

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ABORDAGEM
INTERDISCIPLINAR EM CONDIÇÕES CRÔNICAS E
PROGRESSIVAS**

**PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: AN INTERDISCIPLINARY APPROACH TO
CHRONIC AND PROGRESSIVE CONDITIONS**

Eixo Temático: Cuidado Interprofissional e em Rede: Estratégias para a Atenção Integral

Talita Maira Marchezin

Graduanda em Medicina, unifacef

Jefersson da Silva França

Fisioterapeuta Especialista Fisioterapia em Terapia Intensiva, Centro Universitário de João
Pessoa (UNIPÊ)

Karina da Luz Trindade

Graduanda em Enfermagem, Universidade do Estado do Pará (UEPA)

Eduardo Vettorazzi-Stuczynski

Graduando em Medicina, Universidade de Caxias do Sul (UCS)

Vitória Cristina Araújo Palmeira

Fisioterapeuta Especialista em Terapia Intensiva Neonatal, Universidade da Amazônia –
UNAMA

Klissia Vitória Dias de Albuquerque

Graduada em Enfermagem, Universidade do Estado do Pará (UEPA)

Camila Luzia Almeida dos Santos

Graduanda em Medicina, Universidade Federal do Pará

Kimberlly Dominique Lins de Moraes

Graduanda em Odontologia, Uninassau Boa Viagem (UNINASSAU BV)

Sheylla Karine Medeiros

Graduada em Medicina, Faculdade de Medicina de Petrópolis- RJ

Sheylla Karine Medeiros

Biomédica, Universidade Estácio de Sá (UNESA)

RESUMO

Introdução: Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) configuram um direito humano essencial, visando atender às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais de crianças e adolescentes com condições crônicas e progressivas, mas ainda encontram barreiras estruturais, culturais e profissionais para sua efetiva implementação. **Objetivo:** Analisar os componentes e práticas da abordagem interdisciplinar nos CPP, destacando seus impactos na qualidade de vida de pacientes e familiares. **Metodologia:** Realizou-se uma revisão narrativa da literatura em bases como PubMed, Embase, Scopus, Web of Science, CINAHL, SciELO e LILACS, abrangendo estudos publicados entre 2015 e 2025, complementada por busca manual. Foram incluídos artigos originais, revisões, diretrizes e relatos de experiência que abordassem crianças e adolescentes em condições crônicas/progressivas sob abordagem interdisciplinar. **Resultados e Discussão:** Os achados revelam que a atuação interdisciplinar é indispensável para integrar manejo de sintomas complexos, suporte emocional, comunicação eficaz e fortalecimento do vínculo familiar. Psicólogos, fisioterapeutas, médicos, enfermeiros e assistentes sociais desempenham papéis complementares, favorecendo decisões compartilhadas e reduzindo a sobrecarga dos cuidadores. O controle de sintomas como dor, dispnéia e ansiedade, aliado ao suporte psicossocial, amplia a integralidade do cuidado. Contudo, desafios persistem, como carência de serviços especializados, insuficiência de equipes capacitadas e limitações no financiamento público, sobretudo em países em desenvolvimento. **Considerações Finais:** Conclui-se que a integração interdisciplinar fortalece a humanização e a efetividade dos CPP, sendo necessária a formulação de políticas públicas e estratégias inovadoras que ampliem seu alcance e garantam assistência digna e culturalmente sensível.

PALAVRAS-CHAVE: Adolescente; Criança; Cuidados Paliativos; Doença Crônica; Equipe Interdisciplinar

ABSTRACT

Introduction: Pediatric palliative care (PPC) is recognized as a fundamental human right, aiming to address the physical, emotional, social, and spiritual needs of children and adolescents with chronic and progressive conditions, although its implementation remains limited due to structural, cultural, and professional barriers. **Objective:** To analyze the components and practices of the interdisciplinary approach in PPC, emphasizing its impact on the quality of life of patients and their families. **Methodology:** A narrative literature review was conducted in databases such as PubMed, Embase, Scopus, Web of Science, CINAHL, SciELO, and LILACS, including studies published between 2015 and 2025, complemented by manual search. Eligible studies encompassed original research, reviews, guidelines, and experience reports addressing children and adolescents with chronic/progressive conditions under an interdisciplinary PPC approach. **Results and Discussion:** Findings demonstrate that interdisciplinary work is essential for integrating symptom management, emotional support, effective communication, and strengthening family bonds. Psychologists, physiotherapists, physicians, nurses, and social

workers play complementary roles, facilitating shared decision-making and reducing caregiver burden. The management of symptoms such as pain, dyspnea, and anxiety, combined with psychosocial support, expands the comprehensiveness of care. However, barriers persist, including scarcity of specialized services, insufficiently trained teams, and limited public funding, particularly in low- and middle-income countries. **Final Considerations:** Interdisciplinary integration enhances the humanization and effectiveness of PPC, highlighting the need for public policies and innovative strategies that expand access and ensure dignified and culturally sensitive care.

KEYWORDS: Adolescent; Child; Chronic Disease; Interdisciplinary Team; Palliative Care

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituem uma abordagem fundamental no manejo de crianças e adolescentes com condições crônicas e progressivas, cujo curso clínico acarreta sofrimento físico, emocional, social e espiritual significativo para o paciente e sua família. A Organização Mundial da Saúde (OMS) destaca que o acesso a esse tipo de cuidado é um direito humano básico, embora sua implementação ainda seja limitada em diversos países, especialmente nos de baixa e média renda, devido a barreiras estruturais, culturais e educacionais (Lima *et al.*, 2020). No contexto brasileiro, a incorporação dos CPP é um desafio emergente, marcado pela necessidade de maior capacitação profissional, estruturação de serviços e sensibilização social acerca de sua importância.

c Doenças neurológicas progressivas, genéticas, oncológicas e condições crônicas complexas estão entre as mais prevalentes nesse cenário, exigindo suporte contínuo e individualizado (Cardoso *et al.*, 2024). Contudo, a assistência prestada ainda é fragmentada e, muitas vezes, centrada apenas na dimensão biomédica, negligenciando aspectos psicossociais e espirituais que influenciam diretamente a qualidade de vida do paciente e de sua família.

O objetivo principal deste estudo foi analisar os componentes e práticas da abordagem interdisciplinar nos cuidados paliativos pediátricos.

METODOLOGIA ou MÉTODO

Trata-se de revisão narrativa da literatura sobre Cuidados Paliativos Pediátricos em condições crônicas e progressivas, com foco na abordagem interdisciplinar. A pergunta norteadora foi: *quais componentes e práticas da abordagem interdisciplinar em CPP contribuem para a melhoria da qualidade de vida de crianças/adolescentes com condições crônicas progressivas e suas famílias?*

A busca bibliográfica foi realizada nas bases PubMed/MEDLINE, Embase, Scopus, Web of Science, CINAHL, SciELO e LILACS, complementada por busca manual (“snowballing”) nas referências dos estudos incluídos. Foram considerados publicações entre janeiro de 2015 e agosto de 2025, nos idiomas português, inglês e espanhol. Empregaram-se termos MeSH/DeCS e palavras-livres relacionados a *palliative care*, *child/adolescent*, *chronic disease*, *interdisciplinary/interprofessional*, *symptom management*, *advance care planning*, *family support* e *quality of life*, combinados por operadores booleanos AND/OR.

Foram incluídos estudos originais (quantitativos, qualitativos e métodos mistos), revisões narrativas/integrativas/escoping relevantes, consensos/diretrizes e relatos de experiência com descrição metodológica, que abordassem população pediátrica (0–18 anos) com condições crônicas/progressivas sob abordagem interdisciplinar em CPP, contemplando ao menos um dos eixos: organização da equipe, manejo de sintomas, comunicação/planejamento antecipado de cuidados, suporte a cuidadores/luto ou organização de serviços. Foram excluídos estudos exclusivamente com população adulta, ensaios opinativos sem base em literatura, relatos sem descrição de método e trabalhos sem relação direta com CPP.

A seleção dos estudos ocorreu em duas etapas: triagem de títulos/resumos e leitura de texto completo. Dois revisores procederam de forma independente; divergências foram resolvidas por consenso.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os cuidados paliativos pediátricos representam uma abordagem essencial para crianças com condições crônicas e progressivas, buscando melhorar a qualidade de vida desses pacientes e suas famílias por meio do atendimento integral de suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. A complexidade desses cuidados exige uma equipe interdisciplinar de habilidades que possa abordar as múltiplas dimensões do sofrimento, garantindo suporte contínuo e individualizado ao longo da trajetória da doença.

Embora o campo dos cuidados paliativos adultos seja mais desenvolvido, o CPP possui características próprias devido às especificidades do desenvolvimento infantil, à diversidade das doenças envolvidas e às particularidades do ambiente familiar. Assim, sua aplicação exige uma compreensão profunda e eficiente entre profissionais de diversas especialidades.

Importância e Contexto dos Cuidados Paliativos Pediátricos

Anualmente, estima-se que mais de 21 milhões de crianças em todo o mundo se beneficiem de CPP, das quais cerca de 8 milhões necessitam de serviços especializados devido à complexidade dos quadros clínicos (Friedrichsdorf, 2021). No Brasil e em diversos países, essas intervenções ainda são incipientes devido a barreiras culturais, educacionais e estruturais, apesar do crescente reconhecimento da sua importância para a melhoria da qualidade de vida infantil.

As condições mais exigidas pela PPC incluem doenças neurológicas progressivas, doenças genéticas, oncológicas e condições crônicas complexas que comprometem severamente o desenvolvimento e a funcionalidade da criança (Öztek Çelebi; Şahin, 2021). Dentre essas, as doenças neurológicas são destacadas como prevalentes nesse contexto, com alta demanda por suporte respiratório, nutricional e manejo de sintomas complexos.

Abordagem Interdisciplinar em CPP

O modelo interdisciplinar é fundamental para o cuidado paliativo pediátrico (CPP), integrando médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, nutricionistas, entre outros profissionais. Essa equipe atua de maneira coordenada na avaliação completa do paciente, no manejo dos sintomas, no suporte emocional da criança e sua família, e na facilitação de tomadas de decisão complexas, especialmente quando envolvem planos de cuidados avançados (Hildenbrand *et al.*, 2021).

Nesse contexto, destaca-se o papel dos psicólogos, essenciais na gestão do sofrimento psíquico, no apoio às famílias e aos próprios profissionais de saúde, além de contribuírem para a capacitação e supervisão das equipes de CPP. Contudo, a integração plena dessa prática ainda enfrenta desafios, como barreiras de financiamento, reconhecimento profissional e cultura institucional, que precisam ser superados para potencializar os resultados clínicos e psicossociais (Hildenbrand *et al.*, 2021).

Além desse suporte psicológico essencial, outros componentes do cuidado interdisciplinar também se mostram relevantes para a promoção da qualidade de vida, como o manejo das emoções, o fortalecimento das relações interpessoais e a comunicação eficaz. A atuação dos psicólogos no acompanhamento das famílias durante todo o processo de cuidado e

após o falecimento reforça a colaboração interprofissional e promove um ambiente mais integral. Assim, cria-se uma rede de suporte holística que atende simultaneamente às necessidades emocionais e práticas das crianças/adolescentes e suas famílias (Loch; Koch, 2024).

Contudo, para além da dimensão emocional, o controle dos sintomas físicos é igualmente prioritário no CPP, considerando que crianças com condições progressivas frequentemente enfrentam dor, dispneia, fadiga, ansiedade e outros sintomas sobrepostos, caracterizados como “dor total”. O manejo adequado exige o uso de analgésicos, incluindo opioides, associados a terapias integrativas, fisioterapia e apoio psicológico, configurando uma abordagem multimodal essencial para o alívio do sofrimento (Friedrichsdorf, 2021) .

Nesse cenário, terapias farmacológicas especializadas, como a administração intratecal de baclofeno, têm demonstrado eficácia no controle da espasticidade e distonia em pacientes pediátricos com condições neurológicas graves, evidenciando a relevância da incorporação de estratégias clínicas avançadas no manejo interdisciplinar (Puertas M *et al.*, 2024) .

Da mesma forma, procedimentos cirúrgicos podem integrar o plano de cuidado, sobretudo quando visam aliviar sintomas ou melhorar a qualidade de vida. Nesses casos, o alinhamento das condutas com a equipe paliativa é indispensável para garantir decisões compartilhadas e eticamente fundamentadas, preservando a autonomia do paciente e da família (Humphrey; Ragsdale, 2021) .

Nesse sentido, a abordagem interdisciplinar também inclui a psicoeducação centrada no paciente e na família, a realização de avaliações biopsicossociais abrangentes e a capacitação contínua dos profissionais em fatores de risco e proteção. Essas práticas estimulam a colaboração entre pacientes, famílias, profissionais de saúde, educadores e comunidade, além de reforçarem a importância da integração do suporte em saúde mental e bem-estar. Aliadas ao cuidado integrado e à defesa em saúde, tais estratégias contribuem para um acompanhamento contínuo e culturalmente sensível, respeitando valores e potencialidades individuais (Thomson; Bujoreanu, 2016).

De maneira complementar, o CPP deve abranger a atenção integral às dimensões física, emocional e espiritual, favorecendo o cuidado precoce e eficaz. A comunicação clara e o apoio às decisões de tratamento são fundamentais para reduzir a sobrecarga emocional, fortalecer a satisfação familiar e enfrentar desafios sociais e financeiros que impactam diretamente a qualidade de vida (Maffeo *et al.*, 2024). Nessa perspectiva ampliada, a participação da família

assume papel central, fortalecendo vínculos afetivos, melhorando a adesão ao tratamento e garantindo um cuidado contínuo e adaptado às necessidades individuais.

Por fim, deve-se ressaltar que o manejo médico de sintomas complexos, como a sialorreia e os tampões de muco, somado à educação dos cuidadores e à implementação de estratégias preventivas para o controle de infecções, são práticas essenciais dentro da abordagem interdisciplinar. A colaboração efetiva entre profissionais de saúde garante intervenções personalizadas e eficazes, enquanto o apoio contínuo às famílias fortalece os mecanismos de enfrentamento, promovendo não apenas a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com condições crônicas progressivas, mas também a construção de um ambiente mais acolhedor e sustentável para todos os envolvidos (Avagnina *et al.*, 2021).

Comunicação e Planejamento Antecipado

O planejamento antecipado de cuidados (ACP) em crianças com condições crônicas e progressivas é crucial para garantir que as decisões respeitem os valores e as preferências da família e, quando possível, da própria criança. Esse processo barra em desafios específicos, como a questão da capacidade decisória infantil e o desconforto dos profissionais em abordar temas delicados como limitações do tratamento, o que reforça a necessidade de facilitadores treinados e abordagens iterativas que promovam confiança e diálogo contínuo (Lotz *et al.*, 2015).

Além disso, padrões emocionais dos cuidadores, como o otimismo e a esperança, têm influência direta nas decisões relacionadas aos cuidados limitativos, demonstrando a complexidade das interações familiares e a importância do suporte psicológico detalhado aos pais e responsáveis (Feudtner *et al.*, 2010)

Suporte às Famílias e Cuidadores

Os familiares, principalmente os cuidadores principais, enfrentam uma carga significativa, incluindo impactos psicológicos, financeiros e sociais devido ao cuidado contínuo e à evolução da doença da criança. O suporte oferecido pela equipe interdisciplinar deve contemplar esses aspectos, fornecer orientação, assistência na tomada de decisões, espaços para descanso, acompanhamento psicológico, suporte social e disciplinas no luto (Koch; Jones, 2018).

A construção de uma relação de confiança entre a equipe de cuidado e a família mostra-se como elemento chave para facilitar a colaboração e o atendimento eficaz. Pesquisas qualitativas indicam que a confiança e o sentimento de parceria favorecem o entendimento das necessidades e a adaptação às mudanças ao longo da doença (Bogetz *et al.*, 2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta revisão evidenciam que os cuidados paliativos pediátricos desempenham papel central na promoção da qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições crônicas e progressivas, ao contemplarem não apenas o manejo clínico de sintomas complexos, mas também o suporte emocional, social e espiritual. A abordagem interdisciplinar mostrou-se fundamental para garantir integralidade e humanização do cuidado, possibilitando decisões compartilhadas, fortalecimento de vínculos familiares e maior eficiência no enfrentamento das demandas decorrentes da evolução da doença.

Apesar dos avanços identificados, ainda persistem barreiras relacionadas à escassez de serviços especializados, insuficiência de profissionais capacitados e limitações estruturais nos sistemas de saúde, sobretudo em países em desenvolvimento. Essas lacunas reforçam a urgência de políticas públicas que ampliem a oferta de CPP, bem como de iniciativas de capacitação contínua para equipes multiprofissionais.

Conclui-se que a integração entre diferentes saberes e práticas constitui o eixo central para o fortalecimento dos cuidados paliativos pediátricos, sendo essencial para assegurar que crianças e adolescentes em condições crônicas progressivas recebam assistência digna, efetiva e culturalmente sensível. Recomenda-se, ainda, que novas pesquisas aprofundem estratégias de organização dos serviços e intervenções interdisciplinares inovadoras, a fim de ampliar o alcance e a efetividade desse cuidado.

REFERÊNCIAS

AVAGNINA, Irene *et al.* Scialorrea e tappi di muco: consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche. **QUADERNI ACP**, v. 28, n. 2, p. 76–79, 2021.

BOGETZ, Jori F. *et al.* Relationships and Resources Supporting Children With Serious Illness and Their Parents. **Hospital Pediatrics**, v. 12, n. 9, p. 832–842, 1 set. 2022.

CARDOSO, Franciele *et al.* O impacto das doenças neurológicas no desenvolvimento infantil: abordagens diagnósticas e terapêuticas. **Revista ft**, v. 28, n. 139, p. 01–02, 2024.

FEUDTNER, Chris *et al.* Parental Hopeful Patterns of Thinking, Emotions, and Pediatric Palliative Care Decision Making. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v. 164, n. 9, 1 set. 2010.

FRIEDRICHSDORF, Stefan J. Pain treatment and prevention in pediatric palliative care. *In*: STEVENS, Bonnie J.; HATHWAY, Gareth; ZEMPSKY, William T. (Orgs.). **Oxford Textbook of Pediatric Pain**. [S.l.]: Oxford University PressOxford, 2021. p. 292–311.

HILDENBRAND, Aimee K. *et al.* Psychologists in Pediatric Palliative Care: Clinical Care Models Within the United States. **Clinical Practice in Pediatric Psychology**, v. 9, n. 3, p. 229–241, set. 2021.

HUMPHREY, Lisa; RAGSDALE, Lindsay. Surgical Interventions With an Interdisciplinary Approach at End of Life. **Pediatrics**, v. 148, n. 6, 1 dez. 2021.

KOCH, Kendra D.; JONES, Barbara L. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. **Children**, v. 5, n. 7, p. 85, 26 jun. 2018.

LIMA, Sara Fiterman *et al.* Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 9, 2020.

LOCH, Natália Salm; KOCH, Beatriz Carla. O papel do psicólogo nos cuidados paliativos de crianças e adolescentes: Uma revisão integrativa de literatura. **Psicologia e Saúde em Debate**, v. 10, n. 1, p. 239–260, 6 mar. 2024.

LOTZ, Julia D. *et al.* Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. **Palliative Medicine**, v. 29, n. 3, p. 212–222, 11 mar. 2015.

MAFFEO, Marina *et al.* Pediatric palliative care in children and young people with non-oncological diseases: a scoping review. **infermieristica journal**, v. 3, n. 1, p. 15–25, 31 mar. 2024.

ÖZTEK ÇELEBI, Fatma Zehra; ŞAHİN, Şanlıay. Pediatric palliative care: data of the first 13 months of operation. **Journal of Health Sciences and Medicine**, v. 4, n. 5, p. 656–661, 5 set. 2021.

PUERTAS M, V. *et al.* Intrathecal baclofen therapy as treatment for spasticity and dystonia: Review of cases in a pediatric palliative care unit. **Neurología**, v. 39, n. 8, p. 675–682, out. 2024.

THOMSON, Katharine; BUJOREANU, Simona. Wellness Promotion in Children with Chronic Physical Illness. *In*: **Health Promotion for Children and Adolescents**. Boston, MA: Springer US, 2016. p. 327–346.