



ISSN: 2595-1661

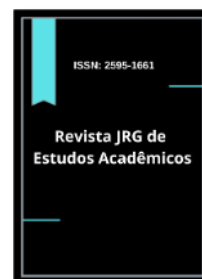
ARTIGO

Listas de conteúdos disponíveis em [Portal de Periódicos CAPES](https://portaldeperiodicos.capes.gov.br)

Revista JRG de Estudos Acadêmicos

Página da revista:

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



A Perspectiva Familiar nos Cuidados Paliativos Pediátricos: Desafios e Estratégias de Suporte

The Family Perspective in Pediatric Palliative Care: Challenges and Support Strategies

DOI: 10.55892/jrg.v8i19.2657

ARK: 57118/JRG.v8i19.2657

Recebido: 08/11/2025 | Aceito: 13/11/2025 | Publicado on-line: 14/11/2025

Ana Laura Bugatti¹

<https://orcid.org/0000-0002-4108-8163>

<https://lattes.cnpq.br/2476475817505520>

Centro Universitário de Patos de Minas, MG, Brasil

E-mail: Ana.lbugatti@gmail.com

Victória Bugatti²

<https://orcid.org/0000-0002-1138-9109>

<http://lattes.cnpq.br/2597645558636360>

Centro Universitário de Patos de Minas, MG, Brasil

E-mail: vic.bugatti3@gmail.com

Francis Jardim Pfeilsticker³

<https://orcid.org/0000-0001-6740-194X>

<http://lattes.cnpq.br/3119810792716601>

Centro Universitário de Patos de Minas, MG, Brasil

E-mail: francis@unipam.edu.br



Resumo

Introdução: Cuidados paliativos são uma abordagem multidisciplinar que visa melhorar a qualidade de vida dos familiares e pacientes com doenças crônicas ou ameaçadoras de vida. No âmbito pediátrico, há dificuldades relacionadas a questões éticas, emocionais e na comunicação. Famílias com apoio colaborativo tendem a compreender melhor a criança em finitude e promover cuidado autêntico. **Objetivo:** discutir a importância dos cuidados paliativos para as famílias de crianças em UTIs pediátricas. **Metodologia:** realizou-se uma revisão sistemática de literatura utilizando o método PICO (Acrônimo para Patient, Intervention, Comparison e Outcome) com a questão norteadora: “Qual a importância dos cuidados paliativos para as famílias de crianças na UTI pediátrica?” Nela, observa-se o P: famílias de crianças na UTI pediátrica; I: Cuidados paliativos pediátricos; C: não se aplica; O: importância dos cuidados paliativos. Como critérios de inclusão estão artigos em inglês e português (2017-2024) sobre o tema pesquisado e disponíveis na íntegra. Excluíram-se estudos duplicados, teses e livros. Utilizaram-se as bases BVS, SciELO, PubMed, EbscoHost e Google Scholar, com os descritores: cuidados paliativos pediátrico, cuidados paliativos, família, importância, UTI pediátrica e termos equivalentes em inglês. Após triagem, 23 artigos compuseram a análise final.

¹Graduanda em medicina pelo Centro Universitário de Patos de Minas.

²Graduanda em medicina pelo Centro Universitário de Patos de Minas.

³Graduada em medicina; Residência em Pediatria; Mestre em Saúde da Família pelo Programa de Pós Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal de Uberlândia/ FIOCRUZ.

Resultados: Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) visam promover o cuidado aos pacientes e suas famílias auxiliando no processo de luto. Em UTIs pediátricas, onde predominam quadros graves, o suporte deve abranger o período da doença, do óbito e do pós-óbito. O suporte multidisciplinar contribui para clareza terapêutica, reduzindo a fragmentação de cuidado. Como muitas decisões são tomadas pelos familiares, os CPP reduzem estresse e ansiedade. Contudo, o desconhecimento de seu uso correto compromete sua eficácia. **Conclusão:** Tais medidas são importantes para familiares e cuidadores de crianças em UTIP, pois reduzem distúrbios emocionais no pré e pós luto e favorecem a capacidade de tomada de decisão.

Palavras-chave: cuidados paliativos; criança; família; unidade de terapia intensiva pediátrica.

Abstract

Introduction: Palliative care is a multidisciplinary approach that aims to improve the quality of life of family members and patients with chronic or life-threatening illnesses. In the pediatric setting, there are difficulties related to ethical, emotional, and communication issues. Families with collaborative support tend to better understand the child in finitude and promote authentic care. Objective: to discuss the importance of palliative care for families of children in pediatric ICUs. Methodology: a systematic literature review was conducted using the PICO method (Acronym for Patient, Intervention, Comparison, and Outcome) with the guiding question: "What is the importance of palliative care for families of children in the pediatric ICU?" In it, we observe the P: families of children in the pediatric ICU; I: Pediatric palliative care; C: Not applicable; O: Importance of palliative care. The inclusion criteria were articles in English and Portuguese (2017-2024) on the researched topic and available in full. Duplicate studies, theses, and books were excluded. The databases BVS, SciELO, PubMed, EbscoHost, and Google Scholar were used, with the descriptors: pediatric palliative care, palliative care, family, importance, pediatric ICU, and equivalent terms in English. After screening, 23 articles comprised the final analysis. Results: Pediatric palliative care (PPC) aims to promote care for patients and their families by assisting in the grieving process. In pediatric ICUs, where severe cases predominate, support should cover the period of illness, death, and post-death. Multidisciplinary support contributes to therapeutic clarity, reducing fragmentation of care. As many decisions are made by family members, PPC reduces stress and anxiety. However, lack of knowledge about its correct use compromises its effectiveness. Conclusion: Such measures are important for family members and caregivers of children in PICUs, as they reduce emotional disturbances in pre- and post-grief and favor decision-making capacity.

Keywords: palliative care; child; family; pediatric intensive care unit.

1. Introdução

Entende-se por cuidados paliativos (CP) uma abordagem multidisciplinar que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes que enfrentam doenças crônicas ou ameaçadoras de vida e de seus familiares, minimizando o sofrimento (Mendonça, 2018). Do latim *palliare*, paliativo significa proteger, amparar, cobrir, abrigar. Com a interpretação dessas palavras entende-se que os cuidados vão além de curar (Ferreira; Barbosa; Iglesias, 2022).

Para uma adequada prática de cuidados paliativos é necessário seguir alguns princípios norteadores como o fornecimento de suporte, por meio de comunicação efetiva, incluindo apoio a fatores estressores e aos sofrimentos psicológico e espiritual com uma abordagem a qual pode ser feita durante todo o curso da doença, de acordo com as necessidades do paciente (Soares D'Alessandro *et al.*, 2020).

AOMS atualizou em 2002 os princípios que regem a prática, sendo eles:

1. Promover alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis
2. Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal, não acelerar nem adiar a morte
3. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente, oferecer um sistema de suporte
4. Oferecer um sistema de suporte ao paciente com abordagem multiprofissional (OMS, 2002).

No âmbito pediátrico, há a aplicação dos mesmos princípios, com muita semelhança a dos adultos, mas existem algumas diferenças, como integração de tratamentos modificadores da doença e de manutenção de vida devido à dificuldade de estabelecimento de prognósticos exatos sobre as patologias nessa faixa etária, além de maior complexidade de manejo farmacológico. Então, para que sejam efetivos é preciso que os profissionais façam indicações corretas e precoces aos pacientes (Ferreira;Barbosa; Iglesias, 2022).A triagem na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica pode ser uma ferramenta auxiliar promissora para averiguar os pacientes que mais necessitam de cuidados paliativos naquele momento (Hodge *et al.*, 2024).

A maioria das mortes, em UTI pediátrica, envolve a renúncia ao tratamento de suporte à vida. Essas mortes exigem cuidados de fim de vida devidamente planejados, baseados na compaixão e focados em medidas de cuidados paliativos (Sousa *et al.*, 2023).Por isso, o suporte à família é fundamental durante o processo de doença e durante o período de luto, não só aos pais, mas também aos que auxiliam e acompanham o paciente. Entre pacientes das Unidades de Tratamento Intensivo (UTI) a família está envolvida no processo de decisão do cuidado no final da vida na maior parte dos casos (Boblillo-Perez *et al.*, 2020).

A criança, normalmente, representa para sua família a continuidade de suas vidas e a dor e o sofrimento são os únicos sentimentos que os acompanham. A família com acesso aos cuidados paliativos consegue compreender melhor a criança em sua finitude e o caráter vulnerável do ser humano. Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) entram com atitudes empáticas e promovem cuidado autêntico para tais questões encontradas durante o sofrimento (Neis *et al.*, 2022).

Uma pesquisa realizada em quatro hospitais da Áustria, em 2021 e 2022, explorou os impactos emocionais e físicos de famílias encarregadas de cuidados de final de vida e concluiu que altos níveis de ansiedade, estresse, exaustão emocional, insônia, despersonalização e sentimentos de ressentimento estavam presentes (Grumenth *et al.*, 2025).

Muitas famílias, no entanto, desconhecem a importância e o papel dos cuidados paliativos para o paciente e para ela, devido ao limitado acesso ao assunto e pela dificuldade da discussão da temática advinda do tabu que a envolve. A comunicação colaborativa, proposta pelos CPP, visa uma responsabilização conjunta da equipe multidisciplinar e da família do paciente na escolha dos cuidados e é essencial para boa aplicação dos CPP (Sousa; Lima, 2024).

Para isso, essa revisão sistemática de literatura objetiva discutir a importância dos cuidados paliativos para as famílias de crianças em UTIs pediátricas.

2. Metodologia

O presente estudo consiste de uma revisão exploratória integrativa de literatura. A revisão integrativa foi realizada em seis etapas: 1) identificação do tema e seleção da questão norteadora da pesquisa; 2) estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos e busca na literatura; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; 4) categorização dos estudos; 5) avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa e interpretação e 6) apresentação da revisão.

Na etapa inicial, para definição da questão de pesquisa utilizou-se da estratégia PICO (Acrônimo para Patient, Intervention, Comparison e Outcome). Assim, definiu-se a seguinte questão central que orientou o estudo: “Qual a importância dos cuidados paliativos para as famílias de crianças na UTI pediátrica” Nela, observa-se o P: famílias de crianças na UTI pediátrica; I: Cuidados paliativos pediátricos; C: não se aplica; O: importância dos cuidados paliativos. Para responder a esta pergunta, foi realizada a busca de artigos envolvendo o desfecho pretendido utilizando as terminologias cadastradas nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs) criados pela Biblioteca Virtual em Saúde, desenvolvido a partir do Medical Subject Headings da U.S. National Library of Medicine, que permite o uso da terminologia comum em português, inglês e espanhol. Os descritores utilizados foram: cuidados paliativos pediátrico, cuidados paliativos, pediatria, família, importância, perspectiva, UTI pediátrica e os respectivos termos em inglês. Para o cruzamento das palavras chaves utilizou-se os operadores booleanos “and”, “or” “not”.

Realizou-se um levantamento bibliográfico por meio de buscas eletrônicas nas seguintes bases de dados: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), National Library of Medicine (PubMed), EbscoHost e Google Scholar. Além da seleção de artigos que estavam na referência dos lidos na íntegra e que se enquadravam nos critérios de inclusão.

A busca foi realizada nos meses de março e abril de 2025. Como critérios de inclusão, limitou-se a artigos escritos em português e inglês, publicados nos últimos 5 anos (2020 a 2025), que abordassem o tema pesquisado e que estivessem disponíveis eletronicamente em seu formato integral. Foram excluídos os artigos que não se enquadravam na temática, que estavam duplicados nas diferentes plataformas, teses e livros.

Após a etapa de levantamento das publicações, encontrou-se 69 artigos, dos quais foram realizados a leitura do título e resumo das publicações considerando o critério de inclusão e exclusão definidos. Em seguida, realizou a leitura na íntegra das publicações, atentando-se novamente aos critérios de inclusão e exclusão, sendo que 46 artigos não foram utilizados devido aos critérios de exclusão. Foram selecionados 23 artigos para análise final e construção da revisão.

Posteriormente a seleção dos artigos, realizou-se um fichamento das obras selecionadas a fim de possibilitar a coleta e análise dos dados. Os dados coletados foram disponibilizados em uma tabela (Tabela 1), possibilitando ao leitor a avaliação da aplicabilidade da revisão integrativa elaborada, de forma a atingir o objetivo desse método.

3. Resultados e Discussão

Após a seleção dos artigos por meio dos critérios de inclusão e exclusão, elaborou-se uma tabela (Tabela 1) contendo as principais informações que relacionam a importância dos CPP para as famílias das crianças em UTIP. A

análise permitiu a percepção da alta prevalência de distúrbios mentais nos familiares e a falta de conhecimento técnico por muitos profissionais.

Tabela 1

Nome do Autor	Ano	Título	Principais Achados
ROTHSCHILD, C. B.; DERRINGTON, S. F.	2020	Palliative care for pediatric intensive care patients and families.	Foi discutida a importância de integrar cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva pediátrica, ressaltando o impacto positivo para as famílias e pacientes ao focar no apoio psíquico.
GRUNAUER, M. et al.	2021	Availability and quality of grief and bereavement care in pediatric intensive care units around the world, opportunities for improvement.	Foi avaliada a qualidade de suporte às terapias intensivas pediátricas e ao luto, observando as necessidades de melhora.
MORESCO, B.; MOORE, D.	2021	Pediatric palliative care.	Discutiu-se o papel dos cuidados paliativos pediátricos e a necessidade de maior amplificação de sua ação nos hospitais infantis.
PYKE-GRIMM, K. A. et al.	2021	Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer.	Mostrou-se a aplicação de cuidados paliativos e hospícios em crianças e jovens com câncer e o papel da família no cuidado.
BRADFORD, N. et al.	2021	Family meetings in paediatric palliative care: an integrative review.	Avaliou-se a importância das reuniões familiares na escolha do cuidado e na tomada de decisões durante o cuidado paliativo pediátrico.
BUANG, S.N. H. et al.	2022	Palliative and critical care: their convergence in the pediatric intensive care unit.	Investigou-se a convergência entre cuidados paliativos e cuidados críticos em uma unidade intensiva e o papel dos profissionais na mediação do cuidado.
GARCÍA-SALIDO,	2022	Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit.	Revisou-se os avanços no atendimento de cuidados paliativos em unidades pediátricas intensivas, com foco na

			implementação de práticas mais humanizadas e no apoio psicológico para as famílias durante o tratamento.
OTT, K. C. et al.	2022	Pediatric palliative care and surgery.	Observou-se a conexão entre cuidados paliativos e crianças que fazem procedimentos cirúrgicos para doenças terminais.
BENINI, F. et al.	2022	International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS.	Avanços na prática de cuidados paliativos pediátricos, visando integração multidisciplinar e ensino continuado.
VALETE, C. O. S.; FERREIRA, E. A. L.; BRUNO, C. H.	2022	O protagonismo da criança em cuidados paliativos para a efetivação da sua segurança.	Discutiu-se os limites do protagonismo da criança na efetivação da segurança durante o tratamento paliativo e a bordagem possível de ser feita.
RAY, S.; MCLORIE, E.V.; DOWNIE, J.	2023	Healthcare professionals' attitudes towards and knowledge and understanding of paediatric palliative medicine (PPM) and its meaning within the pediatric intensive care unit (PICU): A summative content analysis in a tertiary children's hospital in Scotland—"An In Vitro Study".	Evidenciou-se a falta de conhecimento dos cuidados paliativos pediátricos em unidades de terapia intensiva e a necessidade de avanço na amplificação do conhecimento.
CHELAZZI, <i>et al.</i>	2023	The adult and pediatric palliative care: differences and share issues.	Demonstra as diferenças entre cuidados paliativos adultos e pediátricos e a sua importância para o acompanhamento das famílias que cuidam.
CURRIE, E. R. et al.	2023	Patterns of pediatric palliative and end-of-life care in neonatal intensive care patients in the southern US.	Foi feita uma análise dos padrões de cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva nos EUA.
SOUSA, I. T. et al.	2023	End-of-life care in Brazilian Pediatric Intensive Care Units.	Foi analisada a prevalência de uso de cuidados paliativos em unidades de terapia intensiva no Brasil e a necessidade de amplificação de seu uso.
RODRIGUES, <i>et al.</i>	2023	O perfil dos cuidados paliativos nas crianças e adolescentes no Brasil	Mostra-se a diferença de aplicação de cuidados paliativos no território brasileiro.

ROCHA, A. et al.	2023	Pediatric palliative medicine in Brazil: Anethical reflection of medical practice.	Refletiu-se sobre aplicação de cuidados paliativos no Brasil na prática médica e suas variações culturais e regionais.
JOREN, C. Y. et al.	2024	The purpose of an individual care plan in pediatric palliative care according to healthcare professionals: a qualitative study.	Investigou o uso de plano individual de cuidado de acordo com os diferentes profissionais de saúde.
JOREN, C. Y. et al.	2024	Parents' and healthcare professionals' experiences with the content fan individual care plan for pediatric palliative care: a mixed-method study.	Investigou-se as experiências de pais e profissionais de saúde com planos de cuidados individuais em cuidados paliativos pediátricos, destacando os desafios na comunicação e no envolvimento da família nas decisões de cuidados.
MARQUES, R S.; BLUMENTRITT, J.B.; CORDEIRO, F. R.	2024	Estratégias de autoajuda para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: revisão integrativa.	Evidenciou-se a importância de grupos de autoajuda como forma de apoio familiar durante cuidados paliativos.
STENMARKER, M. et al.	2024	Bereaved parents' perceptions of their cancer-ill child's last month with or without palliative care - a nationwide study.	Comparou-se grupos de pais de crianças com câncer com e sem cuidados paliativos. O grupo com acesso a eles mostrou melhor aceitação e compreensão do cuidado.
ADISTIE, F. et al.	2024	The elements of end-of-life care provision in paediatric intensive care units: a systematic integrative review.	Evidenciou-se os elementos dos cuidados paliativos e sua importância para a família.
XAVIER, F.Q.; XAVIER, J.	2024	Percepção dos profissionais de saúde em um hospital escola sobre cuidados paliativos em pediatria.	Mostrou a falta de conhecimento sobre cuidados paliativos de muitos profissionais da saúde em um hospital escola.
ŠPOLJAR, D. et al.	2025	Ethics and end-of-life in pediatric and neonatal ICUs: a systematic review of recommendations.	Avaliou-se os princípios éticos dos cuidados de fim de vida

(Autores, 2025).

- **Cuidados paliativos (CP)**

Cuidados paliativos é uma área da medicina especializada em promover assistência e cuidado para pacientes com doenças crônicas ou em iminência de morte, sendo um componente integral do cuidado do estado crítico (Buang *et al.*, 2022).

- **Cuidados paliativos pediátricos (CPP)**

Cuidados paliativos pediátricos é uma subespecialidade médica multidisciplinar focada no cuidado de crianças com doenças graves e diagnósticos terminais, que variam de doenças crônicas a câncer, como uma maneira de lidar com o sofrimento (García-Salido, 2022).

Apesar de compartilharem objetivos e princípios éticos comuns, há algumas diferenças práticas entre cuidados paliativos em adultos e em crianças. Algumas intervenções peculiares no CPP são o encaminhamento mais precoce para o serviço de cuidados paliativos, uma cooperação mais sistemática com os médicos específicos da doença na redução da carga de tratamento, maior interação social do paciente com familiares e a comunidade para evitar isolamento social e posteriormente, alta para tratamento e cuidados em casa se possível e desejado, além de cuidado e acompanhamento das famílias que lidam com a doença e com o luto (Chelazzi *et al.*, 2023).

- **Doença grave pediátrica e a necessidade de cuidados paliativos**

Com as melhorias adquiridas com a tecnologia, o número de crianças vivendo com doenças crônicas tem aumentado nos últimos anos. Assim, mais do que nunca, os cuidados do paciente e de suas famílias deve ser pautado em valores e metas que busquem providenciar o melhor cuidado possível, com profissionais capacitados e treinados em oferecer o primeiro contato da família com os cuidados paliativos (Ott *et al.*, 2021).

A internação de crianças em UTIs pediátricas por longos períodos, independente da patologia associada, está relacionada a diversas sequelas psicossociais- como aumento do risco de burnout e doenças psiquiátricas- e físicas aos pacientes e suas famílias , por isso, atenção individualizada é necessária (Grunauer *et al.*, 2021).

Óbitos em UTIP não são incomuns e os cuidados de final de vida nesses locais geralmente têm mais desafios do que em outros ambientes, já que, geralmente, os cuidados são voltados mais para a cura ou ao suporte de vida. Por isso, podem ser focados em três momentos principais: durante a fase da doença, no momento do óbito ou após o óbito da criança (Adisti *et al.* 2024).

A decisão no final da vida na UTIP e na UTI neonatal possui condutas centradas no princípio ético da beneficência e com foco no melhor interesse da criança e das famílias (Špoljar *et al.*, 2025), com disparidades na oferta de apoio no período de luto em diferentes UTIP em todo o mundo (Grunauer *et al.*, 2021).

- **Importância da família**

Há diferentes perspectivas da morte pediátrica (quando a doença tem risco de vida grave) tanto pelos familiares quanto pelas crianças afetadas. A maior parte das famílias não aceitam que as crianças possam ser afetadas por doenças graves e precisam de apoio multidisciplinar para lidar com a situação, com papel fundamental dos cuidados paliativos (Moresco; Moore, 2021).

Muitas famílias não estão preparadas para “deixar ir” quando a doença tem mau prognóstico, por exemplo em alguns tipos de câncer, e querem propor tratamentos adicionais e terapias alternativas para o paciente. Os benefícios dos CPP incluem melhoras na comunicação, explicando aos familiares os riscos e benefícios de cada terapia, oferecendo um cuidado menos fragmentado (Pyke-Grimm *et al.*, 2021).

Com uma abordagem voltada ao cuidado, houve grande percepção na melhora da qualidade de vida no paciente e no centro familiar com diferentes percepções e necessidades individuais (Buang *et al.*, 2022; Rocha *et al.*, 2023).

Dentro dos cuidados paliativos, existem várias estratégias e ferramentas que podem auxiliar na comunicação, documentação e apoio aos pais e familiares. Uma delas é o plano de cuidados individuais (PIC), no entanto não é uma prática usada para todas as crianças em cuidados paliativos pelo desconhecimento dos profissionais e subutilização da mesma (Joren *et al.*, 2024). Houve relatos de necessidade de alterações da linguagem, estrutura e conteúdo do PIC para atendimento completo das necessidades dos pacientes, e principalmente de seus pais. Eles relataram que o PIC é muito extenso e com necessidade de muitos documentos, o que dificulta sua aplicação (Joren *et al.*, 2024).

Com CPP há melhor entendimento da necessidade de seus familiares e do paciente, já que crianças têm pouca autonomia no seu cuidado para sua própria segurança (Valete; Ferreira; Bruno, 2022), sabendo que as famílias são essenciais na organização e condução das escolhas durante os CPP (Bradford *et al.*, 2020). Com ele, é possível reduzir sintomas de depressão, ansiedade e estresse pós-traumático de membros da família com maior comunicação médico-família. Familiares querem clareza nas informações, principalmente com crianças internadas na UTI pediátrica (Rothschild; Derrington, 2020).

Um estudo feito por Currie e colaboradores (2023), de 2009 a 2017 em dois hospitais públicos no Sul do Reino Unido, analisou os pais de crianças na UTI neonatal em CPP nas últimas 48 horas de vida. Mostrou-se que a maior parte dos cuidados paliativos teve início tardio, com média de 5 dias antes da morte e com a continuidade de alta intensidade de cuidados nas últimas 48 horas de vida. Considerando os de início precoce, obteve-se benefício psicológico e da qualidade de vida em relação aos outros pacientes, mas poucos pacientes tiveram a oferta rápida dos CPP.

Entre as estratégias com maior eficácia de ajuda aos cuidadores e aos pacientes em CP evidenciaram-se grupos de autoajuda, por permitirem troca de conhecimentos e experiências pessoais entre os indivíduos participantes (Marques; Blumentritt; Cordeiro, 2024).

Em um estudo com 226 pais de crianças em tratamentos oncológicos, os que tiveram acesso a cuidados paliativos notaram influência nas decisões relacionadas ao cuidado da criança, receberam resposta rápida dos profissionais de saúde quando a assistência necessária. Em comparação a pais de crianças que não receberam cuidados paliativos, os que receberam tiveram maior tendência a participar dos cuidados durante toda a trajetória da doença e puderam ter conversas importantes com seus filhos (Stenmarker *et al.*, 2024).

- **Dificuldades de acesso**

Infelizmente, ainda há muitas dificuldades para atender de forma eficaz e universal todos os pacientes, principalmente pela escassez de profissionais

capacitados na área, mas há avanços pelo país (Rodrigues *et al.*, 2023; Ray; McLorie; Downie, 2023).

Um estudo realizado descritivo-exploratório realizado no Hospital das Clínicas UFG em 2021, revelou que, dentre os profissionais pesquisados, todos afirmaram que não consideravam a equipe bem preparada para a realização do protocolo e apoio aos familiares (Xavier; Xavier, 2024).

Uma outra pesquisa feita com profissionais da saúde em 12 Unidades de Terapia Intensiva em 2019, por meio de questionários *online*, mostrou que no Brasil a maior parte deles não está preparado para dar apoio e exercer os CPP, e grande parte se deve à cultura populacional que não sabe como lidar com a morte das crianças (Teixeira; Sousa *et al.*, 2023). Legislação, educação e informação sobre as melhores práticas são essenciais para melhorar o acesso aos CPP no mundo todo (Benini *et al.*, 2022).

4. Conclusão

Conclui-se, portanto, que os cuidados paliativos têm papel integral no cuidado do estado crítico, desde doenças crônicas à diagnósticos terminais. Na área pediátrica, há diferenças no início precoce dos CPP e maior cooperação médico-paciente-família. Abordagens individualizadas tendem a ter papel mais importantes, mas pouco conhecidos por muitos profissionais.

O número de crianças com doenças crônicas e que necessitam de cuidados em UTIs têm aumentado nos últimos anos e, por isso são necessárias abordagens voltadas para a fase da doença, momento do óbito e pós óbito da criança, buscando sempre posturas centradas na ética. Diante desse contexto, as famílias possuem muita dificuldade na aceitação da morte infantil e tendem a buscar tratamentos alternativos e adicionais para a criança. Com uma abordagem voltada ao cuidado, nos CPP há melhor entendimento da necessidade dos familiares e dos pacientes. Sintomas de depressão, ansiedade e estresse pós-traumático muitas vezes notados em cuidadores, tendem a reduzir com maior interação médico-família. Grupos de autoajuda permitem trocas de experiência e podem auxiliar os pais.

Apesar de seus benefícios, principalmente às famílias, há escassez de conhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre o papel dos cuidados paliativos na pediatria, devendo haver uma cultura de educação permanente sobre o assunto. Assim, torna-se essencial aumentar as discussões sobre o papel dos CPP para as famílias, visando estender os benefícios e minimizar as disparidades de aplicação em todo o mundo.

Referências

- ADISTIE, Fanny et al. The elements of end-of-life care provision in paediatric intensive care units: a systematic integrative review. **BMC Palliative Care**, v. 23, n. 1, p. 184, 2024.
- BARBOSA, S. M. de M.; FERREIRA, E.A. L.; IGLESIAS, S. B. de O. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. Rio de Janeiro: MedBook Editora, 2022. E-book. p. Capa. ISBN 9786557830932. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9786557830932/>. Acesso em: 05 abr. 2025.
- BENINI, Franca et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 5, p. e529-e543, 2022.
- BOBILLO-PEREZ, Sara et al. End-of-lifecare in a pediatricintensivecareunit: theimpactofthedevelopmentof a palliativecareunit. **BMC PalliativeCare**, v. 19, p. 1-8, 2020.
- BRADFORD, N. et al. Family meetings in paediatric palliative care: an integrative review. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 11, n. 3, p. 288-295, 2021.
- BUANG, S.N.H.et al. Palliative and critical care: their convergence in the pediatric intensive care unit. **Frontiers in Pediatrics**, v. 10, p. 907268, 2022.
- CHELAZZI, C. et al. The adultandpediatricpalliativecare: differencesandsharedissues. **JournalofAnesthesia, Analgesia andCriticalCare**, v. 3, n. 1, p. 1, 2023.
- CURRIE, E. R. et al. Patternsofpediatricpalliativeandend-of-lifecare in neonatal intensivecarepatients in the southern US.**Journalof Pain andSymptom Management**, v. 65, n. 6, p. 532-540, 2023.
- GARCÍA-SALIDO, A. *et al.* Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. **Arch Argent Pediatr**, v. 120, n. 6, p. e255-e263, 2022.
- GRUNAUER, M. et al. Availabilityandqualityofgriefandbereavementcare in pediatricintensivecareunitsaroundthe world, opportunities for improvement. **Frontiers in Pediatrics**, v. 9, p. 742916, 2021.
- GRUMETH, A. M.et al. Biopsychosocial impact of high levels of trait anxiety on family caregivers in the end-of-life palliative care setting. **PloS One**, v. 20, n. 3, p. e0307349, 2025.
- HODGE, C.H., et al.. Implementation of an Innovative Palliative Care Screening Tool in the Pediatric Intensive Care Unit: A Pilot Study. **Journal of Palliative Medicine**, v. 27, n. 3, p. 456-463, 2024.
- JOREN, C. Y. et al. The purposeofan individual careplan in pediatricpalliativecareaccordingto healthcare professionals: a qualitativestudy. **BMC PalliativeCare**, v. 23, n. 1, p. 236, 2024.
- JOREN, Chantal Y. et al. Parents' and healthcare professionals' experienceswiththecontentofan individual careplan for pediatricpalliativecare: a mixed-methodstudy. **PalliativeCareand Social Practice**, v. 18, p. 26323524241277572, 2024.
- MARQUES, R. dos S.; BLUMENTRITT, J.B.; CORDEIRO, F. R. Estratégias de autoajuda para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: revisão integrativa. **ENFERMERIA**, v. 13, p. e3640, 2024.
- MENDONÇA, Karine R. **Princípios dos cuidados paliativos**. Porto Alegre: SAGAH, 2018. E-book. p. Capa. ISBN 9788595027558. Disponível em:

- <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788595027558/>. Acesso em: 05 abr. 2025.
- MORESCO, Benjamin; MOORE, Dominic. Pediatric palliative care. **Hospital Practice**, v. 49, n. sup1, p. 422-430, 2021.
- NEIS, M. 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, p. e20220174, 2022.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados paliativos: abordagem e cuidados de saúde. 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 28 mar 2025.
- OTT, Katherine C. et al. Pediatric palliative care and surgery. **Annals of Palliative Medicine**, v. 11, n. 2, p. 91826-91926, 2022.
- PYKE-GRIMM, Kimberly A. et al. Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer. In: **Seminars in Oncology Nursing**. WB Saunders, 2021. p. 151-166.
- RAY, S.; MCLORIE, E.V.; DOWNIE, J. Healthcare professionals' attitudes towards and knowledge and understanding of paediatric palliative medicine (PPM) and its meaning within the pediatric intensive care unit (PICU): A summative content analysis in a tertiary children's hospital in Scotland—"An In Vitro Study". In: **Healthcare**. MDPI, 2023. p. 2438.
- ROCHA, A. et al. Pediatric palliative medicine in Brazil: An ethical reflection of medical practice. **Acta Bioethica**, v. 29, n. 1, 2023.
- RODRIGUES, A. C. de S. et al. O perfil dos cuidados paliativos nas crianças e adolescentes no Brasil. **Anais Do 2º Congresso Brasileiro De Saúde Da Criança E Do Adolescente**, 2023.
- ROTHSCHILD, Charles B.; DERRINGTON, Sabrina F. Palliative care for pediatric intensive care patients and families. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 32, n. 3, p. 428-435, 2020.
- SOARES D'ALESSANDRO, M.P., et al. (Coord.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2020.
- SOUSA, A. J. M.; LIMA, M. J. V. "Aí Eu Entendi A Importância Do Paliativo": A Vivência De Cuidadores Familiares. **Interação em Psicologia**, v. 28, n. 2, 2024.
- SOUSA, I. T. e et al. End-of-life care in Brazilian Pediatric Intensive Care Units. **Jornal de Pediatria**, v. 99, n. 4, p. 341-347, 2023.
- STENMARKER, M. et al. Bereaved parents' perceptions of their cancer-ill child's last month with or without palliative care - a nationwide study. **Frontiers in Oncology**, v. 14:1387905, 2024. DOI: 10.3389/fonc.2024.1387905.
- ŠPOLJAR, D. et al. Ethics and end-of-life in pediatric and neonatal ICUs: a systematic review of recommendations. **BMC Palliative Care**, v. 24, n. 1, p. 36, 2025.
- VALETE, C. O. S.; FERREIRA, E. A. L.; BRUNO, C. H. O protagonismo da criança em cuidados paliativos para a efetivação da sua segurança. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 11, n. 3, p. 52-69, 2022.
- XAVIER, F. Q.; XAVIER, J. Q. Percepção dos profissionais de saúde em um hospital escola sobre cuidados paliativos em pediatria. **Residência Pediátrica**, 2024.