



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 Lima¹; Maity Cardoso Kosiura Taino¹; Flávia Linhares Martins¹

¹ 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

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.

SOUSA, 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.