
The impact of palliative care and parental involvement on the emotional health of children with cancer: an integrative review

O impacto do cuidado paliativo e o envolvimento dos pais na saúde emocional da criança oncológica: uma revisão integrativa

Received: 05-04-2024 | Accepted: 08-05-2024 | Published: 14-05-2024

Larissa Parreira Araújo

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-9946-7422>

Universidade de Marília, Brasil

E-mail: larissaparreiraaraujo@gmail.com

Beatriz Aranha Rudsit

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-8498-9392>

Universidade de Marília, Brasil

E-mail: biaamiddle@gmail.com

Ana Raquel de Almeida Goto

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-9636-936X>

Universidade de Marília, Brasil

E-mail: annaraquelgoto@hotmail.com

Danielli Pedroso Vichoski

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-9892-1004>

Universidade de Marília, Brasil

E-mail: daniellipedroso8@gmail.com

João Gabriel Soares Piveta

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-3414-457X>

Universidade de Marília, Brasil

E-mail: joaopiveta012@gmail.com

Paula Cristina Cola

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7010-5874>

Universidade de Marília, Brasil

E-mail: paccola@unimar.br

Cristóvam Emílio Herculiani

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0267-5138>

Universidade de Marília, Brasil

E-mail: cherculiani@unimar.br

ABSTRACT

The objective of this study was to carry out an integrative review to analyze the impact of palliative care and parental involvement on the emotional health of children with cancer. For the search, the PubMed database was considered, with the following descriptors: "Mental health; Palliative care; Health; Oncology". Articles using only the English language were included, with individuals aged between 0 and 18 years old, with publication data from 2019 to 2023. After the research carried out, 5 articles were selected, in which it was identified that children undergoing Palliative care presents increased fear, pain relief and fewer depressive symptoms. In addition, research shows that parents have an important role in alleviating the negative impacts of cancer treatment on children. Parents are adept at palliative care, due to some factors, such as: lack of recognition, accessibility and understanding of how palliative care works. Therefore, it is concluded that the impacts of exposure to palliative care and parental involvement are beneficial to the emotional health of the patient. oncological child.

Keywords: Mental health; Palliative care; Children; Oncology.

RESUMO

O objetivo desse estudo foi realizar uma revisão integrativa para analisar o impacto dos cuidados paliativos e o envolvimento dos pais na saúde emocional da criança oncológica. Para a busca, foi considerada a base de dados do PubMed, com os seguintes descritores: “Mental health; Palliative care; Health; Oncology”. Foram incluídos artigos utilizando apenas o idioma inglês, com indivíduos de idade entre 0 e 18 anos, com data de publicação de 2019 a 2023. Após a pesquisa realizada, foram selecionados 5 artigos, nos quais identificaram-se que crianças submetidas a cuidados paliativos apresentam diminuição do medo, alívio da dor e menos sintomas depressivos. Aliado a isso, a pesquisa demonstra que os pais têm importante papel para suavizar os impactos negativos do tratamento de câncer nas crianças. No entanto, os estudos mostraram que nem todos os pais são adeptos ao cuidado paliativo, devido a alguns fatores, como: falta de reconhecimento, aceitação e compreensão do funcionamento do cuidado paliativo. Portanto, conclui-se que os impactos da exposição aos cuidados paliativos e o envolvimento dos pais beneficia a saúde emocional da criança oncológica.

Palavras-chave: Saúde mental; Cuidados paliativos; Crianças; Oncologia.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos se caracterizam por tentar amenizar o sofrimento e aliviar a qualidade de vida de pacientes oncológicos (SNAMAN et al., 2020). Consistem na assistência dada por uma equipe multidisciplinar, que tem o objetivo de promover ajuda psicológica e social a criança em tratamento oncológico e aos seus familiares. Isso é feito por meio da prevenção, alívio da dor, melhora dos sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a cada ano, estima-se que mais de 56,8 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos, mas apenas 1 em cada 10 recebem esse serviço. Apesar da conotação negativa que esse tratamento traz para grande parte das pessoas, eles são essenciais para a vida dos pacientes e dos familiares que sofrem diante desse cenário que ameaça a vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLD HEALTH ORGANIZATION, [s.d.]).

Nessa perspectiva, sabe-se que crianças portadoras de câncer manifestam mudanças em seus hábitos, restrições, isolamento, afastamento das atividades de rotina, como brincar, ir à escola, que causam intenso sofrimento e diversos sentimentos, como medo, tristeza e incerteza. Diante desses e de outros fatos, pesquisas analisaram essas emoções de forma direta e constataram que o medo de desintegrar a sua família após a morte é o pensamento mais frequente pelas crianças (FRANÇA et al., 2018).

Dessa maneira, estudos comprovam que os cuidados paliativos mostram respostas positivas no comportamento, atitude, e melhora da saúde física, mental e social das crianças oncológicas e de seus familiares. Logo, tais sentimentos de medo, tristeza e

incerteza são amenizados quando as crianças são submetidas aos cuidados adequados por meio de comunicação eficaz, controle adequado dos sintomas, apoio à família e trabalho em equipe. Assim, o cuidado paliativo tem grande impacto na melhora da qualidade de vida da criança oncológica e de seus familiares (SPRUIT; PRINCE-PAUL, 2019).

Outro ponto essencial a ser considerado é o fato dos pais se sentirem aflitos, interferindo no comportamento de seus filhos, que, ao perceberem o medo de seus responsáveis, não se sentem bem, e muito menos a vontade para discutir sobre o plano de fim de vida e como lidar com a morte. Tal fato demonstra que o envolvimento dos pais nos cuidados paliativos define, muitas vezes, como o paciente lida com a situação, tendo relação direta com a saúde emocional da criança (KIM; PARK, 2021).

No entanto, há muitos pais que relacionam o cuidado paliativo com a morte e demonstram certa dificuldade em aceitar que pode ser importante no tratamento de seu filho (VERBERNE et al., 2017). Isso se dá pelo fato de a notícia do diagnóstico do câncer em pacientes infantis desestabilizar o sistema familiar, desencadeando o risco de morte e impactando nas emoções tanto da criança quanto da família, gerando sofrimento e incerteza (MONTEIRO et al., 2022). Muitas vezes, com a piora da condição do câncer e o aumento das necessidades de cuidado, as famílias precisaram se reorganizar para cuidar das crianças em estágios avançados da doença. Afinal, os pais são uma das únicas redes de apoio mais próxima que elas podem ter, e que contribuem para diversas mudanças em seus hábitos e sentimentos (SANCHES; NASCIMENTO; DE LIMA, 2014).

Além disso, quando há um apoio por parte dos profissionais de saúde, os responsáveis se tornam mais acessíveis e confiantes a esse cuidado paliativo e o resultado que ele pode gerar na criança e em sua família. Com isso, eles vivenciam o trabalho desenvolvido pela equipe de cuidados médicos e passam a valorizar a atuação deles nessa jornada. Faz-se necessária uma formação específica desses profissionais para que essa abordagem seja feita respeitando os aspectos culturais, socioeconômicos e religiosos de cada família, e as tratando com sua devida individualidade (DIAS et al., 2022).

Vale destacar também a necessidade de continuar investindo em pesquisas de campo em hospitais oncológicos para aprimorar o cuidado prestado à essa população, uma vez que são poucos os estudos que tratam de maneira integral sobre os cuidados paliativos pediátricos, ainda mais quando entende-se que o envolvimento dos pais impacta no próprio tratamento da criança oncológica. Isso intensifica os benefícios trazidos pelo cuidado paliativo por si só, que tem relação direta com uma melhora do prognóstico da doença (TENNIGLO et al., 2017).

Dado esse contexto, o objetivo do presente estudo é realizar uma revisão integrativa a respeito do impacto da exposição aos cuidados paliativos e envolvimento dos pais na saúde emocional da criança oncológica.

MATERIAL E MÉTODO

Desenho do estudo e pergunta de pesquisa

Trata-se de uma revisão integrativa, que seguiu as seguintes etapas: identificação do tema e estruturação da pergunta de pesquisa; definição dos critérios de inclusão; seleção dos artigos nas bases de dados científicos; avaliação e análise dos estudos selecionados; interpretação dos resultados e apresentação da revisão integrativa.

Para estruturação da pergunta de pesquisa foi utilizada a estratégia PICO (acrônimo para *population, intervention, comparison e outcomes*) apresentada no Quadro 1, que levou à construção da seguinte pergunta norteadora: “Qual o impacto da exposição aos cuidados paliativos e envolvimento dos pais na saúde emocional da criança oncológica?”

Quadro 1: Definição dos termos para estruturação da pergunta de pesquisa pelo acrônimo PICO.

P- população	Crianças oncológicas.
I- intervenção/ exposição	Cuidados paliativos.
C- comparador	Não há comparação.
O- Outcome (desfecho)	Os benefícios do cuidado paliativo e o envolvimento dos pais na saúde emocional da criança oncológica.

Fonte: elaborado pelos autores (2024)

Estratégia de busca

Inicialmente, foi realizada consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH), para conhecimento dos descritores universais, como também a identificação dos sinônimos e ou termos alternativos relevantes, sendo selecionados os seguintes: “Saúde mental; Cuidados paliativos; Crianças; Oncologia / Mental health; Palliative care; Children; Oncology”.

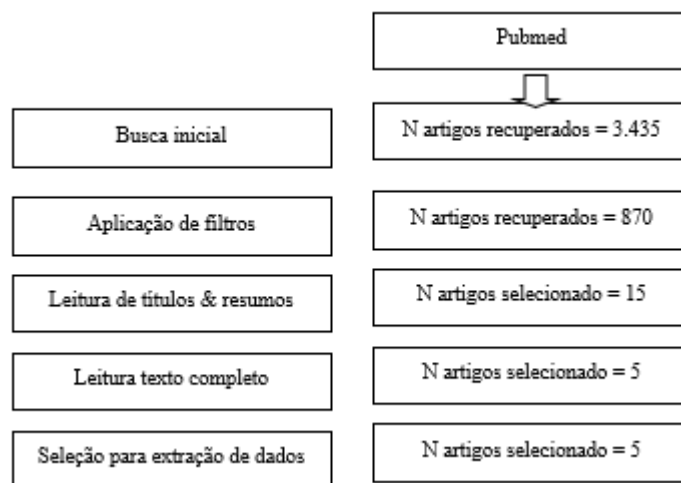
Após a seleção dos termos de busca, foi construída a seguinte estratégia de busca utilizando os operadores booleanos “AND” e “OR”: Saúde mental OR Avaliação da saúde mental OR Assistência em saúde mental AND; Cuidados paliativos OR Assistência paliativa OR Tratamento paliativo AND; Crianças OR Desenvolvimento da criança OR

saúde da criança AND; Oncologia OR Cancerologia OR Oncologia Clínica AND / Health OR Individual's Health OR Children's Health AND; Palliative care OR Palliative care OR Palliative treatment AND; Children OR Child development OR Child health AND; Oncology OR Cancerology OR Clinical Oncology AND

Para a busca, foram consideradas a bases de dados do PubMed. Na base de dados do PubMed foram aplicados os seguintes filtros: “Idiomas: english and portuguese, Age: child: birth-18 years; publication date: 2019-2023”.

O fluxograma do processo de aplicação da estratégia de busca e seleção dos artigos está apresentado na Figura 1.

Figura 1: Fluxograma da aplicação da estratégia de busca e processo de seleção.



Fonte: elaborado pelos autores (2024)

Crítérios de seleção

Após o levantamento dos artigos pela estratégia de busca inicial, o processo de seleção foi realizado por “5” avaliadores independentes, em duas fases. Na primeira fase foi realizada a seleção dos artigos pela leitura dos títulos e resumos. Na segunda fase, os artigos foram selecionados após a leitura completa dos textos em sua integridade, para a extração dos dados relevantes.

Extração de dados e apresentação dos resultados

Para as características da amostra avaliou-se dados de crianças do sexo masculino e feminino, avaliados desde o nascimento até 18 anos de idade, com ou sem diagnósticos

de câncer. Os pais também foram avaliados e entrevistados quanto ao seu sentimento e suas opiniões sobre os cuidados paliativos. Para estudos observacionais (exposição) obteve-se dados de estudos qualitativos. Extraiu-se resultados sobre os benefícios do cuidado paliativo na saúde emocional da criança oncológica e o envolvimento dos pais. Os resultados da pesquisa foram apresentados por meios de entrevistas, encontros com os pais e crianças, além do contato com a equipe de profissionais de saúde, incluindo enfermeiros e médicos.

RESULTADOS

Como resultado da pesquisa entende-se que crianças submetidas a cuidados paliativos apresentam respostas positivas, como diminuição do medo, alívio da dor, entre outros. Relata-se também a importância do apoio dos pais, afinal os cuidados paliativos infantis podem ocorrer entre todos os envolvidos no processo, incluindo a própria família da criança. Logo, a participação dos familiares suaviza os impactos negativos do tratamento de câncer nas crianças.

Entretanto, apesar da maioria dos resultados demonstrarem benefícios relacionados ao cuidado paliativo, há uma quantidade de pais que negam tal cuidado, e que nele existam benefícios. Isso ocorre devido à falta de reconhecimento e compreensão do funcionamento do cuidado paliativo. Ademais, o sentimento de medo e incerteza prognóstica colaboram para que exista resistência em enxergar os benefícios do tratamento paliativo.

Quadro 2: Resultados da extração de dados dos artigos selecionados após a leitura do texto completo.

Autor	Amostra	Desenho do estudo	Intervenção ou exposição	Comparador	Resultados
(FRANÇA et al., 2018)	11 crianças; dessas 11, 5 mulheres e 5 homens.	Estudo Observacional longitudinal de coorte.	Crianças e seus sentimentos diante do diagnóstico de câncer.	Não há comparador.	Os pais dessas crianças relataram o benefício na sua saúde emocional de seus filhos após o cuidado paliativo.
(VERBERNE et al., 2017)	42 pais (24 mães, 18 pais) 15 crianças - doença maligna e 15 -	Estudo Observacional transversal de acurácia.	Expõe a opinião dos pais sobre os cuidados paliativos com	Crianças com diagnóstico maligno e	os pais valorizavam: o processo do cuidado; apoio prático; e

	doença não maligna- foram questionados sobre o que achavam dos cuidados paliativos.		seus filhos portadores de câncer.	não maligno.	atitude dos profissionais. Crianças de 1-3 anos (21%) tem envolvimento nos cuidados paliativos. Como benefícios encontrou-se um melhor manejo nos sintomas das crianças e redução de seu sofrimento.
(SPRUIT; PRINCE-PAUL, 2019)	Foi avaliada a angústia dos sintomas em crianças com mais de 2 anos de idade com câncer avançado. 104 pacientes - total de 920 pesquisas acompanhadas durante 9 meses.	Estudo Observacional Longitudinal de Caso-controle	Expõe a angústia dos sintomas com crianças com câncer avançado.	Compara crianças com câncer avançado no fim da vida e seus principais sintomas.	50% - Acreditam que o cuidado paliativo é benéfico desde o início do tratamento. 90% das famílias que participaram do cuidado paliativo relataram se sentirem confortáveis ao receberem tal cuidado. E 100% classificou a equipe como prestativa ou muito prestativa.
(KIM; PARK, 2021)	109 pais de crianças com câncer, das 120 entrevistadas. n=93,85,3% - sexo feminino e metade era religiosa (n=55, 50,9%).	Estudo observacional transversal de prevalência.	Expõe a opinião das pessoas com câncer sobre o que seria uma boa morte para elas e discute o plano do fim de vida delas.	Não há comparação.	Grande parte dos pais entrevistados apoiam seus filhos nos cuidados paliativos precoce, desde o diagnóstico. Como um benefício encontrado está a melhor percepção sobre a morte.
(KASSAM et al., 2021a)	Adolescentes, crianças e jovens adultos de até 39 anos recebem cuidados médicos	Estudo Observacional Longitudinal de Coorte.	Expõe o impacto do "envolvimento em cuidados paliativos"	Comparou diferentes grupos com câncer.	43,8% dos entrevistados experimentaram e apresentaram uma resposta

	de alta intensidade no final da vida.		para adolescentes e jovens adultos com câncer em estágio avançado.		significativa e positiva em relação a terapia.
--	---------------------------------------	--	--	--	--

Fonte: elaborado pelos autores (2024)

DISCUSSÃO

Nesse estudo de revisão, foi analisado que crianças com câncer apresentaram melhora da qualidade de vida quando submetidas ao cuidado paliativo. As crianças com câncer não somente vivenciam sentimentos de medo, tristeza, angústia e insegurança diante do seu diagnóstico, como também o temor da separação de suas famílias, diante da possibilidade de morte. Tais sentimentos são devidos, principalmente, a mudanças de hábitos, restrições, isolamento e distanciamento de atividades típicas infantis, como brincar e ir à escola. Diante disso, é comum que as crianças apresentem ansiedade e sentimento de impotência, por não se sentirem prontos para o futuro. Além disso, a falta de entendimento sobre a doença por parte dos pais e sobre o tratamento contribuem para o desamparo das crianças, tornando ainda mais importante o acesso a um suporte psicológico adequado (FRANÇA et al., 2018; KASSAM et al., 2021b; KIM; PARK, 2021; SPRUIT; PRINCE-PAUL, 2019; VERBERNE et al., 2017).

Nesse sentido, o cuidado paliativo tem como principal objetivo a melhora na qualidade de vida do paciente oncológico pediátrico e de sua família como um todo, ou seja, essa melhora é observada em diversas esferas, como a física, mental e social (FRANÇA et al., 2018). Para comprovar tal ideia, em uma pesquisa intitulada “Palliative care services in pediatric oncology”, foi feito um ensaio clínico randomizado de pacientes com câncer de pulmão metastático que tinha como objetivo demonstrar o impacto dos cuidados paliativos além dos cuidados oncológicos padrão em comparação com os cuidados oncológicos padrão isolados. Verificou-se que os indivíduos que passaram pelos cuidados paliativos apresentaram maior qualidade de vida estatisticamente significativa e menos sintomas depressivos (SPRUIT; PRINCE-PAUL, 2019).

Diante dos estudos analisados, percebeu-se que os cuidados paliativos trazem uma resposta positiva não só para a saúde da criança, como também para a saúde de toda a sua família. Avaliou-se a angústia dos sintomas em crianças com a faixa etária maior do que 2 anos de idade com câncer avançado e relatou que 50% (metade) das famílias acreditam

que o cuidado paliativo é benéfico na saúde de seus filhos.(SPRUIT; PRINCE-PAUL, 2019). Verificou-se também como os cuidados médicos de alta intensidade impactam a vida de adolescentes, crianças e jovens. E diante disto, 43,8% dos entrevistados relataram que esses cuidados apresentam uma resposta positiva no tratamento em que enfrentam. Logo, vê-se que não consideram 100% benéfico em vista das barreiras significativas na comunicação relacionada ao final da vida, devido ao desejo de proteger as crianças; falta de experiência e desconforto dos provedores de saúde em iniciar discussões sobre o planejamento de cuidados avançados (KASSAM et al., 2021b)

O estudo de Kim e Park (2021) mostra que alguns pais tiveram dificuldade em aceitar a necessidade de cuidados paliativos para seus filhos, porém, uma vez que experimentaram o que a equipe alcançou para seu filho e sua família, valorizaram o envolvimento da equipe. Os três elementos valorizados pelos pais provavelmente formam a estrutura subjacente à qualidade dos cuidados paliativos pediátricos (1) aspectos relacionados ao processo, como continuidade, coordenação de cuidados e fornecimento de um ponto de contato confiável; (2) suporte prático; e (3) atitude sensível e confiável dos membros da equipe (KIM; PARK, 2021).

Sobre o impacto do cuidado paliativo na saúde da criança oncológica, foi relatado os benefícios encontrados por parte dos pais e dos pacientes em relação ao tratamento que são submetidos. Com isso, um estudo referiu que 21% de crianças de 1-3 anos de idade que passaram por esse cuidado, obtiveram um melhor manejo nos sintomas e redução de seu sofrimento (VERBERNE et al., 2017). Dessa maneira, em um estudo observacional, 109 pais de crianças com câncer foram entrevistados, no qual grande parte deles apoiavam os cuidados paliativos desde o diagnóstico e afirmaram que obtiveram uma melhor perspectiva sobre o plano de fim de vida de seus filhos (KIM; PARK, 2021).

Em contrapartida a esses benefícios, nota-se que faltam medidas bem definidas, confiáveis e validadas que avaliem a qualidade da morte entre crianças. Diversas barreiras e dificuldades foram identificadas na implementação do cuidado paliativo pediátrico, entre essas estão: incerteza prognóstica, reconhecimento e aceitação dos pais, encaminhamento tardio quando a doença estava muito avançada e falta de benefício percebido da incorporação de cuidados paliativos por oncologistas primários. Portanto, adquirir uma compreensão clara do que é esse cuidado é essencial como uma forma de

melhorar a consciencialização sobre os benefícios dos cuidados de fim de vida infantis (SPRUIT; PRINCE-PAUL, 2019).

CONCLUSÃO

Conclui-se, portanto, que os benefícios da exposição aos cuidados paliativos na saúde da criança oncológica são significativos e abrangentes. Foi verificado que crianças submetidas a esse tratamento mostraram uma resposta positiva no comportamento, atitude, e melhora em sua saúde física, mental e social, confirmando que o objetivo da pesquisa foi alcançado. Nesse sentido, pais relataram que quando seus filhos foram submetidos aos cuidados paliativos experimentaram não apenas uma melhora na qualidade de vida, mas também em sua saúde emocional, diminuindo sentimentos de medo, tristeza e angústia. Além disso, destaca-se que é de fundamental importância o apoio familiar, pois esse promove um ambiente de suporte e compreensão durante todo o processo, desde o diagnóstico.

Mesmo diante desses benefícios, alguns pais não apoiam o cuidado paliativo. Isso ocorre devido à falta de reconhecimento e aceitação da doença enfrentada pela criança, bem como do entendimento do funcionamento adequado dos cuidados paliativos. Além disso, o medo e a incerteza quanto ao prognóstico também contribuem para a resistência de alguns familiares em reconhecer os benefícios oferecidos pelos cuidados paliativos, ressaltando a necessidade contínua de educação e apoio para garantir que todos os pacientes tenham acesso a esses cuidados essenciais. Portanto, entende-se que é necessário também, o envolvimento de um apoio psicológico, pois se torna essencial tanto para os responsáveis, quanto para as crianças que precisam enfrentar os desafios não só físicos, como mentais, dessa doença.

Essa revisão de literatura tem implicações na prática clínica, uma vez que contribui para a melhoria do conhecimento científico da Enfermagem, possibilitando diminuir a lacuna existente, na literatura nacional e internacional, a respeito dos cuidados paliativos direcionados à criança com câncer.

REFERÊNCIAS

DIAS, T. K. C. et al. Assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos. **REME-Revista Mineira de Enfermagem**, v. 26, 12 jul. 2022.

- FRANÇA, J. R. F. DE S. et al. Existential experience of children with cancer under palliative care. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, p. 1320–1327, 2018.
- KASSAM, A. et al. **Impact of Palliative Care Involvement on End-of-Life Care Patterns Among Adolescents and Young Adults With Cancer: A Population-Based Cohort Study** *Clin Oncol*. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://doi.org/10.>>.
- KASSAM, A. et al. **Impact of Palliative Care Involvement on End-of-Life Care Patterns Among Adolescents and Young Adults With Cancer: A Population-Based Cohort Study** *Clin Oncol*. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://doi.org/10.>>.
- KIM, J. Y.; PARK, B. K. The Most Important Aspects for a Good Death: Perspectives from Parents of Children with Cancer. **Inquiry (United States)**, v. 58, 2021.
- MONTEIRO, D. et al. CHILDREN IN THE PEDIATRIC ONCOLOGY UNIT: ASPECTS OF CARE. **Psicologia, Saúde & Doença**, v. 23, n. 03, p. 695–709, nov. 2022.
- SANCHES, M. V. ENDRAMÍ P.; NASCIMENTO, L. C. ASTANHEIRA; DE LIMA, R. A. PARECIDA G. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 67, n. 1, p. 28–35, 1 jan. 2014.
- SNAMAN, J. et al. Pediatric Palliative Care in Oncology. 2020.
- SPRUIT, J. L.; PRINCE-PAUL, M. **Palliative care services in pediatric oncology. Annals of Cardiothoracic Surgery** AME Publishing Company, , 1 fev. 2019.
- TENNIGLO, L. J. A. et al. Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 25, n. 10, p. 3151–3160, 1 out. 2017.
- VERBERNE, L. M. et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 31, n. 10, p. 956–963, 1 dez. 2017.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION; WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes : policies and managerial guidelines**. [s.l: s.n.].