatriz Barbi da²
CARDOSO, Isabella Krause³
GIANOTO, Nathalia Roberta⁴
FIORI, Carmem Maria Costa Mendonça⁵

RESUMO

O câncer é a principal causa de morte de crianças por doenças, o tratamento provoca uma grande mudança na vida dos pacientes, por isso a importância do cuidado paliativo, para uma melhor qualidade de vida durante esse processo. Este estudo teve como objetivo analisar a informação sobre os cuidados paliativos na oncologia pediátrica sob a percepção dos pais, assim como a sua efetividade naqueles que participaram desse atendimento. A pesquisa foi feita por meio de formulário aplicado aos pais, sendo 50 entrevistados, no Hospital de Câncer Uopecan - Cascavel-Pr. O estudo seguiu as orientações, tendo um compromisso ético com os participantes. Ao final da pesquisa viu-se que nem todos os entrevistados sabiam o que é cuidado paliativo, esse cuidado nem sempre é integrado precocemente na vida dos pacientes oncológicos, porém quando é, está sendo efetivo. Com isso, é preciso que sejam implementadas medidas, como palestras a fim de que os responsáveis se informem sobre o cuidado paliativo, além de formação para os profissionais, a fim de que os cuidados sejam iniciados juntamente com o diagnóstico, independente da probabilidade de cura ou não. Portanto, é preciso uma equipe especializada em cuidados paliativos, a fim de que ele seja propagado e implementado precocemente no tratamento dos pacientes da oncologia pediátrica, buscando uma melhor qualidade de vida e conforto para pacientes e familiares.

PALAVRAS-CHAVE: oncologia pediátrica. cuidados paliativos. câncer pediátrico.

ESTRANGEIRA PERCEPTION OF PARENTS ON PALLIATIVE CARE IN PEDIATRIC ONCOLOGY

ABSTRACT

Cancer is the main cause of death of children due to diseases, the treatment causes a great change in the lives of patients, hence the importance of palliative care, for a better quality of life during this process. This study aimed to analyze information about palliative care in pediatric oncology from the perspective of parents, as well as its transmission to those who participated in this care. The survey was carried out using a form applied to the parents, 50 of whom were cured, at the Uopecan Cancer Hospital - Cascavel-PR. The study followed the guidelines, having an ethical commitment with the participants. At the end of the research, it was seen that not everyone knew what palliative care is, this care is not always integrated early in the lives of cancer patients, but when it is, it is being effective. With this, measures must be tolerated, such as lectures so that those responsible are informed about palliative care, in addition to training for professionals, so that care is started together with the diagnosis, regardless of the probability healing or not. Therefore, a team specialized in palliative care is needed, so that it is propagated and implemented early in the treatment of pediatric oncology patients, seeking a better quality of life and comfort for patients and their relatives.

KEYWORDS: pediatric oncology. palliative care. pediatric cancer.

¹ Acadêmica do nono período do Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz. E-mail: lidiasoares20@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4871-1325> - Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz -Cascavel (PR), Brasil.

² Acadêmica do nono período do Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz. E-mail: beatrizbarbi99@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2268-4461>. - Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz -Cascavel (PR), Brasil.

³ Acadêmica do nono período do Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz. E-mail: isabellakcardoso@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9949-807X> - Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz -Cascavel (PR), Brasil.

⁴ Acadêmica do nono período do Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz. E-mail: nrgianoto@minha.fag.edu.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9410-784X> - Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz -Cascavel (PR), Brasil.

⁵ Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal do Paraná, doutora em Medicina (Pediatria) pela Universidade de São Paulo e docente na UNIOESTE e FAG. carmem.fiori@uopecan.org.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8595-5399> - Centro Universitário Fundação Assis Gurgacz -Cascavel (PR), Brasil.

1. INTRODUÇÃO

O câncer pode ser definido como um crescimento desordenado e exacerbado de células que têm capacidade de invadir tecidos, causado por diferentes fatores, tanto internos como externos (GUEDES *et al*, 2019). Isso provoca grande mudança na vida das crianças diagnosticadas, que passam a frequentar hospitais e a ter uma rotina totalmente diferente da que estavam habituadas.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o objetivo do cuidado paliativo é promover qualidade de vida do paciente e sua família, quando enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida (GUEDES *et al*, 2019; WEAVER *et al*, 2015). Por isso, a importância da implementação do tratamento paliativo logo no início do diagnóstico, visando melhorar a qualidade de vida desses pacientes, diminuindo os sintomas físicos, psicossociais e espirituais (WEAVER *et al*, 2015).

A integração de médicos especialistas em cuidados paliativos em pacientes hospitalizados para o transplante de células-tronco hematopoiéticas proporcionou uma melhor qualidade de vida, tanto na minimização dos sintomas físicos quanto psicológicos sendo mantidos até 6 meses após o transplante, além de diminuição da depressão e sintomas pós-traumáticos (BARATA *et al*, 2023).

No estudo realizado por Weaver e colaboradores, há relato do benefício na implementação dos cuidados paliativos no momento do diagnóstico, tanto para a família quanto para o paciente. (WEAVER *et al*, 2015). Por isso a importância de avaliar a percepção dos pais sobre os cuidados paliativos na oncologia pediátrica, analisando se eles têm conhecimento, primeiramente, do que é cuidado paliativo e, se sim, como está sendo esse processo, quanto tempo levou para iniciar e se ele está sendo verdadeiramente efetivo para o paciente e sua família.

A partir dos resultados dessa pesquisa será possível identificar os pontos positivos e negativos da implementação do tratamento paliativo nessas crianças e definir planos de melhorias e início cada vez mais precoce, com o objetivo de acolher o paciente e a família da melhor forma e minimizando o sofrimento e promovendo uma melhor qualidade de vida.

2 METODOLOGIA

Esse estudo é do tipo exploratório, semiestruturado, com realização de entrevista aos pais de crianças que estão em tratamento na unidade pediátrica do hospital do câncer de Cascavel-UOPECCAN. A amostra se deu por conveniência, de acordo com a disponibilidade e acessibilidade

do público-alvo de estudo e os dados foram coletados no período de março a maio de 2023, totalizando 50 entrevistados.

Foi aplicado um questionário, o qual continha dados dos responsáveis entrevistados e da criança, além de perguntas sobre cuidados paliativos, a entrevista foi realizada individualmente, após assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O tempo para o preenchimento da pesquisa teve uma variação de 4 de 21 minutos.

Primeiramente, foi coletado dados de caracterização do entrevistado, que continha, iniciais do nome, sexo, idade atual, formação, ocupação, grau de parentesco com a criança e procedência, e caracterização da criança, com iniciais do nome, sexo, idade do diagnóstico de câncer, anos de aprovação escolar, tipo de câncer e data do estabelecimento do cuidado paliativo.

O questionário foi dividido em três partes, na primeira o questionamento se o entrevistado sabia o que era cuidado paliativo, se a resposta fosse positiva, passava para a segunda etapa, se o entrevistado não tivesse conhecimento sobre cuidado paliativo, a entrevista se encerrava. A terceira parte para os pais de crianças que estava passando pelo cuidado paliativo. (Quadro1)

Quadro 1- Questionário

Parte I	Sim	Não
Você sabe o que é cuidado paliativo?		
Parte II		
Dentro os que responderam sim:		
Você sabia que proporcionar cuidados paliativos não é retirar a esperança do doente?		
Os cuidados paliativos e o tratamento curativo podem ser realizados ao mesmo tempo?		
Os cuidados paliativos incluem cuidados aos familiares/cuidadores do doente?		
Os cuidados paliativos estão sendo oferecidos ao seu filho?		
Já houve a informação ou consulta sobre o cuidado paliativo para o seu filho (a)?		
Parte III		
Dentre os que estão em cuidado paliativo (2):		
Você está satisfeito com as informações recebidas sobre tratamento paliativo do seu filho?		
Seu filho e a família tiveram apoio psicológico?		
Após o início dos cuidados paliativos, você acha que houve melhora na qualidade de vida do seu filho?		
Durante os cuidados paliativos houve conversas sinceras e tomada de decisões junto com seu filho?		
Em um primeiro momento, você foi favorável ao início dos cuidados paliativos para o seu filho?		
Os cuidados paliativos foram prejudiciais ao seu filho?		
A família foi incluída nas decisões dos cuidados paliativos para o seu filho?		

Fonte: Autores (2023)

Foi garantido o sigilo do conteúdo e suas identidades e o trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa de Seres Humanos da instituição, sendo aprovado pelo CAAE: 67120123.8.0000.5219.

3. REVISÃO DE LITERATURA

Embora o câncer pediátrico, em relação ao adulto, seja raro, ele é a principal causa de morte por doença em crianças. Por isso, a importância do suporte a essas crianças e famílias por meio de cuidados clínicos especializados, treinamento e inovação (SNAMAN *et al*, 2020).

Revisões de prontuários e estudos de questionários validados de pais enlutados demonstram que os pacientes oncológicos pediátricos passam por sintomas psicossociais complexos durante o tratamento e eles são exacerbados com a progressão da doença e no final da vida, como ansiedade, depressão, angústia, preocupação, tristeza, medo de ficar sozinho, dificuldade para falar de sentimentos, perda de independência e de perspectiva, além da dor extenuante (WEAVER *et al*, 2015).

O cuidado paliativo não está relacionado apenas a sintomas físicos, mas também ao psicológico, a fim de abordar o paciente como um todo. É preciso que seja assegurado o bem-estar espiritual do paciente dentro do contexto social da família e da sociedade. Dados empíricos mostram que a qualidade de vida do paciente oncológico pediátrico melhora com a prevenção e diminuição da dor, enquanto da família é por meio da prática de comunicação compassiva e honesta, alívio de sintomas e atenção psicossocial, a qual é integrada por meio dos cuidados paliativos (WEAVER *et al*, 2015).

A Academia Americana de Pediatria defende a integração do cuidado paliativo precocemente, já no início do diagnóstico e continuado por todo o curso da doença, independente do prognóstico, ou seja, se o paciente vai obter a cura ou irá a óbito. Estudos já comprovam que há uma melhora significativa dos sintomas da criança, como dor e dispneia, e da qualidade de vida dela e de sua família, com a integração precoce dos cuidados paliativos e cuidados de fim de vida (WEAVER *et al*, 2015).

No estudo do Levine *et al* (2017), pacientes oncológicos pediátricos relataram ter um alto grau de sofrimento ao início da terapia do câncer e no final da vida. Foi demonstrado que o envolvimento da equipe de cuidados paliativos precocemente provocou melhorias substanciais tanto no sofrimento do paciente, quanto na preparação da família e melhor planejamento dos cuidados avançados (LEVINE *et al*, 2017).

Outro ponto importante do cuidado paliativo é a comunicação e inclusão da criança ou adolescente nas tomadas de decisões, visto que isso traz melhores resultados psicossociais tanto para o paciente quanto para a família (WEAVER *et al*, 2015). Além disso, estudos mostram que os pacientes oncológicos pediátricos apresentam ansiedade, sentimento de isolamento e sintomas físicos diminuídos, além da maior adaptação da doença quando foram incluídos na discussão sobre prognóstico, metas e planejamentos antecipado de cuidados. (SNAMAN *et al*, 2020).

Existem alguns pontos que dificultam a implementação dos cuidados paliativos, um deles é que a família, muitas vezes, não está preparada, visto que ainda há o estereótipo de que paliativo é sinônimo de morte (CHENG *et al*, 2018). Em um estudo que foi feito para avaliação do cuidado paliativo, 76,6% das avaliações feitas pelos pacientes foram positivas, enquanto apenas 27,7% dos pais, o que mostra que as crianças que estão em tratamento oncológico têm uma visão mais positiva sobre os cuidados do que os pais (LEVINE *et al*, 2017).

O conhecimento do que é cuidado paliativo também é extremamente importante, uma vez que estudos apontam que em uma população de receptores do transplante de células-tronco hematopoiéticas, quando foi explicado de forma clara o que era cuidado paliativo, até 86% dos pacientes se inscreveram para o estudo que tinha objetivo de testar os cuidados paliativos hospitalares para melhoras resultados dos hospitalizados para o transplante. Foi visto que os cuidados realmente beneficiam os pacientes submetidos ao transplante, porém ainda são subutilizados (BARATA *et al*, 2023).

Pesquisas mostram que os cuidados paliativos são implementados apenas no final da vida e que apenas 54,5% dos pacientes recebem o cuidado antes da morte, o que mostra que existem grandes barreiras a serem ultrapassadas (CHENG *et al*, 2018). Ademais, foram feitos estudos em que, embora a criança tenha sido encaminhada para o cuidado paliativo, ele teve início apenas após a primeira (40%) ou múltiplas (18%) recaídas (SZYMCZAK *et al*, 2018).

Dessa forma, o paciente oncológico pediátrico está inserido em um contexto familiar, então os cuidados paliativos devem englobar também pais, irmãos e família extensa, a fim de que seja garantido o bem-estar da criança. Deve ser feita a análise de sintomas, inclusão na tomada de decisões, comunicação, com o objetivo de melhorar o estado psicossocial do paciente e da família e, assim, exercer o cuidado paliativo efetiva e plenamente.

4. ANÁLISES E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 PERFIL DOS ENTREVISTADOS

A pesquisa teve um total de 50 participantes, os quais tinham uma média de 37,3 anos, sendo a maioria do sexo feminino 42 (84%). Os respondentes foram separados de acordo com sua formação, ensino fundamental completo ou não 13 (26%), médio completo ou não 26 (52%) e superior completo ou não 11 (22%). De acordo com a ocupação, 28 (56%) eram do lar 1 (2%) aposentado(a) e 21 (42%) trabalham em alguma atividade. Houve relato por grande parte dos entrevistados de ter parado o trabalho após o diagnóstico do paciente. Quanto ao parentesco, a maioria eram as mães 39 (78%), seguido de pais 8 (16%), avó 2 (4%) e esposa 1 (2%). A maior parte dos entrevistados eram procedentes do estado do Paraná 46 (92%) e pequena quantidade do estado do Mato Grosso do Sul 2 (4%) e 2 (4%) de outro país o Paraguai.

Quanto aos dados relacionados aos pacientes, 30 (60%) eram do gênero masculino e 20 do (40%) feminino, com diagnóstico de câncer com idade em média de 9,2 anos. A neoplasia mais frequente foi leucemia linfoblástica aguda em 22 (44%) dos casos. As demais patologias estão distribuídas na tabela 1.

Tabela 1 – Tipos de câncer das crianças em tratamento oncológico.

Tipo de câncer	Total de crianças
Leucemias	23 (46%)
Linfomas	4 (8%)
Tumor Cerebral	5 (10%)
Sarcomas	6 (12%)
Carcinoma	3 (6%)
Tumor de células germinativas	3 (6%)
Outros	6 (12%)
Total	50 (100%)

Fonte: Dados da pesquisa.

4.2 PERCEPÇÃO DOS PAIS DO CUIDADO PALIATIVO

De acordo com a análise do questionário, 27 (54,0%) dos responsáveis não sabiam o que era cuidado paliativo. Esses participantes finalizaram a pesquisa nesse item. Dos entrevistados apenas 23 (46,0%) foram para a segunda parte da pesquisa em que tinha perguntas sobre o entendimento do cuidado paliativo. Esses dados são preocupantes, visto que, segundo o estudo de Barata et al, quando os pacientes têm conhecimento sobre cuidados paliativos e são informados, há uma propensão a ter visões positivas sobre os cuidados, ou seja, uma vez que os pais não entendem sobre o que é o cuidado paliativo, aumentam as chances de não aceitarem que eles sejam implementados junto ao tratamento de seus filhos (BARATA *et al*, 2023).

Os que responderam conhecer sobre o que é cuidado paliativo, a maioria entende o verdadeiro sentido do cuidado, que não é retirar a esperança do doente, que ele pode ser realizado juntamente com o cuidado curativo e que inclui os familiares/cuidadores do doente.

Segundo a Academia Americana de Pediatria (2000) o cuidado paliativo deve ser iniciado assim que for feito o diagnóstico de câncer, acompanhando todo o curso da doença, independente do resultado ser cura ou morte (WEAVER, 2015). Observamos em nosso estudo, que apenas 2 (4%) pacientes encontram-se em cuidados paliativos, no entendimento dos pais. Esses dados divergem dos dados da literatura, onde se esperaria que todos os entrevistados conhecessem sobre o tema e que a maior parte dos pacientes estivessem em cuidados paliativos, em se tratar de uma unidade pediátrica de pacientes com câncer. Esse é um ponto de grande importância para equipe em rever sobre o tema e como difundir de forma mais adequada possível aos responsáveis pelos pacientes assim como aos profissionais da saúde.

Isso se mostra prejudicial para os pacientes que não estão recebendo o cuidado, uma vez que os pacientes que recebem o cuidado paliativo precocemente apresentam melhorias tanto em sintomas físicos quanto psicológicos, além de uma melhor qualidade de vida para seus pais e familiares (SNAMAN *et al*, 2020).

Nesse estudo observamos que poucos pacientes estão em cuidado paliativo e que em algum momento receberam informações (consulta/conversa) sobre o assunto. Nesse grupo os participantes declararam estar satisfeitos com as informações recebidas, uma das crianças havia iniciado o cuidado paliativo juntamente com o diagnóstico, porém a outra não.

De acordo com a literatura, o cuidado a uma criança com câncer e seus familiares devem abranger tanto o cuidado físico como o psicossocial. A introdução tardia dos cuidados psicossociais está relacionada ao sofrimento do paciente e dos membros da família. (SNAMAN *et al*, 2020).

Por outro lado, os entrevistados relataram que após o início dos cuidados paliativos, houve melhora na qualidade de vida de seus filhos, além da inclusão desses e dos responsáveis em conversas sinceras e tomada de decisões, o que, segundo a literatura, traz ótimos resultados psicossociais tanto para o paciente quanto para a família (WEAVER *et al*, 2015). Isso mostra a importância de uma equipe especializada, para que a informação sobre o cuidado paliativo possa ser transmitida e entendida pelos familiares, para evitar a interpretação errônea no princípio básico do cuidado.

O estudo tem algumas limitações, como a interpretação das questões realizadas, além de não termos dados do hospital de como são implementados os cuidados paliativos, o que pode afetar a percepção geral sobre os cuidados. Todos os dados discutidos acima estão compilados na Tabela 2, a seguir:

Tabela 2 – Respostas do questionário

Respostas dos entrevistados sobre cuidado paliativo	Sim N (%)	Não N (%)
Você sabe o que é cuidado paliativo?	23 (46)	27 (54)
Dentro os que responderam sim:		
Você sabia que proporcionar cuidados paliativos não é retirar a esperança do doente?	14 (61)	09 (39)
Os cuidados paliativos e o tratamento curativo podem ser realizados ao mesmo tempo?	18 (78)	05 (22)
Os cuidados paliativos incluem cuidados aos familiares/cuidadores do doente?	18 (78)	05 (22)
Os cuidados paliativos estão sendo oferecidos ao seu filho?	02 (09)	21 (91)
Já houve a informação ou consulta sobre o cuidado paliativo para o seu filho (a)?	02 (09)	21 (91)
Dentre os que estão em cuidado paliativo:		
Você está satisfeito com as informações recebidas sobre tratamento paliativo do seu filho?	2 (100)	00 (00)
Seu filho e a família tiveram apoio psicológico?	00 (00)	2 (100)
Após o início dos cuidados paliativos, você acha que houve melhora na qualidade de vida do seu filho?	2 (100)	00 (00)

	2 (100)	00 (00)
Durante os cuidados paliativos houve conversas sinceras e tomada de decisões junto com seu filho?		
	00 (00)	2 (100)
Em um primeiro momento, você foi favorável ao início dos cuidados paliativos para o seu filho?		
	1 (50)	1 (50)
Os cuidados paliativos foram prejudiciais ao seu filho?		
A família foi incluída nas decisões dos cuidados paliativos para o seu filho?	2 (100)	00 (00)

Fonte: Dados da pesquisa.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observamos que muitos dos pais e/ou responsáveis que tratam seus filhos no Hospital de Câncer de Cascavel – UOPECCAN desconhecem os cuidados paliativos. Dessa forma, é necessário que sejam feitos esforços com o objetivo de tornar o cuidado paliativo mais conhecido entre pais, paciente e familiares. Necessita que as informações relacionadas ao tema possam ser transmitidas por profissionais especializados. O conhecimento desse assunto poderá contribuir no aceitar o cuidado e, conseqüentemente, um tratamento com melhores resultados.

O estudo, também, evidenciou que o cuidado paliativo não está sendo iniciado de forma precoce, ou seja, durante diagnóstico ou mesmo durante o tratamento, pois apenas uma parcela pequena de pacientes está recebendo esse cuidado. Por outro lado, os pais de pacientes que estão em cuidado paliativo declararam que está sendo efetivo e que houve uma melhora na qualidade de vida de seus filhos. Para que esse cuidado seja mais abrangente e atinja mais pacientes, é preciso que os profissionais sejam treinados e preparados para que iniciem os cuidados paliativos, assim que for feito o diagnóstico.

Faz-se necessários estudos futuros, para que analisem o impacto das intervenções precoce do cuidado paliativo, a efetividade, o conhecimento e a familiaridade dos pais com o assunto.

Portanto, é preciso que tenha uma equipe especializada em cuidados paliativos, a fim de que ele seja propagado e implementado precocemente no tratamento dos pacientes da oncologia pediátrica, buscando uma melhor qualidade de vida e conforto para pacientes e familiares.

REFERÊNCIAS

BARATA, A. **O que os pacientes pensam sobre cuidados paliativos?** Uma pesquisa nacional de receptores de transplante de células-tronco hematopoiéticas. National Library of

Medicine. 2023. Disponível

em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10188629/>. Acesso em: 13 jun. 2023.

CHENG, B. **Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review.**

National Library of Medicine. 2018. Disponível

em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30525302/>. Acesso em: 13 jun. 2023.

GUEDES, A. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. **Periódicos Eletrônicos em Psicologia.** 2019. 128 p. Disponível

em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582019000300008&script=sci_abstract&tlng=en)

08582019000300008&script=sci_abstract&tlng=en. Acesso em: 13 jun. 2023.

LEVINE, D. Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. **JAMA Oncology.** 2017. Disponível

em: <https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/article-abstract/2608282>. Acesso em: 13 jun. 2023.

SNAMAN, J. **Pediatric palliative care in oncology.** National Library of Medicine. 2020. 954

p. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082155/>. Acesso em: 13 jun. 2023.

SZYMCZAK, J. **Pediatric Oncology Providers' Perceptions of a Palliative Care Service: The Influence of Emotional Esteem and Emotional Labor.** 2018. Disponível

em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29425881/>. Acesso em: 13 jun. 2023.

WEAVER, M. **Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology.** National Library of

Medicine. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26700928/>. Acesso em: 13 jun. 2023.