



B1

ISSN: 2595-1661

ARTIGO DE REVISÃO

Listas de conteúdos disponíveis em [Portal de Periódicos CAPES](#)

Revista JRG de Estudos Acadêmicos

Página da revista:

<https://revistajrg.com/index.php/jrg>

ISSN: 2595-1661

Revista JRG de
Estudos Acadêmicos

A abordagem fisioterapêutica nos cuidados paliativos pediátricos

The physiotherapeutic approach in paediatric palliative care

DOI: 10.55892/jrg.v7i14.1210

ARK: 57118/JRG.v7i14.1210

Recebido: 21/04/2024 | Aceito: 09/06/2024 | Publicado *on-line*: 11/06/2024

Adriana Silva Mendes¹

<https://orcid.org/0009-0002-3895-2595>

<http://lattes.cnpq.br/1564055571163876>

Faculdade Sena Aires - FACESA, GO, Brasil

E-mail: drykamiga33@gmail.com

Amanda Cabral dos Santos²

<https://orcid.org/0000-0002-4487-3386>

<http://lattes.cnpq.br/3800336696574536>

Escola Superior Albert Sabin - ESAS, DF, Brasil

E-mail: amandacabralped@gmail.com

Celiandro José Scandolaro Mazarro³

<https://orcid.org/0000-0001-9553-2154>

<http://lattes.cnpq.br/6678489970453691>

Faculdade Sena Aires, GO, Brasil

E-mail: celiandro@hotmail.com

Diogo de Lima Alves⁴

<https://orcid.org/0009-0003-8078-9792>

<http://lattes.cnpq.br/4304990673456048>

Faculdade Sena Aires - FACESA, GO, Brasil

E-mail: diogolima468@gmail.com

Geovana Temistocles Alves⁵

<https://orcid.org/0009-0001-9876-5647>

<http://lattes.cnpq.br/7576226395331209>

Faculdade Sena Aires - FACESA, GO, Brasil

E-mail: geotemistocles19@gmail.com



Resumo

Objetivo: fazer uma síntese da literatura acerca da atuação da fisioterapia voltada aos cuidados paliativos em pediatria, identificando o estado da arte sobre o assunto e conhecendo quais as lacunas sobre ele. **Método:** trata-se de uma revisão narrativa da literatura por meio de busca de artigos e documentos no Portal de Periódicos Eletrônicos disponibilizado, sendo realizada análise descritiva. **Resultados:** Foram encontradas 60 publicações, sendo incluídos neste estudo 16 artigos para análise que evidenciaram certas limitações referentes às pesquisas em CPP, à inclusão do

¹ Graduando(a) em Fisioterapia pela FACESA.

² Mestrado em Psicologia pela Universidade Católica de Brasília (2012), especialização em Didática do Ensino Superior em Educação à Distância (2020), especialização em Psicomotricidade pela Faculdade Mauá (2020), especialização em Fisioterapia Neurológica pela Universidade de Brasília (2002), especialização em Transtornos do Desenvolvimento Infantil pelo Centro Lydia Coriat (2004), graduação em Educação Física pela Universidade de Brasília (2002), graduação em Fisioterapia pela Faculdade de Reabilitação do Planalto Central (2000)

³ Possui graduação pela Universidade de Marília (2001), Especialização (2003) e Mestrado em Terapia Intensiva(2005) .

⁴ Graduando(a) em Fisioterapia pela FACESA.

⁵ Graduando(a) em Fisioterapia pela FACESA.

fisioterapeuta nas equipes de CPP, a protocolos utilizados pela fisioterapia em CPP e a inclusão da fisioterapia nas tomadas de decisão em CPP. Conclusão: O papel do fisioterapeuta nos cuidados paliativos pediátricos é essencial e complementar para aumentar a qualidade de vida da criança, principalmente atuando no aprimoramento e manutenção dos aspectos físicos, motores, cognitivos, psicológicos e sociais. Os cuidados paliativos devem não apenas aliviar os sintomas, mas evitar ou minimizar o agravamento do quadro. Esse campo ainda necessita de maior investimento, principalmente no que diz respeito à pesquisa, a composição multiprofissional das equipes e a formação especializada dos profissionais, visando o suporte integral das crianças e de suas famílias.

Palavras-chave: Fisioterapia. Cuidados Paliativos. Pediatria.

Abstract

Objective: To summarize the literature on the performance of physical therapy in palliative care in pediatrics, identifying the state of the art on the subject and knowing the gaps about it. Method: this is a narrative review of the literature through a search for articles and documents on the Electronic Journals Portal available, with a descriptive analysis being performed. Results: A total of 60 publications were found, and 16 articles were included in this study for analysis that showed certain limitations regarding research on PPC, the inclusion of physical therapists in PPC teams, protocols used by physical therapy in PPC, and the inclusion of physical therapy in PPC decision-making. Conclusion: The role of the physical therapist in pediatric palliative care is essential and complementary to increase the quality of life of the child, especially acting in the improvement and maintenance of physical, motor, cognitive, psychological and social aspects. Palliative care should not only relieve symptoms, but also prevent or minimize the worsening of the condition. This field still needs greater investment, especially with regard to research, the multidisciplinary composition of teams and the specialized training of professionals, aiming at the integral support of children and their families.

Keywords: *Physiotherapy. Palliative care. Paediatrics.*

1. Introdução

Os cuidados paliativos (CP), segundo o conceito mais recente da Organização Mundial da Saúde (OMS), visam “a prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares”, sem abreviar ou retardar a morte, influenciando positivamente o curso da doença (SBP, 2021).

Nesse sentido, os CP são uma forma de tratamento que se inicia a partir do diagnóstico de pacientes de qualquer idade que possuam doenças crônicas evolutivas, com desfecho desfavorável ou fatal e devem contar com o apoio de uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas e farmacêuticos para atender as necessidades do paciente e dos seus familiares (SBP, 2021).

Os CP surgem a partir da visão integral de cuidado a saúde de pessoas que se encontram em situações de enfermidades que coloquem em risco sua qualidade de vida, como a fragilidade extrema da velhice, câncer, doenças incuráveis,

prematuridade extrema, doenças crônico-terminais e podem ser administrados de forma complementar ao tratamento curativo dos pacientes e não somente em fases terminais, para melhoria do bem-estar, com foco na diminuição do sofrimento (SBP, 2021).

Por se tratar de um período do desenvolvimento humano cheio de especificidades, existem os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) com o mesmo objetivo dos CP de adultos, mas com o olhar voltado para bebês e crianças.

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), pautada pela OMS e a partir dos CP em adultos, considera que os CPP devem contar com uma abordagem holística ativa do corpo e da mente, dotada de condutas objetivas e subjetivas que incluam o apoio familiar, de forma contínua, em todos os níveis de atenção à saúde e considerem os pensamentos, comportamentos e sentimentos da pessoa que está doente, visando o alívio dos sofrimentos e melhora da qualidade de vida, respeitando as peculiaridades do desenvolvimento infantil e os fatores subjetivos que o envolve (SBP, 2021).

Dentro de um universo tão complexo, que demanda vários olhares, saberes e áreas do conhecimento acerca do desenvolvimento infantil e os diversos aspectos que o compõem, a fisioterapia desempenha um papel fundamental e tem como objetivo a melhora da capacidade funcional e, conseqüentemente, da qualidade de vida da criança e de seus familiares (Souza, 2023).

Segundo Alcântara (2021), a tomada de decisão clínica do fisioterapeuta faz parte dos CPP, mas os estudos sobre a atuação do fisioterapeuta em CPP ainda são escassos, o que justifica a temática abordada neste estudo.

A maior parte das atividades em CP estão concentradas em hospitais, e o atendimento em hospice e pediatria são as áreas menos contempladas (ANCP, 2018).

Desta forma, esse estudo tem como objetivo analisar a atuação da fisioterapia em CPP bem como os benefícios da fisioterapia pediátrica nos CP.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo de revisão narrativa da literatura, abordando o tema de forma ampla, buscando informações atualizadas sob o ponto de vista teórico e contextual, por meio de estudos realizados anteriormente, com utilização de diferentes metodologias.

As etapas desse estudo seguem as orientações de Botelho, Cunha e Macedo (2011): determinação do objeto de estudo, identificação do tema e elaboração do problema de pesquisa “Qual o papel do fisioterapeuta nos cuidados paliativos pediátricos?”.

Os dados foram coletados no período de agosto de 2023 a março de 2024, no Portal de Periódicos Eletrônicos disponibilizado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Sistema regional de Información en Línea para revistas Científicas da América Latina, el Caribe, España y Portugal (Latindex), Scientific Electronic Library Online (SciELO Brazil) e Medical Literature e Analysis and Retrieval System Online (Medline Complete), com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) na língua portuguesa: fisioterapia, cuidados paliativos e pediatria. O recurso de operador booleano AND foi aplicado para aprimorar o refinamento das buscas.

Foram incluídos artigos publicados no período de 2019 a 2024, em língua portuguesa (Brasil) e inglesa, disponíveis online, na íntegra e de forma gratuita.

Os critérios de exclusão foram: artigos repetidos e que não respondessem ao problema de pesquisa, artigos publicados antes de 2019 e artigos pagos. Na primeira busca foram encontrados 60 artigos.

Em seguida, para selecionar os artigos segundo os critérios de inclusão, os mesmos foram avaliados segundo o título, depois pelos resumos e, por fim, pelo texto completo. Deste modo, 4 artigos foram excluídos por serem repetidos, 11 pelos títulos, 13 pelos resumos e 16 após a leitura integral dos artigos, restando 16 artigos que compuseram este estudo.

3. Resultados e Discussão

A fisioterapia em CPP tem como objetivo aliviar os sintomas e melhorar a funcionalidade por meio de recursos adequados a fase do desenvolvimento da criança, suas necessidades, o estágio em que a doença se encontra, os valores e as crenças da criança/família.

Os CPP não se contrapõem a propostas fisioterapêuticas curativas. Portanto, são medidas complementares e integradas, principalmente nos casos de dependências tecnológicas, doenças debilitantes progressivas e nos casos agudos refratários à terapêutica. (SBP, 2021).

Destarte, 16 estudos foram encontrados a partir da pesquisa de dados para coletar informações e evidências científicas acerca da atuação da fisioterapia em CPP e serão discutidos a seguir.

Os estudos de Navarro-Meléndez et al. (2023) indicaram que a presença de fisioterapeutas em Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) tem crescido consideravelmente nos últimos anos, com base em evidências de pesquisas que indicam o uso de medidas não farmacológicas como parte dos tratamentos de CP. Essa pesquisa observacional, prospectiva, descritiva, baseada na prática, descreveu o tipo de pacientes que recebem fisioterapia em uma UBS da Fundación Instituto San José (Madri, Espanha) e os benefícios obtidos em relação ao seu grau de dependência funcional. Os participantes foram avaliados antes do início e no final do programa de fisioterapia utilizando as seguintes escalas padrão: o Índice de Barthel, o Functional Ambulation Category, a Escala de Desempenho Paliativo e a escala de Braden. Foram incluídos 63 doentes (idade média de $71,98 \pm 12,72$; 61,9% do sexo masculino). Cinquenta e oito pacientes (92,1%) eram pacientes oncológicos; destes, 35 (60,3%) apresentavam metástases. Antes do tratamento, 28 (44,4%) participantes tinham dependência total de acordo com o índice de Barthel, e 37 (58,7%) eram ambulantes não funcionais de acordo com a escala FAC. Ao final do tratamento, o número de pacientes com dependência total diminuiu para 15 (23,8%) e o de ambulantes não funcionais para 12 (19,0%). A pesquisa concluiu que os CP que contam com fisioterapia regular melhoraram a funcionalidade, a independência e as habilidades para as atividades de vida diária dos pacientes.

Embora não aborde especificamente os CPP, esse estudo mostra a atuação da fisioterapia voltada para a melhora da funcionalidade.

Segundo Oliveira et al. (2019), o fisioterapeuta paliativista realiza em crianças e adolescentes em estados terminais ou sem possibilidade de cura, técnicas de analgesia (TENS, crioterapia e terapia manual), relaxamento muscular global e atividades físicas para alívio do estresse, fadiga ou depressão. São realizadas técnicas de manejo respiratório, oxigenoterapia, higiene brônquica, exercícios respiratórios, posicionamentos, ventilação mecânica invasiva e não invasiva para melhora da função pulmonar, recursos para prevenção de úlceras de pressão; drenagem linfática manual, eletroterapia, para tratamento de complicações linfáticas, aparelhos de compressão pneumática, bandagens elásticas e mobilizações; exercícios resistidos, atividades de descarga de peso para minimizar comprometimentos osteomusculares. Todos esses recursos são aplicados de acordo

com as particularidades do tratamento pediátrico. A pesquisa desses autores aponta o despreparo dos profissionais fisioterapeutas para atuarem em CPP.

No Uruguai, os cuidados paliativos (CP) fazem parte dos benefícios de saúde que todos os cidadãos têm direito a receber a partir de 2007 e, desde então, a acessibilidade a eles vem aumentando significativamente. O estudo de Bernadá Scarrone et al. (2022) descreveu a situação do desenvolvimento organizacional dos serviços de cuidados CPP no Uruguai em 2020. Foi realizada uma consulta por meio de uma pesquisa online autoaplicável enviada aos 19 coordenadores dos serviços do CPP uruguaio. Apenas 5 equipes eram compostas por profissionais das áreas recomendadas: pediatras, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, o restante por diferentes combinações dessas áreas, com cargas horárias altamente variáveis. Todas as equipes atendiam em internação 19/19, 18 em policlínica, 13 em atendimento domiciliar e 10 em teleconsulta. 2.957 crianças foram atendidas, 23% delas faleceram. 16 coordenadores destacaram o trabalho interdisciplinar como o ponto positivo do CPP e 15 coordenadores relatam déficits de recursos humanos como sua principal barreira. O estudo identificou desigualdades significativas no acesso aos CPP, grande variabilidade na integração das equipes e na carga de trabalho dos profissionais. Este estudo foi escolhido para salientar que a fisioterapia não é área que faz parte da equipe multiprofissional em CPP nesse país.

Para que os CPP estejam essencialmente voltados para a especificidade do desenvolvimento infantil, a gameterapia vem sendo utilizada como aliada na melhora das funções cognitivas, da dor, da fadiga e da aceitação e adesão ao tratamento. Nesse sentido, o estudo de Souza et al. (2022) apresentou a gameterapia como recurso auxiliar da fisioterapia nos CPP em crianças com leucemia. Mesmo diante da escassez de trabalhos sobre o tema, a pesquisa concluiu que há melhora da interação da equipe com a criança, melhora do desempenho físico e da força muscular, diminuição da fadiga, aumento da interação social e da disposição.

Os fisioterapeutas paliativistas pediátricos devem estar aptos e continuamente capacitados a lidarem com as especificidades do desenvolvimento infantil e de cada criança, considerando o contexto em que estão particularmente inseridas.

Ainda é pouco estudada a atuação do fisioterapeuta pediátrico dentro dos CP já que ainda é um tema pouco abordado nos cursos de graduação e pós-graduação.

O fisioterapeuta tem papel fundamental na melhoria da mobilidade e da funcionalidade da criança e é por meio de exercícios terapêuticos, técnicas de alongamento e adaptações no ambiente que esse trabalho acontece. A fisioterapia respiratória também se faz indispensável para evitar problemas respiratórios e suas complicações. A intervenção é feita com exercícios respiratórios para fortalecimento da musculatura respiratória e higiene brônquica (Lopes Júnior, 2020).

A fisioterapia também promove suporte psicossocial para a criança e para a família, ajudando a lidar com os desafios que surgem com a doença e as questões estressoras relacionadas a ela, auxiliando com orientações de como cuidar da criança e ensinando condutas, posturas e exercícios que possam dar conforto.

A escolha da melhor terapia é complexa pois envolve os diferentes estágios da patologia, o contexto social, econômico e psicológico dos pacientes. A participação dos pacientes e familiares na tomada de decisão nos cuidados paliativos pediátricos é obrigatória, ajuda em todo o processo e torna o tratamento mais eficiente.

Dentre as patologias tratadas pelos fisioterapeutas paliativos pediátricos estão as doenças congênitas e genéticas, as condições neurológicas crônicas e as disfunções onco-hematológicas. As intervenções específicas acontecem nos níveis

respiratório e motor e requerem conhecimentos específicos do desenvolvimento infantil (Lopes Júnior, 2020).

Já a pesquisa realizada por Ortiz-Campoy et al. (2021) analisou as principais patologias tratadas (paralisia cerebral e câncer), as intervenções aplicadas (fisioterapia respiratória, fisioterapia neurológica, massagem terapêutica e realidade virtual); os efeitos alcançados nos pacientes e em seus familiares, destacando o controle dos sintomas e a melhora da qualidade de vida; e o conhecimento dos fisioterapeutas sobre a CPP, concluindo que a maioria dos profissionais não recebeu treinamento para atuação nesse campo.

Nesse contexto, os fisioterapeutas enfrentam questões éticas complexas que envolvem a capacidade de compreensão e consentimento da criança sobre aquilo que será realizado com ela; a tomada de decisão compartilhada, quando o profissional precisa ter uma postura empática e, ao mesmo tempo, explicar as situações para a família, dando subsídios para ajudá-la a tomar as decisões, a capacidade de lidar com perspectivas diferentes sobre os cuidados e tratamento da criança entre os membros da família; o alívio do sofrimento, quando o fisioterapeuta busca intervenções que proporcionam conforto e diminuição de quadros álgicos e, ao mesmo tempo não causem danos, a escuta sensível, quando é preciso lidar com conversas delicadas e difíceis sobre prognóstico, doença terminal e escolhas do tratamento, mantendo uma conversa empática com a criança e a família; a limitação de recursos, que impedem progressos e impossibilitam o bem-estar, o respeito a privacidade para garantir a confidencialidade das informações sobre a criança e sua família; o suporte integral à família, reconhecendo seus medos, desejos e necessidades durante todo o processo de cuidados paliativos. Lidar com essas questões éticas podem levar a exaustão emocional do profissional, que também precisa ter um suporte psicológico para evitar seu adoecimento (Alcântara, 2021).

Alcântara (2021) realizou um estudo transversal descritivo nos estados de Alagoas, Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Norte, por meio de questionário online sobre aspectos bioéticos do atendimento fisioterapêutico a pacientes sem possibilidades de cura. Os instrumentos de avaliação foram enviados a todos os fisioterapeutas cadastrados no Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Primeira Região (Crefito 1) que abrange quatro estados do nordeste do Brasil: Alagoas, Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Norte. Dos 17 mil questionários enviados, apenas 50 foram respondidos, sendo 72% da amostra profissionais que atuavam em CP. A pesquisa revelou que existem conflitos éticos vivenciados pelos fisioterapeutas, o que mostra a necessidade de maior preparo técnico-científico e formação ética para lidar com questões relativas à privacidade, confidencialidade, autonomia e dignidade. Dentre os conflitos éticos citados pelos participantes da pesquisa estão: o respeito à autonomia, os limites da atuação profissional (situações de planos terapêuticos preestabelecidos por médicos), o não compartilhamento das decisões entre a equipe, pacientes e familiares, a futilidade terapêutica, o não falar a verdade para o doente e sua família (muitas vezes relacionado à dificuldade, ou até ao medo, de comunicar más notícias) e a falta de recursos financeiros da instituição e da família.

Para Costa et al. (2022), a formação acadêmica sobre CP ainda precisa ser priorizada. A pesquisa realizada com 23 docentes de um curso de graduação em Fisioterapia em uma universidade federal na região norte do país indicou lacunas importantes na formação acerca dos CP. Em relação à inclusão dos CP nas unidades curriculares dos cursos de graduação em Fisioterapia, 96% dos professores concordaram que os CP precisam estar nas ementas e matrizes curriculares. Quando

questionados acerca da frequência com que os CP são incluídos nos conteúdos abordados nas unidades ministradas por eles, 17% afirmaram que os CP fazem parte dos conteúdos ministrados e 17% nunca abordaram o tema em suas disciplinas. Quanto ao preparo técnico-científico para a abordagem do tema, 13% avaliaram como excelente, 43% como bom, 22% como regular, 17% como ruim, e 4% como péssimo. Do total de participantes, 96% gostariam de conhecer mais o assunto. Embora a amostra seja pequena, o estudo revela que a formação acadêmica apresenta desafios a serem superados acerca do ensino sobre os CP. Mesmo não sendo voltada especificamente para os CPP, essa pesquisa mostra o quanto os cursos de graduação em Fisioterapia precisam se adequar a essa demanda dos CP e CPP.

As intervenções fisioterapêuticas se baseiam em técnicas da fisioterapia neurofuncional, pneumofuncional, cardiovascular, motora, todas especificamente voltadas para o desenvolvimento infantil. É preciso considerar a utilização de recursos auxiliares como adaptadores, próteses e órteses que contribuam para o desenvolvimento de funções importantes como a marcha, a pega em utensílios de alimentação, higiene pessoal e pedagógicos e em brinquedos. O uso de órteses pode ser prescrito a fim de prevenir ou corrigir deformidades já existentes e é o fisioterapeuta quem faz essa avaliação (Souza, 2023; Mota et al., 2021).

Em fisioterapia nos CPP hospitalar, o tratamento conta com atividades em leitos pediátricos, unidade de terapia intensiva pediátrica, unidade de terapia intensiva neonatal e maternidades. Dentre as complicações mais comuns em ambiente hospitalar, a respiratória é a mais demandada aos fisioterapeutas que precisam lançar mão de manobras desobstrutivas das vias aéreas, oxigenoterapia, ventilação mecânica não invasiva (VNI) e ventilação mecânica invasiva (VMI) (Carvalho et al., 2023).

Em relação a VNI e a VMI, elas são alternativas que necessitam da autorização do familiar responsável. São utilizadas também intervenções neurológicas de mobilizações para prevenção de deformidades e espasticidades. Em pacientes oncológicos são utilizadas alternativas que diminuam o desconforto, pensando não somente na doença, mas no aspecto psicológico da criança. Os estudos mostram que quando a criança é atendida de forma integral, as medidas de analgesia são menos solicitadas. Assim, desconsiderar os aspectos psicológicos da criança e de seus familiares e não introduzir a família na participação das escolhas causam efeitos iatrogênicos (Carvalho et al., 2023).

Um estudo exploratório, descritivo de abordagem qualitativa foi realizado na unidade de CPP de um hospital público da rede estadual de saúde de Minas Gerais, no período entre junho a agosto de 2020. A unidade possuía 12 leitos e equipe multiprofissional exclusiva composta por 5 enfermeiros, 3 médicos, 36 técnicos de enfermagem, 3 fisioterapeutas, 1 assistente social, 1 fonoaudióloga, 1 nutricionista, 1 psicóloga e 1 terapeuta ocupacional além da equipe de atendimento domiciliar. A tomada de decisão frente à extubação paliativa pelos familiares e profissionais acaba se tornando complexa por não ser norteadada por protocolos ou prática lineares que se repetem em todas as situações. O profissional médico é o responsável pela decisão de indicar a extubação paliativa e em alguns contextos essa conduta é discutida apenas entre a equipe médica juntamente aos familiares do paciente. Devido à complexidade dessa decisão em limitar ou não o esforço terapêutico é pertinente que haja um compartilhamento entre todos os membros da equipe multiprofissional para que as chances de as questões pessoais, culturais e éticas dos profissionais de determinada categoria possa sobressair as reais necessidades do paciente. Os profissionais relataram maior conhecimento teórico sobre a extubação paliativa,

porém, evidenciaram que compreenderam melhor o procedimento ao vivenciá-lo na prática. Algumas áreas profissionais não se sentiram incluídas no processo de planejamento das condutas sobre do plano assistencial da extubação paliativa. A equipe multiprofissional apontou algumas falhas na comunicação interna associadas a conflitos ao lidar com paciente e familiares e a outras categorias profissionais devido à complexidade do setor (Almeida et al. 2022).

No estudo multicêntrico realizado na França entre 2012 e 2016 para relatar práticas em CPP em casos de atrofia muscular espinhal tipo 1 (AME-1) por meio de relatos de cuidadores sobre o manejo de seus bebês. Em relação ao manejo respiratório, a maioria dos pacientes (91%) recebeu fisioterapia respiratória, em ambiente domiciliar (90%), a partir de uma idade de 4 meses, pelo menos três vezes por semana (80%), cada sessão durando geralmente em torno de 10 min. Quanto à fisioterapia motora, 78% receberam a intervenção com idade mediana de 3,8 meses; 84% dos pacientes em casa. Diferentes técnicas foram utilizadas, a maioria realizando (11/12, 92%) posturas (Hully et al., 2020).

A pesquisa de Hully et al. (2020) ainda relatou que nos últimos 20 anos, a rede neuromuscular pediátrica nacional francesa tem considerado uma abordagem centrada em cuidados paliativos a escolha mais ética de tratamento de doenças neurodegenerativas em bebês. Enquanto isso, nos EUA, uma abordagem mais proativa com ventilação não invasiva (VNI) e gastrostomia (GTT) precoces tem sido preconizada, levando a uma maior sobrevida, mas com uma carga mais invasiva de cuidados.

Na pesquisa de Rico-Mena et al. (2019) que investigou as experiências dos pais em relação à implementação de um programa de reabilitação física domiciliar em CPP. Os pais relataram que a fisioterapia paliativista melhorou a alimentação, a postura, o sono, o quadro algico e a respiração. Em relação ao sono, o estudo apontou que as aspirações das vias aéreas, massagens e mudanças de decúbito a noite estressavam as crianças prejudicando o sono. A conclusão do estudo apontou que as principais necessidades de um programa de reabilitação física domiciliar são diminuir a dor e o sofrimento, juntamente com melhorar a educação e o treinamento familiar (Rico-Mena et al., 2019).

O fisioterapeuta deve assegurar uma transição adequada e continuada nos cuidados à medida que a criança evolui, mantendo a qualidade e o respeito durante todo o processo, para que a evolução ocorra, considerando as questões físicas e emocionais da criança, buscando adaptar constantemente os cuidados as necessidades, para que a criança desfrute das atividades significativas que proporcionem conforto até ao final da vida.

O estudo realizado por Oliveira et al. (2021) na Bahia, Brasil, descreveu o conhecimento dos fisioterapeutas sobre a palição em pediatria por meio de uma pesquisa quantitativa, descritiva e transversal com fisioterapeutas de um hospital materno infantil e concluiu que o entendimento dos profissionais sobre os CPP é superficial já que 93,2% dos participantes não receberam informações durante a graduação sobre os cuidados de pacientes terminais e apenas 34,1% dos participantes realizaram cursos na área de cuidados paliativos. Os autores apontam que a formação em fisioterapia ainda é baseada no modelo biomédico, desconsiderando o cuidado centrado na pessoa e na família.

4. Conclusão

O trabalho do fisioterapeuta nos CPP reflete diretamente no bem-estar e na qualidade de vida das crianças e de seus familiares. Os CP fisioterapêuticos devem aliviar os sintomas, prevenir os agravos e acolher as crianças e suas famílias para que possam passar por esse momento da forma menos dolorosa. Essa área ainda é pouco utilizada, estudada e discutida na Fisioterapia, necessitando maior investimento em pesquisas, formação profissional inicial e educação permanente especializada.

A literatura encontrada nesse estudo sobre CPP e especificamente sobre a atuação da fisioterapia são direcionadas a população adulta ou a oncologia pediátrica. Há poucos estudos que possam subsidiar de forma mais ampla algumas práticas assistenciais paliativista.

O cuidado paliativo é uma área que exige sensibilidade e empatia, além do conhecimento técnico-científico para que as demandas sejam identificadas e a intervenção seja realizada em tempo oportuno. Trabalhar nesse campo exige lidar com desafios que envolvem questões éticas e psicossociais que necessitam de equipe multiprofissional especializada e afinada para atender as especificidades do desenvolvimento infantil dentro de um contexto paliativo. Isso requer pré-requisitos que ainda não estão bem definidos e precisam estar sustentados por fundamentação teórica consistente, protocolos adequados a realidade econômica e social de cada família e evidências científicas divulgadas e discutidas nos ambientes acadêmicos.

Referências

ALCÂNTARA, F. A. Percepção de fisioterapeutas sobre aspectos bioéticos em cuidados paliativos. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 29, n.1, 2021, p. 107-14 107. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-8042202129145>.

ALMEIDA, S.S.; RIGO, F. L.; LEITE, E.I. Percepção da equipe multiprofissional acerca da extubação paliativa em uma unidade de cuidados pediátricos. **Enferm Foco**. 2022;13:e-202213. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2022.v13.e-202213>.

ANCP. **Panorama dos cuidados paliativos no Brasil** [Internet]. 2018. [cited 2022 June 20]. Available from: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dosCuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>.

BARBOSA, J. L. R.; IGLESIAS, S. B. de O. O que o fisioterapeuta pode fazer pela criança em cuidados paliativos? **Residência Pediátrica**; 2019: Ahead of Print. DOI: DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n3-34.

BERNADÁ SCARRONE, M. M.; LE PERA GAROFALO, V.; MARTÍNEZ, M. T.; OLIVERA QUESADA, M. DEL C.; SILVA DI MAGGIO, L. B; MENTA ROMANO, L. S.; TOLOSA DEGIORGIS, V; ERRO ALVES, T. M.; MIGLIÓNICO TURRIÓN, G. M.; RODRÍGUEZ CABALGANTE, M. J.; LUCAS PAIVA, L. C.; MOLINA NAVARRO, N.; RAMOS UBAL, B.; GARCÍA, M. L.; PIZARRO BUSTAMANTE, M.; IGLESIAS CORUJO, M. S.; RUFO CARDARELLI, R.; STEWART DAVIES, J. M. Desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos no Uruguai nos anos 2008-2020: relatório de progresso. **Arch. pediatr. Urug** ; v. 93, n. 2, e401, 2022.

BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. D. A.; MACEDO, M. O. Método da Revisão Integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão social**, v. 5, n. 11, 2011, p.121-36. DOI: <https://doi.org/10.21171/ges.v5i11.1220>.

CARVALHO, M. S. de; MOREIRA, G. A.; IGLESIAS, S. B. de O. Pneumologia Pediátrica. In: FERREIRA, E. A. L.; BARBOSA, S. M. de M.; IGLESIAS, S. B. de O. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. Rio de Janeiro: Medbook, 2023.

COSTA, J. M. B. da; PAZ, R. M. da; WARRIS, V. E. L. G.; BARROS, E. C. de A.; SOEIRO, A. C. V. S. Cuidados paliativos no ensino da fisioterapia. **Fisioter Bras**; v.23, n. 4, p. 524-537, 2022. DOI: <https://doi.org/10.33233/fb.v23i4.5103>.

HULLY, M.; BARNERIAS, C.; CHABALIER, D.; LE GUEN, S.; GERMA, V.; DELADRIERE, E.; VANHULLE, C.; CUISSET, J. M.; CHABROL, B.; CANCES, C.; VUILLEROT, C.; ESPIL, C.; MAYER, M.; NOUGUES, M. C.; SABOURAUD, P.; LEFRANC, J.; LAUGEL, V.; RIVIER, F.; LOUVIER, U. W.; DURIGNEUX, J.; NAPURI, S.; SARRET, C.; RENOUIL, M.; MASUREL, A.; VIALARD, M.L.; DESGUERRE, I. Palliative Care in SMA Type 1: A Prospective Multicenter French Study Based on Parents' Reports. **Front Pediatr**. 2020 Feb 18;8:4. DOI: 10.3389/fped.2020.00004.

LOPES JÚNIOR, E. de S. **Assistência fisioterapêutica nos cuidados paliativos pediátricos**: revisão de literatura. 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Fisioterapia) — Universidade Santo Amaro, São Paulo, 2020.

MOTA, G. R. F.; RODRIGUES, L. R. da S.; MONT'ALVERNE, R. L. da C. de A.; MOURA, D. G. B.; FELINTO, A. Atuação da fisioterapia em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão. **Fisioterapia & Saúde Funcional**, Fortaleza, v. 8, n. 1, p. 69-78, jun./dez. 2021. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/63559>. Acesso em: 18 jan. 2024.

NAVARRO-MELÉNDEZ, A.; GIMENEZ, M. J.; ROBLEDO-DONASCIMENTO, Y.; RÍO-GONZÁLEZ, A.; LENDÍNEZ-MESA, A. Physiotherapy applied to palliative care patients: a descriptive practice-based study. **BMC Palliat Care**; v.20, n. 22, p. 99, 2023 DOI: 10.1186/s12904-023-01188-3.

OLIVEIRA, J. L. R. de; RODRIGUES, R. da P. R.; BARRETO, L. A. O conhecimento dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria em um hospital materno infantil. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, [S. l.], v. 11, n. 2, p. 375–383, 2021. DOI: 10.17267/2238-2704rpf.v11i2.3769. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/3769>. Acesso em: 10 jan. 2024.

OLIVEIRA, T. de; BOMBARDA, T. B.; MORIGUCHI, C. S. Fisioterapia em cuidados paliativos no contexto da atenção primária à saúde: ensaio teórico. **Cad. saúde colet.**; v. 27, n.4, s-n, 2019 DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900040166>.

ORTIZ-CAMPOY, S.; LIRIO-ROMERO, C.; ROMAY-BARRERO, H.; ÁLVAREZ, D. M.; LÓPEZ-MUÑOZ, P.; PALOMO-CARRIÓN, R. O Papel da Fisioterapia nos

Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Revisão Sistemática. **Crianças (Basileia)**, v. 8, n. 11, p. 1043, 2021. DOI: 10.3390/children8111043.

RICO-MENA, P.; PALACIOS-CEÑA, D.; MARTINO-ALBA, R.; CHOCARRO-GONZALEZ, L.; GÜEITA-RODRÍGUEZ, J. O impacto do programa de reabilitação física domiciliar na experiência dos pais com crianças em cuidados paliativos: um estudo qualitativo. **Eur J Phys Rehabil Med.**, v. 55, n. 4, p. 494-504, 2019. DOI: 10.23736/S1973-9087.19.05474-1.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. SBP. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos.** N. 5, 2021.

SOUZA, N. A. de. **Perfil dos pacientes pediátricos atendidos no ambulatório de fisioterapia em um hospital de referência em oncologia.** Trabalho apresentado como requisito para conclusão da residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer do setor de Fisioterapia, sob a orientação da Doutora Rachel Silva Menezes da Cunha. Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro, 2023.

SOUZA, I.; RIBEIRO, M. M.; LEMOS, L. R. Utilização da gameterapia como ferramenta de inovação para a fisioterapia nos cuidados paliativos em crianças com leucemia. **Rev. Liberrum accessum**, v. 14, n. 2, p. 43-53, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION.WHO. **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers.** Geneva: World Health Organization; 2018.