

## COMO AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS QUE PRECISAM DE CUIDADOS PALIATIVOS LIDAM COM O CUIDADO CONTÍNUO E QUAIS OS DESAFIOS PARA A MANUTENÇÃO DA PERSEVERANÇA?

Maria Eduarda de Lima<sup>1</sup>; Maity Cardoso Kosiura Taino<sup>1</sup>; Flávia Linhares Martins<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais Campus Poços de Caldas – PUC MINAS

### INTRODUÇÃO:

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) almejam promover a qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus familiares, diante da impossibilidade de cura e provável inversão no curso natural da vida.

### OBJETIVO:

Este estudo tem como escopo analisar dados da literatura relacionados aos desafios das famílias de crianças que necessitam de suporte paliativo para manutenção da infância, conhecendo a experiência individual a partir do diagnóstico e a manutenção da esperança, com enfoque no paciente e responsáveis.

Imagem 1 - paciente pediátrico recebendo cuidados contínuos



Fonte: [Fotografia de criança recebendo atendimento]. [s.d.] Disponível em: [https://pequenoprincipe.org.br/wp-content/uploads/2021/07/dsc\\_0273-1536x1024.jpg](https://pequenoprincipe.org.br/wp-content/uploads/2021/07/dsc_0273-1536x1024.jpg) Acesso em: 2 nov. 2025

### METODOLOGIA:

Para tal, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, com a busca de estudos nas bases de dados PubMed, Scielo e LILACS, bem como no Portal de Periódicos da CAPES, utilizando o descritor “cuidados paliativos” em português, e os respectivos termos em inglês e espanhol (“Palliative Care” e “Cuidados paliativos”), associados aos descritores “crianças” e “pais”. Foram encontrados 30 artigos, então submetidos à análise da pertinência com o tema utilizado, de modo a excluir os pagos, repetidos ou não encontrados nos acervos, restando quatro estudos para compor esta revisão.

### RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Os resultados apontaram relevância no que diz respeito aos principais desafios enfrentados pelas famílias, que se baseiam principalmente na forma como é estabelecida a comunicação entre responsáveis e os profissionais especialistas, seja na decisão em relação a forma e local de tratamento, seja o auxílio na preparação para uma morte a curto prazo e a possibilidade de maior contato com a criança quando em ambiente hospitalar, ou ainda, nos detalhes essenciais para o efetivo processamento das informações recebidas, tomada de decisões e identificação de objetivos que pretende-se alcançar. Ademais, a religião e a espiritualidade foram destacadas no artigo como importantes para dar sentido à situação e à angústia enfrentadas, contribuindo para compreensão dos eventos da vida relacionados à dimensão afiliativa da esperança.

### CONCLUSÃO:

Conclui-se que a atuação dos profissionais de saúde influencia diretamente as esperanças dos pais e, consequentemente, seu enfrentamento diante da situação, além de impactar o escopo do cuidado e seu alinhamento aos princípios dos cuidados paliativos pediátricos. As perspectivas das famílias evidenciam como a conduta médica durante os cuidados de fim de vida pode afetar profundamente essa experiência, destacando a necessidade de melhorias no apoio oferecido às famílias nesse período, bem como em outros aspectos relacionados ao cuidado no fim da vida.

### REFERÊNCIAS:

- JOHNSTON, Emily E. et al. Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: Quality marker implications. American Cancer Society. 2020.
- NEIS, Miriam et al. The experience of families in face of the finiteness of their children in the process of adopting palliative care. Revista Gaúcha de Enfermagem. v.43. 2022.
- SILVEIRA, Aline Oliveira; et al. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. BMC Palliat Care. 2023.
- SOUZA, Alexia Jade Machado; LIMA, Maria Juliana Vieria. “Aí eu entendi a importância do paliativo”: a vivência de cuidadores familiares. Interação em psicologia. v.28. n.24; p. 147-153. 2024.