

Cuidados paliativos em pacientes oncológicos jovens: desafios humanitários e clínicos

Palliative care in young cancer patients: humanitarian and clinical challenges

Cuidados paliativos en pacientes oncológicos jóvenes: desafíos humanitarios y clínicos

Hêndia Pinheiro Silva Rezende¹, Mirlene Gonçalves Santos², Pedro Henrique Lessa de Oliveira³,
Sâmella Soares Oliveira Medeiros⁴, Thatinelle Franciane de Almeida⁵, Nayara Alves de Freitas Lemos⁶

Como citar: Rezende HPS, Santos MG, Oliveira PHL, Medeiros SSO, Almeida TF, Lemos NAF. Cuidados paliativos em pacientes oncológicos jovens: desafios humanitários e clínicos. REVisA. 2026; 15(Esp.1): 71-77. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v15.nEsp1.p71a77>

REVISA

1. Centro Universitário Alfredo Nasser, Faculdade de Medicina. Aparecida de Goiânia, Goiás, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0008-2072-3130>

2. Centro Universitário Alfredo Nasser, Faculdade de Medicina. Aparecida de Goiânia, Goiás, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0004-3995-145X>

3. Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Medicina. Goiânia, Goiás, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0000-4804-4617>

4. Centro Universitário Alfredo Nasser, Faculdade de Medicina. Aparecida de Goiânia, Goiás, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0005-0371-3094>

5. Centro Universitário Alfredo Nasser, Faculdade de Medicina. Aparecida de Goiânia, Goiás, Brasil.
<https://orcid.org/0009-0000-9235-3839>

6. Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Medicina. Goiânia, Goiás, Brasil.

Recebido: 12/10/2025
Aprovado: 11/12/2025

RESUMO

Objetivo: Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças graves, oferecendo suporte físico, emocional, espiritual e social. No caso de adolescentes e jovens adultos (15- 39 anos) com câncer, há lacunas significativas na implementação desses cuidados, frequentemente iniciados tardiamente ou sequer oferecidos. Essa população ocupa uma posição de transição entre a pediatria e a oncologia adulta, enfrentando piores desfechos clínicos, maior risco de recidiva, mortalidade por progressão e prejuízos psicossociais. Estudos indicam que a ausência de protocolos específicos e de equipes treinadas compromete a continuidade do cuidado e a autonomia do paciente, sobretudo em contextos de baixa disponibilidade de recursos. Este estudo tem como objetivo investigar os principais desafios clínicos e humanitários na oferta de cuidados paliativos a jovens oncológicos, destacando barreiras institucionais, estruturais e subjetivas que limitam a efetividade dessa abordagem.

Descritores: Cuidados paliativos 1; Oncologia 2; Adulto jovem 3.

ABSTRACT

Objective: Palliative care aims to improve the quality of life for patients with serious illnesses by offering physical, emotional, spiritual, and social support. In the case of adolescents and young adults (15-39 years) with cancer, there are significant gaps in the implementation of this care, which is often initiated late or not at all. This population occupies a transitional position between pediatrics and adult oncology, facing worse clinical outcomes, a higher risk of recurrence, mortality from progression, and psychosocial impairments. Studies indicate that the absence of specific protocols and trained teams compromises the continuity of care and patient autonomy, especially in low-resource settings. This study aims to investigate the main clinical and humanitarian challenges in providing palliative care to young cancer patients, highlighting the institutional, structural, and subjective barriers that limit the effectiveness of this approach.

Descriptors: Palliative Care 1; Medical Oncology 2; Young Adult 3.

RESUMEN

Objetivo: Los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades graves, ofreciendo apoyo físico, emocional, espiritual y social. En el caso de los adolescentes y adultos jóvenes (15-39 años) con cáncer, existen lagunas significativas en la implementación de estos cuidados, que a menudo se inician tardíamente o ni siquiera se ofrecen. Esta población ocupa una posición de transición entre la pediatria y la oncología de adultos, enfrentando peores resultados clínicos, un mayor riesgo de recidiva, mortalidad por progresión y perjuicios psicossociales. Los estudios indican que la ausencia de protocolos específicos y de equipos capacitados compromete la continuidad del cuidado y la autonomía del paciente, especialmente en contextos de baja disponibilidad de recursos. Este estudio tiene como objetivo investigar los principales desafíos clínicos y humanitarios en la oferta de cuidados paliativos a jóvenes oncológicos, destacando las barreras institucionales, estructurales y subjetivas que limitan la efectividad de este abordaje.

Descriptores: Cuidados Paliativos 1; Oncología Médica 2; Adulto Joven 3.

REVISÃO

Introdução

Os cuidados paliativos (CP) constituem um arcabouço de intervenções para aprimorar a qualidade de vida de indivíduos com doenças graves. Ações engloba o alívio sintomático, o suporte psicoespiritual ao paciente e seus familiares e a orientação em decisões terapêuticas. Para a população de adolescentes e jovens adultos (AJA), em transição entre a pediatria e a oncologia adulta, a implementação dos CP demanda uma análise adaptada às suas particularidades. A concomitância de um diagnóstico oncológico na faixa etária de 15 a 39 anos impõe um impacto substancial, com estudos indicando desfechos clínicos adversos. A prevalência de CP tardios ou inexistentes nessa população é notória, com apenas 23% dos jovens adultos com doença recorrente de início na infância tendo recebido acompanhamento de equipes de CP¹.

A fragmentação do cuidado entre os serviços pediátricos e adultos, a carência de protocolos de transição, a escassez de recursos e a insuficiência de profissionais qualificados contribuem para a descontinuidade do tratamento. A dificuldade dos profissionais em abordar temas como a finitude com pacientes jovens culmina na postergação de decisões fundamentais para a qualidade de vida.²⁻⁴ Diante disso, a investigação dos desafios clínicos e humanitários torna-se imperativa para subsidiar o desenvolvimento de políticas públicas e práticas clínicas centradas no indivíduo.

Este estudo tem como objetivo investigar os desafios na prestação de Cuidados Paliativos a adolescentes e jovens adultos com câncer, analisando tanto as barreiras clínicas e humanitárias quanto a eficácia das intervenções nessa população específica.

Metodologia

Este estudo foi concebido como uma revisão integrativa da literatura, investigando dilemas humanitários e clínicos dos cuidados paliativos em jovens pacientes oncológicos. A pesquisa bibliográfica, de 2015 a 2024, foi norteada pela questão PICO: "Quais são os principais desafios clínicos e humanitários no cuidado paliativo de pacientes oncológicos jovens e como eles podem ser superados?". A busca sistemática foi conduzida nas bases de dados PubMed e SciELO, utilizando descritores como "cuidados paliativos", "pacientes adolescentes com câncer", "desafios humanitários", "gestão clínica" e "qualidade de vida".

A busca inicial resultou em 1.230 registros (1.200 PubMed, 30 SciELO). Critérios de inclusão rigorosos foram aplicados: artigos em português, inglês ou espanhol, texto completo, revisão por pares, e foco em CP para pacientes oncológicos jovens (15-39 anos). Após triagem inicial, 1.100 artigos foram elegíveis. Na primeira etapa de seleção, 800 artigos foram excluídos por não alinhamento aos critérios. Dos 300 remanescentes, 150 foram selecionados para detalhamento. Identificou-se 25 duplicatas/inconsistências, resultando em 125 estudos para avaliação qualitativa. Após análise metodológica e de conteúdo, 10 artigos foram selecionados para a síntese integrativa, por relevância aos desafios do CP em jovens com câncer, incluindo aspectos psicossociais, transição de serviços,

comunicação e manejo clínico.

Resultados

O Quadro 1 sumariza os achados científicos, apresentando uma análise comparativa dos estudos selecionados. A análise revelou desafios significativos e avanços notáveis nos Cuidados Paliativos (CP) para pacientes oncológicos jovens. Esta síntese serve como alicerce para a discussão crítica subsequente.

Quadro 1– Síntese comparativo das obras analisadas.

Autor/Ano/Base de Dados	Título	Resultados
Zhang et al. (2025), Psychooncology (PMC)	<i>The Current State of Palliative Care Research for Adolescents and Young Adults With Cancer: A Systematic Review and Meta-Thematic Analysis of Empirical Literature</i>	Identificou-se lacunas na pesquisa sobre cuidados paliativos para adolescentes e jovens adultos com câncer, destacando a necessidade de mais estudos qualitativos e intervenções personalizadas. É necessário algo que possam levar suporte emocional, autonomia e ajudar a combater os estigmas ligados aos cuidados paliativos.
Schuetze et al. (2022) / Palliat Med (PMC)	<i>Care practices of specialized outpatient pediatric palliative care teams in collaboration with parents: Results of participatory observations</i>	Observou que as equipes de cuidados paliativos pediátricos trabalham em estreita colaboração com os pais, visto que são ativos no cuidado, promovendo comunicação aberta e tomada de decisão compartilhada.
Levine et al. (2017) / JAMA Oncol (PMC)	<i>Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology</i>	Pacientes e pais valorizam a integração precoce de cuidados paliativos na oncologia pediátrica, com foco no alívio de sintomas, como dor e fadiga, e suporte psicossocial. Foi também apontado que ao inserir os cuidados, muitos pacientes e familiares entendem como uma fuga do tratamento, sendo necessário uma reeducação sobre o tema.
Camargo et al. (2022) / Can Oncol Nurs J (PMC)	<i>Survival of cancer patients under treatment with the palliative care team in a Brazilian hospital in São Paulo</i>	Pacientes com câncer em cuidados paliativos tiveram sobrevida variável, com melhora na qualidade de vida, mesmo em estágios avançados. Em contrapartida, foi mostrado que a procura por CV, infelizmente, é tardia, sendo encaminhados apenas no estado terminal.
Ngwenya et al. (2019) / BMJ Open (PMC)	<i>Qualitative situational analysis of palliative care for adolescents with cancer and HIV in South Africa: healthcare worker perceptions</i>	Profissionais de saúde relataram desafios como falta de recursos e estigma, mas destacaram a importância de abordagens multidisciplinares para cuidados paliativos em adolescentes.

Meyerheim et al. (2021) / BMJ Open (PMC)	<i>MyPal-Child study protocol: an observational prospective clinical feasibility study of the MyPal ePRO-based early palliative care digital system in paediatric oncology patients</i>	Protocolo de estudo que avalia a viabilidade de um sistema digital (MyPal) para cuidados paliativos precoces em oncologia pediátrica, com foco em relatos eletrônicos de sintomas.
Healy & Piracha (2024) / Health Care Transit (PMC)	<i>Evaluating the transition of adolescents and young adults with palliative care needs from pediatric to adult care</i>	Identificou barreiras na transição de cuidados pediátricos para adultos, como falta de preparo dos profissionais e diferenças nos sistemas de saúde, sugerindo melhorias na continuidade do cuidado.
Wager et al. (2022) / BMC Palliat Care (PMC)	<i>Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe - a focus on home care</i>	Revelou variações na cobertura de cuidados paliativos pediátricos domiciliares na Europa, com necessidade de padronização e expansão de serviços.
Holmen et al. (2023) / BMC Palliat Care (PMC)	<i>Patient-reported outcome measures in children, adolescents, and young adults with palliative care needs-a scoping review</i>	A revisão destacou a escassez de medidas de resultados relatados por pacientes (PROMs) validados para populações pediátricas em cuidados paliativos, sugerindo desenvolvimento de novas ferramentas.
Gebel et al. (2024) / Ann Hematol (PMC)	<i>Palliative care for patients with hematologic malignancies in Germany: a nationwide survey on everyday practice and influencing factors from the perspective of treating physicians</i>	Médicos relataram barreiras como falta de treinamento e resistência cultural, mas reconheceram a importância de cuidados paliativos em hematologia, principalmente em estágios avançados.

Fonte: Desenvolvido pelos autores, 2025.

Discussão

O avanço da terapêutica oncológica contemporânea tem alterado o prognóstico de neoplasias, transmutando o câncer para uma enfermidade crônica⁵. Essa reconfiguração impõe uma abordagem assistencial holística e integrada, incorporando os cuidados paliativos (CP) desde o diagnóstico. A aplicação efetiva dos CP em adolescentes e jovens adultos (AJA) com câncer apresenta desafios idiossincráticos que demandam atenção especializada. A adaptação dos CP às especificidades do desenvolvimento psicossocial inerente à adolescência e à juventude é um imperativo. Este período de transição é marcado por transformações, onde pacientes confrontam a morbidade oncológica e questões cruciais como a consolidação da identidade e a interrupção de projetos. A complexidade desses fatores exige uma abordagem diferenciada nos CP, que contemple as necessidades psicossociais singulares dessa faixa etária. Estudos demonstram que a integração precoce dos CP pode conferir benefícios substanciais no controle de sintomas físicos e emocionais, além de fomentar a adesão ao regime terapêutico⁶.

A disparidade no acesso aos CP globalmente é um desafio considerável, em nações de baixa e média renda, a escassez de recursos e a carência de profissionais qualificados representam barreiras significativas, limitada pela incorporação dos princípios paliativos na formação médica e nas políticas de saúde pública agravando essa problemática. A superação dessas barreiras exige investimento em educação e treinamento, e formulação de políticas públicas que priorizem a integração dos CP.

A comunicação de prognósticos desfavoráveis e a discussão sobre a finitude da vida com pacientes AJA e seus familiares configuram um desafio ético e emocional. Existindo uma relutância dos profissionais em abordar tais temas pode privar os pacientes da oportunidade de participar ativamente das decisões, sendo que a promoção de uma comunicação aberta, honesta e empática é fundamental para assegurar a autonomia do paciente e mitigar o sofrimento psicossocial. A capacitação dos profissionais em habilidades de comunicação avançadas e o desenvolvimento de ferramentas de suporte são essenciais.

Outro aspecto relevante é a transição do cuidado pediátrico para o adulto. Pacientes AJA frequentemente se encontram em um limbo assistencial. Criação de programas de transição bem estruturados, que garantam a continuidade do cuidado e a coordenação entre as equipes pediátricas e adultas, é crucial para assegurar uma assistência de qualidade e centrada no paciente. Em suma, a otimização dos CP para pacientes oncológicos jovens exige uma abordagem multifacetada que contemple as dimensões clínicas, psicossociais, éticas e estruturais. A superação dos desafios requer um esforço conjunto de profissionais de saúde, formuladores de políticas públicas e pesquisadores, visando à implementação de modelos assistenciais inovadores e centrados no paciente.

Considerações Finais

A complexidade inerente à provisão de cuidados paliativos a pacientes oncológicos jovens ressalta a imperatividade de abordagens assistenciais que transcendam os modelos convencionais, incorporando uma perspectiva holística e adaptada às singularidades dessa coorte etária. Os desafios identificados, desde a lacunar formação profissional até as barreiras institucionais e a resistência cultural, sublinham a necessidade premente de uma reestruturação paradigmática na oferta desses cuidados.

A integração precoce dos cuidados paliativos, a capacitação contínua dos profissionais de saúde em comunicação e manejo de temas sensíveis, a formulação de políticas públicas que garantam o acesso equitativo e a criação de programas de transição do cuidado pediátrico para o adulto são pilares fundamentais para a otimização da qualidade de vida e a promoção da autonomia desses pacientes. A pesquisa continuada e a disseminação do conhecimento são cruciais para o aprimoramento das práticas clínicas e para a consolidação de uma cultura de cuidados paliativos que reconheça a dignidade intrínseca de cada indivíduo em sua jornada de enfrentamento da doença.

Referências

1. Healy EW, Piracha NZ. Evaluating the transition of adolescents and young adults with palliative care needs from pediatric to adult care. *Health Care Transit.* 2024 Sep 14; 2:100072. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11657163/>. Acesso em 27 Jul 2025.
2. Zhang A, Chen M, Brandon R, et al. The Current State of Palliative Care Research for Adolescents and Young Adults With Cancer: A Systematic Review and Meta-Thematic Analysis of Empirical Literature. *Psychooncology.* 2025 Jul;34(7):e70228. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12260280/>. Acesso em 27 Jul 2025.
3. Ngwenya N, Ambler J, Archary M. Qualitative situational analysis of palliative care for adolescents with cancer and HIV in South Africa: healthcare worker perceptions. *BMJ Open.* 2019 Jan 25;9(1):e023225. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6347852/>. Acesso em 27 Jul 2025.
4. Schuetze D, Ploeger C, Hach M, Seipp H, et al. Care practices of specialized outpatient pediatric palliative care teams in collaboration with parents: Results of participatory observations. *Palliat Med.* 2022 Feb;36(2):386-394. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8894953/>. Acesso em 27 Jul 2025.
5. de Camargo JD, Delponte V, Costa AZS, da Silva Souza RC. Survival of cancer patients under treatment with the palliative care team in a Brazilian hospital in São Paulo. *Can Oncol Nurs J.* 2022 Apr 1;32(2):182-189. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9040784/>. Acesso em 27 Jul 2025.
6. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, et al. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncol.* 2017 Sep 1;3(9):1214-1220. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5824292/>. Acesso em 27 Jul 2025.
7. Meyerheim M, Karamanidou C, Payne S, Garani-Papadatos T, et al. MyPal-Child study protocol: an observational prospective clinical feasibility study of the MyPal ePRO-based early palliative care digital system in paediatric oncology patients. *BMJ Open.* 2021 Apr 13;11(4):e045226. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8051393/>. Acesso em 27 Jul 2025.
8. Wager J, Kubek LA, Brenner M, Calmanti S, et al. Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe - a focus on home care. *BMC Palliat Care.* 2022 Oct 17;21(1):185. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9575204/>. Acesso em 27 Jul 2025.
9. Holmen H, Winger A, Steindal SA, Riiser K, et al. Patient-reported outcome

measures in children, adolescents, and young adults with palliative care needs-a scoping review. BMC Palliat Care. 2023 Oct 6;22(1):148. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10557323/>. Acesso em 27 Jul 2025.

10. Gebel C, Kruschel I, Bodinger S, Simon ST, et al. Palliative care for patients with hematologic malignancies in Germany: a nationwide survey on everyday practice and influencing factors from the perspective of treating physicians. Ann Hematol. 2024 May;103(5):1753-1763. Disponível em <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11009764/>. Acesso em 27 Jul 2025.

C

Autor Correspondente

Hêndia Pinheiro Silva Rezende

Rua L-16 Qd 62 Lote 04. CEP: 74950-220--

Papillon Park. Aparecida de Goiânia, Goiás,

Brasil hendia.rezende@gmail.com