

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO DOMICÍLIO: QUE DESAFIOS?

Sandra Ilda Morais Lopes

Enfermeira Especialista na UCC Coimbra Saúde | sandra_ilda@hotmail.com | <https://orcid.org/0000-0002-0421-7261>

Maria Helena Dias Pires

Enfermeira Especialista no Serviço de Medicina intensiva do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra | pires.mh@gmail.com | <https://orcid.org/0000-0001-9457-2998>

Pedro Manuel de Matos Lopes Pinto

Enfermeiro Especialista no Instituto Português de Oncologia de Coimbra | enfpedropinto@gmail.com | <https://orcid.org/0000-0003-0419-5442>

Tiago João Simões Flório

Enfermeiro Especialista USF CelaSaúde | tjsflorido@gmail.com | <https://orcid.org/0000-0002-8122-1344>

Vera Filipa da Silva Bizarro

Enfermeira Especialista na UCC Coimbra Saúde | verabizarro@gmail.com | <https://orcid.org/0000-0001-6595-0507>

Resumo

Os cuidados paliativos para crianças e jovens com doença crónica complexa e limitadora da esperança e qualidade de vida, devem ser prestados numa filosofia de cuidados centrados na família. Estes cuidados constituem uma realidade distinta da dos adultos pela heterogeneidade diagnóstica, prognóstico e trajetória de doença mais longa, sendo prestados em diferentes estádios de desenvolvimento e com índice de mortalidade mais baixo. Este estudo teve como objetivo analisar a produção científica sobre os desafios que se colocam nos cuidados paliativos pediátricos em contexto domiciliário, através de uma revisão narrativa da literatura.

A prestação de cuidados paliativos pediátricos no domicílio, cria grandes desafios para as famílias que assumem funções de cuidadores, sendo parceiros no cuidado a estas crianças e jovens. Os principais desafios prendem-se com dificuldades estruturais dos domicílios, isolamento social da criança e da família, excessiva medicalização no

domicílio, incerteza do prognóstico de terminalidade, sobrecarga física, emocional e social. Adicionalmente, para as equipas de saúde que se deslocam às residências destas crianças surgem um conjunto de desafios associados à necessidade de formação em cuidados paliativos para a prestação de cuidados complexos no domicílio.

Palavras-chave: crianças; cuidados paliativos pediátricos; domicílio; enfermagem.

Introdução

O avanço tecnológico dos meios de diagnóstico, do regime terapêutico e dos equipamentos têm proporcionado uma crescente esperança média de vida de crianças vulneráveis, com doença crónica complexa, com condições de limitação ou de risco de vida.

Em Portugal, no estudo de 2015 do Observatório Português de Cuidados Paliativos constatou-se uma prevalência de base hospitalar de crianças com doença crónica complexa de 45:10.000, estimando-se a existência de 7.268 crianças com necessidade de cuidados paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos 2021-2022).

A realidade dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é bastante distinta do conceito inerente aos cuidados paliativos para adultos. Em contexto Pediátrico, o número de crianças que morre é reduzido, comparativamente aos adultos, sendo muitas destas crianças acompanhadas pela sua situação de doença complexa (crónica ou de doença rara com diagnósticos específicos da infância). Simultaneamente, os cuidados prestados têm como alvo as crianças e as suas famílias. A duração deste acompanhamento também é distinta dos adultos, podendo decorrer durante alguns dias, meses ou, nalguns casos, prolongar-se por muitos anos. Salvaguarda-se ainda o facto de que as doenças que condicionam a vida destas crianças podem ter uma componente familiar, podendo afetar mais do que uma criança da família. A estes desafios acresce-se, ainda, as inerentes especificidades do cuidar associadas às distintas fases de desenvolvimento da criança, a nível físico, emocional ou cognitivo, assim como, o seu direito à educação (Fraser, Bluebond-Langner & Ling, 2020).

Em contexto pediátrico, a prestação de cuidados tem como alvo o binómio criança-família. Concomitante também nos cuidados paliativos está reconhecida a necessidade de apoiar toda a família, prestando cuidados à criança e sua família, sendo este um

processo que se pode iniciar antes do nascimento e prolongar-se para além da morte (WHO, 2015; Lacerda et al., 2014).

A prestação de cuidados paliativos pressupõe um trabalho multidisciplinar de grande proximidade, envolvendo assistentes sociais, fisioterapeutas, assistentes espirituais, médicos, enfermeiros e voluntários (WHO, 2024).

No processo de referenciação das crianças para as equipas especializadas de CPP torna-se crucial uma referenciação atempada desde o diagnóstico ou início da trajetória de doença crónica complexa ou de doença limitante ou ameaçadora da vida (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

A doença crónica complexa é uma condição clínica com uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinge vários órgãos de forma grave, exigindo cuidados pediátricos especializados e que poderá ter necessidade de internamento.

A doença terminal, é uma situação em que a morte é inevitável, numa criança com doença limitante ou ameaçadora de vida. Doença ameaçadora de vida, situação com probabilidade de morte prematura devido a doença grave, mas com possibilidade de sobrevivência a longo prazo até à idade adulta.

A doença limitante da vida é uma situação em que não existe esperança razoável na cura, sendo expectável uma morte precoce.

Em Portugal, as equipas de CPP encontram-se associadas a instituições hospitalares, sendo equipas intra-hospitalares e, simultaneamente, equipas domiciliárias. Nos últimos anos tem-se verificado um esforço conjunto em otimizar recursos de forma a permitir a acessibilidade de novas crianças e famílias a este nível de cuidados, através da articulação com as equipas comunitárias de cuidados continuados integrados ou paliativos, equipas de cuidados de saúde primários ou equipas intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos de adultos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

Os CPP iniciam-se quando a doença é diagnosticada, e continuam independentemente do facto da criança receber ou não tratamento direcionado para a doença. Os prestadores de cuidados devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança (WHO, 2015). Um dos principais objetivos é potenciar a qualidade de vida relacionada com a saúde das crianças e das suas famílias (Tamannai, et al., 2015).

Neste domínio de cuidados está patente o foco nas diferentes transições vivenciadas pelas crianças e famílias, de desenvolvimento, de saúde-doença e mesmo situacionais,

exigindo uma articulação próxima dos distintos níveis de cuidados, hospitalares, comunitários onde se destacam o acompanhamento pelas equipas de saúde familiar, equipas de cuidados continuados integrados ou mesmo pelas equipas de saúde escolar. Na atualidade, no contexto pediátrico ainda se verifica um conjunto de barreiras e preconceitos que impedem a implementação precoce dos CPP (Meglic et al., 2023). Por conseguinte, a revisão de literatura realizada tem como objetivo analisar a produção científica sobre os desafios que se colocam nos CPP em contexto domiciliário.

Métodos

Para o desenvolvimento deste estudo, procedemos a uma revisão narrativa da literatura, metodologia indicada para abordar e discutir o estado de arte, sob o ponto de vista teórico ou contextual, de um determinado conhecimento.

A questão de investigação que norteou o nosso estudo foi: "Quais os desafios que se colocam nos CPP prestados em cuidados domiciliário aos profissionais de saúde e às famílias?". Relativamente à estratégia de pesquisa e identificação dos estudos, foram utilizadas as bases de dados eletrónicas CINAHL Complete (via EBSCOhost) e a MEDLINE (via Pubmed). Contemplou-se a pesquisa de estudos não publicados através do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) e documentos institucionais.

A estratégia de pesquisa abrangeu os artigos com texto integral publicados em espanhol, português e inglês. Foram considerados estudos quantitativos, qualitativos, revisões da literatura, dissertações e literatura cinzenta. As palavras-chave utilizadas foram: *pediatric palliative care; palliative care; child; nurse; pediatric nursing; home nursing; home health care*.

Resultados

O quadro 1 resume os artigos selecionados que dão resposta à questão de investigação. Estão apresentados os autores, ano de publicação, título e objetivos.

Quadro 1

Características dos estudos

Autores	Título	País	Objetivos
Floriani, C. (2010)	Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia	Brasil	Definir o conceito de cuidados paliativos e suas indicações em Pediatria; descrever as dificuldades para operacionalizar esses cuidados em domicílio para crianças dependentes de tecnologia
Tamannai et al. (2015)	An evaluation of a palliative care outreach programme for children with Burkitt lymphoma in rural Cameroon	Camarões	Obter uma melhor compreensão das necessidades das crianças doentes e seus familiares visitados por uma enfermeira de cuidados de saúde infantil.
Weaver et al. (2018)	Measuring the Impact of the Home Health Nursing Shortage on Family Caregivers of Children Receiving Palliative Care	EUA	Investigar a forma como a escassez de profissionais de enfermagem se traduz numa perda de tempo e impacto psicossocial para cuidadores familiares de crianças com doenças complexas que recebem serviços de cuidados paliativos.
Lazzarin et al. (2018)	Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices	Itália	Investigar os cuidados paliativos domiciliares para crianças e o tempo que os pais dedicavam a cuidar das crianças com necessidades de saúde complexas em casa.
Chong e Abdullah (2017)	Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study	Malásia	Explorar a experiência de enfermeiras que trabalham na comunidade prestando cuidados no domicílio a crianças em cuidados paliativos
Greenfield et al. (2022)	Healthcare Professionals' Experiences of the Barriers and Facilitators to Pediatric Pain Management in the Community at End-of-Life: A Qualitative Interview Study	Reino Unido	Explorar a percepção dos profissionais de saúde sobre as barreiras e os facilitadores para o controlo da dor pediátrica em fim de vida (dos 0 aos 18 anos) na comunidade
(Noyes et al., 2023).	Preparing for Death While Investing in Life: A Narrative Inquiry and Case Report of Home-Based Paediatric Palliative, End-of-Life, and After-Death Care	Austrália	Descrever os cuidados domiciliários paliativos pediátricos e contribuir com conhecimento e orientação para os profissionais melhorarem as experiências de crianças e famílias que enfrentam o fim da vida.

Os 7 artigos identificados que compõem a amostra foram publicados em 2010, 2015, 2017, 2018, 2022 e 2023. Os artigos identificados foram desenvolvidos nos Camarões, Brasil, Estados Unidos da América, Reino Unido, Itália, Malásia e Austrália. O delineamento qualitativo foi visto em 6 dos artigos e uma revisão da literatura.

Discussão

Considerando ser uma revisão narrativa da literatura, esta pesquisa limita-se em destacar os desafios dos CPP no domicílio para os profissionais de saúde e para as famílias das crianças cuidadas contribuindo para a reflexão sobre o tema.

Os CPP no domicílio constituem uma realidade crescente nestes últimos anos, pelo aumento do número de crianças com doença complexa e face aos pressupostos de promoção da melhor qualidade de vida e bem-estar destas crianças e famílias. Associado

às inúmeras vantagens desta prestação de cuidados no ambiente da criança e família, surgem um conjunto de dificuldades e desafios não só para as famílias, mas também para os profissionais de saúde.

Desafios para os Profissionais de Saúde

Os desafios para os profissionais de saúde encontram-se bem definidos nos diferentes estudos. No estudo realizado por Tamannai et al. (2015), verificou-se que alguns dos desafios com que os profissionais de saúde se deparavam, relacionavam-se com o conhecimento sobre a doença e suas possíveis complicações, tendo os enfermeiros manifestado a necessidade de terem formação “formal” em CPP e melhorarem as suas competências de aconselhamento das crianças e famílias. Deprendendo-se a consequente melhoria de conhecimento destes profissionais, das suas capacidades de comunicação, autoconfiança e desempenho (Bunn et al., 2010 como referido por Tamannai et al., 2015).

Este estudo corrobora com os resultados de Weaver et al. (2018) que acrescentam que os principais desafios se relacionam com a escassez de recursos humanos, especificamente de enfermeiros especialistas em pediatria. Enfatizam que os cuidados pediátricos em casa constituem uma das áreas de intervenção da Enfermagem onde se verifica uma maior carência de profissionais de saúde. Enumeram alguns motivos que poderão justificar a escassez de profissionais nesta área, como a falta de incentivos, menos oportunidades de crescimento profissional, exigência de tempo em deslocações para os domicílios, que nalguns casos acresce a necessidade de conduzir.

No estudo de Chong e Abdullah (2017), foram realizadas entrevistas a enfermeiras que prestavam cuidados paliativos na comunidade, verificaram que um dos principais desafios mencionados se relacionavam com a comunicação com as crianças, reconhecendo falta de competência para o estabelecimento de estratégias comunicacionais adequadas às diferentes etapas de desenvolvimento; e, simultaneamente, com os pais/cuidadores inicialmente pela dificuldade em estabelecer uma relação de confiança e, ainda, pela fragilidade/labilidade emocional em que se encontravam. Outro desafio mencionado relacionava-se com o nível de formação, e com as especificidades das distintas doenças com que se deparavam, assim como, alguns procedimentos de enfermagem com especificidades associadas à pediatria. A gestão de

emoções, as políticas locais como a sobrecarga laboral, a ausência de uma equipamultidisciplinar e a escassez de recursos na comunidade para apoiar estas famílias também foram mencionados como desafios.

Aspetos que corroboram os achados de Greenfield et al. (2022), que acrescentam ainda como desafios os regimes terapêuticos complexos que se alteram com a progressão da doença, as especificidades inerentes às distintas etapas de desenvolvimento e crescimento da criança, assim como, a articulação dos diferentes níveis de cuidados. No seu estudo conclui, também, que os profissionais de saúde da comunidade necessitam de mais formação por parte de equipas multidisciplinares experientes por forma a gerirem de forma eficaz a dor das crianças em fim de vida.

Desafios para a Criança e Família

A Criança e as Famílias que necessitam de CPP, também enfrentam duros desafios na gestão dos cuidados.

A revisão desenvolvida por Floriani (2010), reflete sobre as necessidades dos familiares de crianças dependentes de tecnologia, evidenciando as vivências de isolamento, de exclusão social e a sobrecarga física e emocional. Associada, algumas vezes, a deterioração material e financeira significativa a partir do diagnóstico (que, poderá ocorrer nos primeiros meses de vida da criança). Esta revisão acrescenta ainda que, há estudos que demonstram as dificuldades na adaptação dos domicílios às necessidades das crianças dependentes de tecnologia – como dificuldades estruturais domiciliare e dificuldades comunitárias de não aceitação. O mesmo autor, refere ainda a importância de oferecer aos cuidadores opções para que possam ter momentos para o seu autocuidado.

Por sua vez, Tamannai et al. (2015) verificaram que as famílias das crianças com necessidades de cuidados de saúde complexos no domicílio, mencionam a privação de sono, a perda de emprego, a vulnerabilidade social que inclui rendimentos familiares reduzidos, impacto conjugal e isolamento social.

Contudo, como relevam os achados de Lazzarin et al. (2018), as crianças que necessitam de CPP e os seus pais manifestam preferência em permanecer em casa, existindo a noção

dos requisitos em termos de cuidados que estas crianças exigem no domicílio. Durante o internamento decorre a capacitação dos elementos da família que irão assumir funções de cuidadores no domicílio. Os cuidadores devem revelar capacidade de assegurar a prestação de cuidados necessários para a manutenção dos cuidados à criança com foco no seu bem-estar e qualidade de vida. No estudo desenvolvido pelos autores supramencionados, constatou-se que os pais destas crianças referiram despende, em média, cerca de nove horas por dia na gestão de cuidados em necessidades como alimentação, higiene, administração de terapêutica, controlo de sintomas/dor e sono. Acrescem as necessidades inerentes às distintas etapas de desenvolvimento da criança como o brincar e a educação escolar. Estes cuidadores deparam-se com um conjunto de desafios diariamente, sendo necessário o suporte de equipas especializadas na prestação destes cuidados de forma frequente, em vez das ocasionais visitas domiciliárias.

Incidindo nos CPP prestados na fase final de vida, acresce um conjunto de desafios complexos. Relativamente à criança a gestão da dor, da fadiga, da dispneia, da irritabilidade, da ansiedade e do medo. Por sua vez, a família enfrenta um conjunto de emoções associadas à perda. Estas adversidades também têm impacto nos profissionais de saúde dos cuidados domiciliários (Noyes et al., 2023).

Como refere Andrade (2020), a descentralização dos cuidados dos CPP do hospital para o domicílio comporta uma mudança de paradigma que só pode ser viabilizada se existir efetividade na articulação entre as equipas intra-hospitalares, cuidados de saúde primários e a comunidade de modo a promover e apoiar a continuidade de cuidados.

Conclusão

Na revisão de literatura realizada constata-se que a referenciação atempada das crianças para os CPP exige uma clara compreensão dos pressupostos inerentes a este nível de cuidados por todos os envolvidos no processo, desde as crianças, as famílias e os profissionais de saúde.

A implementação dos CPP no domínio dos Cuidados de Saúde Primários pressupõe a existência de políticas de saúde que facilitem uma grande articulação com os cuidados de saúde diferenciados, promovendo uma rede de referenciação, formação, partilha e acompanhamento das equipas, promovendo um trabalho potenciador do desempenho

de todos níveis de cuidados. De forma a promover cuidados paliativos que sejam realmente efetivos e moralmente protetores. Também toda a comunidade deverá ser sensibilizada e mobilizada (municípios, escolas, associações, empresas) para cuidar compassivamente destas Crianças e das suas Famílias.

Referências Bibliográficas

- Andrade, M. A. (2020). *Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio*. [Trabalho Final do Mestrado Integrado em Medicina] Universidade de Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Chong, L., & Abdullah, A. (2017). Community Palliative Care Nurses' Challenges and Coping Strategies on Delivering Home-Based Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(2), 125–131. <https://doi.org/10.1177/1049909115607296>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021-2022). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2023). Critérios de Referenciação para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2023-2024). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024.
- Floriani, C. A. (2010). Home-based palliative care: Challenges in the care of technology-dependent children. In *Jornal de Pediatria* (Vol. 86, Issue 1, pp. 15–20). Elsevier Editora Ltda. <https://doi.org/10.2223/JPED.1972>
- Fraser, L. K., Bluebond-Langner, M., & Ling, J. (2020). Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. *Medical Sciences (Basel, Switzerland)*, 8(2). <https://doi.org/10.3390/medsci8020020>
- Greenfield, D. K., Carter, B., Harrop, D. E., Jassal, D. S., Bayliss, M. J., Renton, D. K., Holley, D. S., Howard, D. R. F., Johnson, M. M., & Liossi, C. (2022). Healthcare Professionals' Experiences of the Barriers and Facilitators to Pediatric Pain Management in the Community at End-of-Life: A Qualitative Interview Study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 63(1), 98–105. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.06.026>

- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., et al. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos – Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde.
- Lazzarin, P., Schiavon, B., Brugnaro, L., & Benini, F. (2018). Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatrica*, *107*(2), 289–293. <https://doi.org/10.1111/apa.14098>
- Meglič, J., Lisec, A., Lepej, D., Loboda, T., Bertok, S., Lešnik Musek, P., Kreft Hausmeister, I., Oštir, M., Ponjević, T., & Meglič, A. (2023). Challenges in establishing optimal pediatric palliative care at the university hospital in Slovenia. *European Journal of Pediatrics*, *182*(3), 1393–1401. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04806-7>
- Noyes, M., Delaney, A., Lang, M., Maybury, M., Moloney, S., & Bradford, N. (2023). Preparing for Death While Investing in Life: A Narrative Inquiry and Case Report of Home-Based Paediatric Palliative, End-of-Life, and After-Death Care. *Children*, *10*(11), 1777. <https://doi.org/10.3390/children10111777>
- Tamannai, M., Kaah, J., Mbah, G., Ndimba, J., D’Souza, C., Wharin, P., & Hesselning, P. B. (2015). An evaluation of a palliative care outreach programme for children with Burkitt lymphoma in rural Cameroon. *International Journal of Palliative Nursing*, *21*(7), 331–337. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.7.331>
- Weaver, M. S., Wichman, B., Bace, S., Schroeder, D., Vail, C., Wichman, C., & Macfadyen, A. (2018). Measuring the Impact of the Home Health Nursing Shortage on Family Caregivers of Children Receiving Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, *20*(3), 260–265. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000436>
- World Health Organization. (2015). *Definition of palliative care*. In <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. (2024, 4 abril). *Palliative care The essential facts*. In [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/palliative-care/palliative-care-essential-facts.pdf?sfvrsn=c5fed6dc_1](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/palliative-care/palliative-care-essential-facts.pdf?sfvrsn=c5fed6dc_1)

“Os autores declaram que não há conflito de interesse.”