

Efeitos dos cuidados paliativos no núcleo familiar de pacientes pediátricos

Effects of palliative care on the family unit of pediatric patients

Isiele Raelly Silva dos Anjos¹; Jackeline Aiko Kitano²; João Vitor Marques de Oliveira³; Gabriela Almeida Fontes da Silva⁴; Samantha Saboia Gomes⁵; Jean Philippe de Freitas⁶; Osvaldo de Sousa Leal Junior⁷; Maria das Graças Alves Pereira⁸

Resumo

Introdução: Os cuidados paliativos pediátricos têm por finalidade promover qualidade de vida a crianças e adolescentes com doenças ameaçadoras à vida. Esse cuidado abrange não apenas o controle de sintomas físicos, mas também o suporte emocional, social e espiritual ao paciente e à sua família. Diante do impacto significativo do adoecimento pediátrico sobre o núcleo familiar, torna-se essencial compreender como essa abordagem influencia a vivência dos familiares ao longo do processo de cuidado. **Objetivos:** Avaliar os efeitos dos cuidados paliativos no núcleo familiar do paciente pediátrico em tratamento, através da análise de fatores de piora e melhora, os benefícios de uma abordagem precoce e os impasses referentes à implementação mais abrangente e eficaz deste

¹ Universidade Federal do Acre – Rio Branco– Acre– Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-4687-6635> - Email: Isiele.a@gmail.com

² Universidade Federal do Acre – Rio Branco– Acre– Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-5248-7455> - Email: jackeline.aiko@gmail.com

³ Universidade Federal do Acre – Rio Branco– Acre– Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-9117-8698> - Email: marquesvitorjoao@gmail.com

⁴ Universidade Federal do Acre – Rio Branco– Acre– Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-4830-4912> - Email: gabibela2002@hotmail.com

⁵ Universidade Federal do Acre – Rio Branco– Acre– Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-3698-554X> - Email: samantha.gomes@sou.ufac.br

⁶ Universidade Federal do Acre – Rio Branco– Acre– Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-4505-5216> - Email: jfreitasgump@gmail.com

⁷ Universidade Federal do Acre – Rio Branco– Acre– Brasil ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8247-890X> - Email: osvaldo.junior@ufac.br

⁸ Instituto de Educação Ciência e Tecnologia do Acre – Rio Branco– Acre– Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8777-3860> - Email: maria.pereira@ifac.edu.br

tipo de terapêutica. **Métodos:** A metodologia utilizada consiste em um estudo do tipo revisão sistemática, onde foram analisados artigos em base de dados confiáveis e bem conceituadas: Pubmed, Lilacs e PsycInfo. Para o estudo, foram selecionados artigos dos últimos 12 anos (2014-2026), com ênfase naqueles que possuem como foco principal o núcleo familiar em detrimento do paciente. **Discussão e resultados:** Os estudos incluídos demonstraram que os cuidados paliativos pediátricos exercem impacto positivo sobre o núcleo familiar, promovendo redução do sofrimento emocional e melhora da comunicação entre a família e a equipe multiprofissional, além de fortalecer a prática da resiliência e criar um maior preparo frente a tomada de decisões difíceis. Entretanto, existem desafios persistentes relacionados à implementação precoce da terapêutica e a capacitação das equipes de saúde. **Conclusão:** Os cuidados paliativos pediátricos configuram uma abordagem essencial para o cuidado integral, com influência significativa no bem-estar emocional e na qualidade de vida do núcleo familiar. A adoção sistemática dessa abordagem, com apoio familiar e capacitação profissional, é essencial para um cuidado humanizado e centrado na família e no paciente.

Palavras-Chave

Pacientes pediátricos; Família; Cuidados paliativos; Equipe multidisciplinar.

Abstract

Introduction: Pediatric palliative care aims to promote quality of life for children and adolescents with life-threatening illnesses. This type of care encompasses not only the management of physical symptoms but also emotional, social, and spiritual support for both the patient and their family. Given the significant impact of pediatric illness on the family unit, it is essential to understand how this approach influences the experiences of family members throughout the care process. **Objectives:** To evaluate the effects of palliative care on the family unit of pediatric patients undergoing treatment, through the analysis of factors associated with worsening and improvement, the benefits of early intervention, and the challenges related to the broader and more effective implementation of this type of therapy. **Methods:** The methodology consists of a systematic review, in which articles from well-established and reliable databases were analyzed, including PubMed, LILACS, and PsycINFO. Articles published within the last 12 years (2014–2026) were selected, with emphasis on those primarily focused on the family unit rather than the patient. **Discussion and Results:** The included studies demonstrated that pediatric palliative care has a positive impact on the family unit, promoting a reduction in emotional distress and improving communication between the family and the multidisciplinary team. It also strengthens resilience and enhances preparedness for difficult decision-making. However, persistent challenges remain regarding early implementation and the training of healthcare teams. **Conclusion:** Pediatric palliative care represents an essential approach to comprehensive care, with a significant influence on the

emotional well-being and quality of life of the family unit. The systematic adoption of this approach, combined with family support and professional training, is essential for delivering humanized, family- and patient-centered care.

Keywords

Pediatric patients. Family. Palliative Care. Multidisciplinary Team.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem terapêutica, voltada para a promoção da qualidade de vida de crianças e adolescentes frente ao tratamento de uma doença que ameaça a vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2018). Este tipo de cuidado baseia-se na prevenção e no alívio do sofrimento, por meio do reconhecimento precoce, avaliação adequada e manejo integral das esferas física, emocional, social e espiritual do paciente e de seus cuidadores (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2023). No contexto pediátrico, destaca-se a necessidade de um cuidado ampliado, centrado não apenas no paciente, mas também no núcleo familiar, que vivencia intensamente o impacto do processo de adoecimento. Dessa forma, torna-se fundamental analisar os efeitos dos cuidados paliativos desde as fases iniciais da doença, principalmente pelos sentimentos que se manifestam nos familiares quando se trata de crianças e adolescentes doentes. Nesse cenário, urge a necessidade de estratégias de suporte contínuo, acolhimento e atuação de equipe multiprofissional integrada.

Nesse contexto, a definição de idade pediátrica é fundamental para melhor abrangência do tema, assim como estabelecer maior suporte e orientação à comunidade em geral a respeito do assunto. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2023), a definição de idade pediátrica abrange diferentes fases do desenvolvimento humano, que vão desde o nascimento, até o período classificado como adolescência tardia, dividindo as faixas etárias desde o período neonatal (0-27 dias) até o final da adolescência (15-19 anos). Essa classificação é compatível com o conceito estabelecido pela Organização Mundial da Saúde (2011), e é essencial para padronizar protocolos e contribuir para uma atenção pediátrica mais completa.

Diante disso, a estimativa total do número de indivíduos em idade pediátrica (0-19 anos) que necessitam de cuidados paliativos mundialmente, aproxima-se dos 4.000.000. Deste número, a maioria das crianças e adolescentes estão localizados no continente Africano e países do Sudeste Asiático (51% e 19.5%, respectivamente), regiões economicamente vulneráveis e que são desfavorecidos, em relação aos serviços especializados em cuidados paliativos que, em sua maioria, concentram-se em países de alta renda per capita (69%). Sendo assim, as enfermidades que mais predominam entre crianças e adolescentes que necessitam de assistência paliativa são, em ordem

decrecente: HIV/AIDS (29.6%), nascimento prematuro e complicações no parto (17.7%), anomalias congênitas (16.2%) e trauma (16%) (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE et al.) (2020). À vista disso, a população pediátrica possui características singulares no que tange aos cuidados de suporte, em comparação à pacientes adultos, e assim demandam atenção e olhar diferenciados, especialmente, no que se refere a auxílio ao núcleo familiar.

A presença de uma criança ou adolescente com doença grave configura-se como um evento potencialmente traumático para os familiares, especialmente para os cuidadores principais, geralmente os genitores, que vivenciam níveis elevados de estresse psicológico, ansiedade, depressão e sintomas de estresse pós-traumático (ÁLVAREZ-PÉREZ et al., 2026). Assim, é importante ressaltar que cada família possui características psicossociais singulares, porém, a vivência do adoecimento de uma criança ou adolescente impõe desafios significativos a todas.

Essas situações afetam negativamente os relacionamentos dentro da família, tanto para os pais do indivíduo, quanto para os irmãos, que por vezes podem sentir-se desamparados durante esse período, afligindo toda a dinâmica familiar (ROSENBERG, Abby R. et al., 2019). Ademais, não é incomum que os cuidadores questionem sua própria identidade enquanto protetores e provedores, a partir de uma série de reflexões acerca de seus papéis enquanto pais, especialmente diante da necessidade de reorganização das dinâmicas familiares e das demandas impostas pelo cuidado (DEWAN et al., 2023).

Desse modo, o papel dos cuidados paliativos torna-se crucial tanto para a assistência à saúde da criança, quanto para a de sua família, contemplando não apenas as dimensões físicas, mas também os aspectos psicológicos e psicossociais envolvidos no processo de adoecimento (ZENGIN et al., 2026).

O cuidado a crianças e adolescentes com doenças ameaçadoras à vida requer habilidades em conversação, para que a troca de informações ocorra de maneira clara, empática e compreensiva entre os profissionais e os familiares. Conflitos entre os cuidadores e membros da equipe profissional, frente a tomada de decisões e comunicação falha, são comuns, ocorrendo em mais de 50% dos casos em que o paciente está internado há mais de 01 (uma) semana (Starks, et al. 2016).

Assim, para que ocorra a efetividade da intervenção terapêutica, é necessário criar um elo entre a equipe multiprofissional e o vínculo familiar do paciente, estabelecendo uma relação de respeito e confiança entre os indivíduos envolvidos mutuamente.

A importância de um estudo aprofundado no papel dos cuidados paliativos, diante do seu impacto no núcleo familiar de pacientes pediátricos, mostra-se essencial para a compreensão das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais das populações envolvidas. Nesse sentido, a pesquisa colabora com diversos âmbitos, tanto na capacitação de profissionais de saúde, quanto para a conscientização pública, perante a um assunto que ainda carrega muitos estigmas e é pouco

discutido de maneira ampla. Ao realizar esta pesquisa, busca-se contribuir com a disseminação de conhecimento, de maneira clara e eficaz, assim como enriquecer a compreensão coletiva acerca da humanização e dignidade de pacientes e familiares diante de situações vulneráveis de saúde.

2 METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma revisão sistemática do tipo integrativa, sem metanálise, desenvolvida a partir dos princípios do seguinte protocolo: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA). A revisão foi produzida a partir da pergunta de pesquisa clínica elaborada: “Quais são os efeitos dos cuidados paliativos no núcleo familiar de pacientes pediátricos?”. Foi utilizado o seguinte acrônimo:

1. População (P): Núcleo familiar de pacientes pediátricos;
2. Intervenção (I): Cuidados paliativos;
3. Comparador (C): Não se aplica;
4. Outcome (O): Efeitos no núcleo familiar.

2.1 Estratégia de busca

A revisão foi elaborada através da busca por artigos publicados nas seguintes bases de dados: National Library of Medicine (Pubmed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e APA PsycINFO (PsycINFO).

A estratégia de busca criada foi realizada pelos seguintes descritores: (Children OR Parents OR Family OR Pediatric patients) AND (Palliative Care OR Pediatric Palliative Care) AND (SIBLINGS) em “Todos os campos”. Na Pubmed e na PsycINFO, foram utilizados os filtros: Free full text + timeline (2014-2026). Já no LILACS, utilizou-se os filtros: texto completo + timeline (2014-2026). Não houve restrição quanto à amostra ou à língua estrangeira.

2.2 Critérios de inclusão

Os estudos selecionados foram elegíveis ao atenderem os seguintes critérios: (1) artigos que apresentam foco nos familiares diante do paciente em tratamento; (2) artigos que exploram o início dos cuidados paliativos precocemente; (3) artigos publicados nos últimos 12 anos.

2.3 Critérios de exclusão

Os artigos excluídos seguiram os seguintes critérios: (1) apresentavam como foco principal do estudo o paciente, e não os familiares; (2) Teses, monografias e estudos de revisões sistemáticas; (3) estudos que divergiam do foco em cuidados paliativos; (4) artigos duplicados; (5) artigos não disponíveis gratuitamente; (6) artigos anteriores ao ano de 2014.

2.4 Estratégia de seleção

O passo-a-passo para a seleção de artigos utilizados neste estudo, deu-se da seguinte maneira: (1) busca de artigos nas bases de dados; (2) leitura de títulos e resumos, com análise de acordo com os critérios de elegibilidade estabelecidos; (3) leitura dos textos completos dos artigos, sendo incluídos na etapa final apenas aqueles que atingiam os critérios de inclusão e não preenchiam nenhum critério de exclusão.

2.5 Extração dos dados e qualidade do estudo

A extração dos dados foi conduzida de forma sistemática e transparente, em conformidade com as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) 2020. Para a organização, triagem e gerenciamento dos estudos incluídos, utilizou-se a plataforma Rayyan QCRI, ferramenta online específica para revisões sistemáticas.

Inicialmente, todas as referências identificadas nas bases de dados selecionadas foram importadas para o Rayyan, onde foi realizada a identificação e remoção de duplicatas. Em seguida, procedeu-se à triagem dos títulos e resumos por dois revisores independentes, de acordo com os critérios de elegibilidade previamente estabelecidos. Os estudos potencialmente relevantes foram então submetidos à leitura do texto completo para confirmação da inclusão.

A extração das informações foi realizada a partir critérios previamente elaborado pelos autores, contemplando as seguintes variáveis: autores, ano de publicação, país de origem, delineamento metodológico, características da população e da amostra, contexto de aplicação dos cuidados paliativos pediátricos, instrumentos utilizados para avaliação do impacto sobre o núcleo familiar, principais desfechos analisados e conclusões dos estudos. O processo foi conduzido de forma independente por dois revisores, com registro das decisões e justificativas diretamente na plataforma Rayyan.

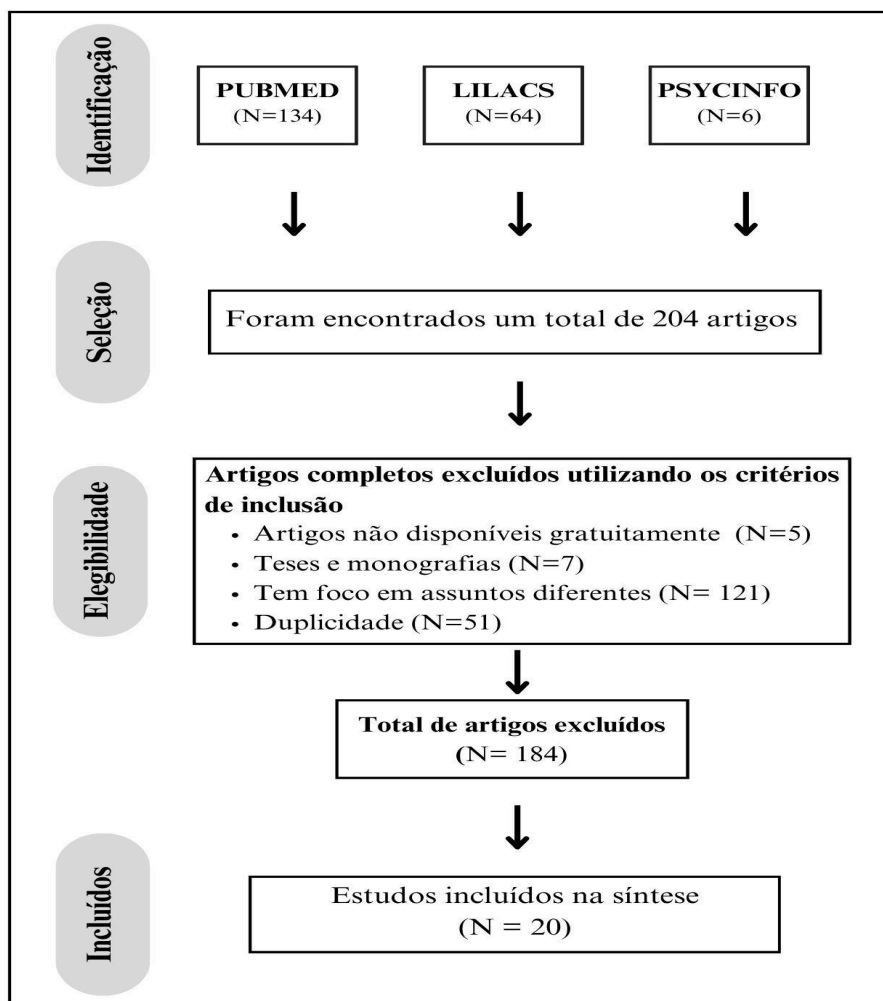
As discordâncias entre os revisores durante as etapas de triagem, elegibilidade e extração de dados foram resolvidas por consenso. Quando não houve concordância, um terceiro revisor foi

consultado para a decisão final, conforme recomendado pelo PRISMA 2020, garantindo maior confiabilidade e reprodutibilidade do processo.

A avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos foi realizada de maneira crítica e sistemática, considerando o delineamento de cada pesquisa. Estudos qualitativos foram avaliados quanto à clareza dos objetivos, adequação do método, rigor na coleta e análise dos dados e coerência entre resultados e conclusões. Estudos quantitativos foram analisados quanto à definição da amostra, validade dos instrumentos, controle de vieses e consistência dos resultados. A plataforma Rayyan foi utilizada para organizar e documentar as avaliações realizadas, assegurando transparência e rastreabilidade.

Os estudos foram classificados quanto ao nível de evidência científica e à qualidade metodológica (baixa, moderada ou alta). A avaliação da qualidade não foi utilizada como critério de exclusão, mas serviu para subsidiar a interpretação crítica dos resultados e fortalecer a discussão dos achados, conforme orientações do PRISMA 2020.

3 RESULTADOS



Autor	País	Ano	RESULTADOS	DOI
Devantier, et al	Dinamarca	2025	Os resultados evidenciam que irmãos de crianças com câncer vivenciam marginalização em múltiplos contextos da vida cotidiana. No ambiente hospitalar, sua presença é limitada por regras institucionais, logística familiar e percepção de que podem atrapalhar o cuidado. No contexto familiar, assumem papéis periféricos, com necessidades frequentemente subordinadas e mudanças nas expectativas sobre seu comportamento. Na escola, enfrentam baixa compreensão por parte de colegas e professores, além de suporte insuficiente. Essas experiências interligadas impactam negativamente seu bem-estar emocional e social. O estudo destaca que tais desafios são estruturais e atravessam hospital, família e escola.	10.1111/jocn.70106
Peat, et al.	Reino Unido	2025	Os resultados mostram que as experiências dos pais em cuidados de fim de vida pediátricos são altamente variáveis entre diferentes serviços e contextos. Três temas principais foram identificados: construção das bases para um cuidado de qualidade, colaboração entre profissionais e famílias nas decisões e continuidade do cuidado após a morte da criança. A percepção de ser ouvido e incluído nas decisões foi central para avaliar positivamente o cuidado. A falta	10.1136/spcare-2025-005427

			dessa escuta compromete a qualidade assistencial. Além disso, os pais relataram necessidade de cuidado individualizado, adaptado às circunstâncias familiares. O suporte deve se estender ao período de luto, sendo parte essencial da assistência.	
Lotz, et al.	Estados Unidos	2024	Os resultados indicaram que a intervenção de planejamento antecipado de cuidados foi viável e bem aceita por pais de crianças com doenças raras. Famílias do grupo intervenção apresentaram maior engajamento em discussões sobre preferências de cuidado e tomada de decisão compartilhada. Observou-se melhora na comunicação entre pais e profissionais de saúde, além de maior clareza quanto aos objetivos terapêuticos. Não houve aumento significativo de sofrimento emocional associado à intervenção. O estudo sugere que o planejamento antecipado pode favorecer decisões mais alinhadas aos valores familiares. Entretanto, por se tratar de um estudo piloto, os achados ainda requerem validação em amostras maiores.	10.1542/peds.2023-064557
Bidstrup, et al.	Dinamarca	2023	O estudo avaliou os efeitos do programa de suporte familiar FAMOS (FAMily-Oriented Support) em crianças sobreviventes de câncer pediátrico, com idades entre 2 e 5 anos. Os resultados indicaram que, em média, as crianças no	https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsac062

		<p>grupo de intervenção apresentaram reduções significativamente maiores nos comportamentos relacionados ao trauma após 6 e 12 meses, em comparação com o grupo controle. o efeito sobre o comportamento relacionado ao trauma foi parcialmente mediado pela redução dos sintomas de depressão nas mães, mas não nos pais. Esses achados complementam os efeitos positivos previamente relatados da intervenção FAMOS sobre os sintomas de estresse pós-traumático e depressão dos pais, destacando melhorias significativas no comportamento relacionado ao trauma em crianças pequenas.</p>	
Dutta, et al.	Estados Unidos	2022	<p>O estudo avaliou a aceitabilidade e viabilidade da intervenção narrativa eletrônica (NeW-I), uma abordagem psicossocioespiritual destinada a fornecer suporte ao luto antecipatório para pais cuidadores de crianças com doenças crônicas ameaçadoras à vida. A intervenção foi implementada por meio de um aplicativo de smartphone facilitado por terapeutas, focando nas forças e no significado derivados da jornada de cuidado dos pais. Os resultados indicaram que os participantes consideraram a NeW-I uma oportunidade significativa para reflexão, alinhada às suas necessidades e compatível com a escrita</p> <p>https://doi.org/10.1186/s12904-022-00945-0</p>

			<p>narrativa online. A avaliação pós-intervenção revelou que os participantes se mostraram satisfeitos com a experiência, reconhecendo melhorias no bem-estar espiritual, esperança em relação ao futuro, percepção de suporte social disponível, além da redução dos sentimentos de tristeza, depressão, carga do cuidador e medo e ansiedade em relação à doença de seus filhos.</p>	
Pelke, et al	Alemanha	2021	<p>O estudo desenvolveu e avaliou as propriedades psicométricas de um instrumento multidimensional centrado na família para cuidados paliativos pediátricos em crianças com comprometimento neurológico grave. Os resultados demonstraram boa consistência interna e validade de construto, indicando que a ferramenta é confiável para mensuração de desfechos clínicos. O instrumento contempla múltiplos domínios, incluindo sintomas físicos, aspectos emocionais e impacto familiar. Observou-se adequada aceitação pelos cuidadores e viabilidade de aplicação em diferentes centros. Além disso, mostrou capacidade de discriminar diferentes níveis de gravidade clínica. O estudo reforça a relevância de medidas centradas na família para avaliação integral do cuidado. A ferramenta é promissora para</p>	10.1177/0269216320975626

			uso em pesquisa e prática clínica.	
Silva, et al.	Brasil	2021	<p>O estudo evidencia que os cuidados paliativos pediátricos devem ser conduzidos por uma equipe interdisciplinar com abordagem integral da criança e da família. Observa-se que o adoecimento grave impacta dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais, ultrapassando o indivíduo e atingindo o núcleo familiar. A família é reconhecida como unidade de cuidado, também necessitando de suporte contínuo. Destaca-se a importância de relações humanizadas entre equipe, criança e familiares. O cuidado deve ir além do tratamento clínico, incluindo acolhimento, comunicação e suporte emocional. O estudo reforça que a assistência deve ser centrada na dignidade, qualidade de vida e alívio do sofrimento.</p>	10.1590/1983-80422 021294503
Thompkins, et al.	Estados Unidos	2021	<p>O estudo demonstrou que embora o tamanho do efeito tenha sido pequeno, os resultados do questionário de satisfação confirmam um resultado positivo para as famílias FACE-TC que, em comparação com as do grupo de controle, relataram intensamente a experiência como valiosa e útil, embora tenha gerado sentimentos fortes.</p> <p>As famílias com rendimentos familiares abaixo do Nível de Pobreza Federal</p>	10.1542/peds.2020-0 29330

			relataram avaliações de prestação de cuidados mais positivas, independente do braço do estudo e as pessoas de cor eram significativamente mais propensas a sentir angústia do cuidador.	
Rosenberg, et al.	Estados unidos	2021	O estudo avaliou os efeitos da intervenção PRISM-P (Promoting Resilience in Stress Management for Parents) em pais de crianças com câncer. Os resultados indicaram que a entrega individual da PRISM-P foi associada a melhorias significativas na resiliência auto-relatada e na capacidade de encontrar benefícios em comparação com os cuidados habituais. No entanto, a entrega em grupo não mostrou diferenças significativas em relação aos cuidados habituais. Esses achados sugerem que a intervenção PRISM-P, quando aplicada individualmente, pode ajudar os pais a desenvolver resiliência e encontrar significado após o diagnóstico de uma doença grave em seus filhos.	10.1089/jpm.2020.0720
Lima, et al.	Brasil	2020	A compreensão equivocada dos cuidados paliativos pediátricos interferiu na abordagem criança/familiar e postergou o início dos cuidados. Sentimentos de insegurança, medo, resistência e culpa estavam presentes entre os envolvidos nesse cuidado. O processo de comunicação e as relações apresentaram fragilidades. O cuidado perpassou por integralidade e	10.1590/0102-311X00164319

			fragmentação.	
Assis, et al.	Brasil	2020	Extraíram-se duas categorias: vivência de mães frente ao diagnóstico e tratamento de criança com câncer, destacando a dor, o sofrimento, a angústia perante o diagnóstico do filho; e importância do apoio familiar durante os cuidados à criança hospitalizada com câncer, voltada ao compartilhamento de sentimentos, enfrentamento das condições adversas e tomadas de decisões difíceis.	10.9789/2175-5361.r pcfo.v12.9450
Rosenberg, et al.	Estados unidos	2019	O estudo avaliou o efeito da intervenção "Promoting Resilience in Stress Management for Parents" (PRISM-P) em pais de crianças recentemente diagnosticadas com câncer. Os resultados mostraram que a entrega individualizada (sessões um-a-um) da intervenção foi associada a um aumento significativo na resiliência autorrelatada e no benefício percebido pelos pais, em comparação ao cuidado usual. Não houve melhora significativa para outros desfechos (como suporte social, qualidade de vida relacionada à saúde, estresse percebido e sofrimento psicológico) nem para a intervenção em formato de grupo. Conclui-se que o PRISM-P, quando entregue individualmente, pode fortalecer a resiliência dos pais e ajudá-los a encontrar significado durante a experiência de cuidar de um filho com	10.1001/jamanetwor kopen.2019.11578

			câncer.	
Lima, et al.	Brasil	2019	Observou-se que na visão dos familiares a comunicação provoca reações ambivalentes, envolvendo a necessidade de saber e o sofrimento causado pela possibilidade de morte do filho. Fatores humanizantes, como postura empática, acolhimento e afetos positivos relacionados à vivência de sofrimento do outro, repercutem na boa relação entre profissional e familiar.	10.1590/1983-80422 019274355
Starks, et al.	Estados unidos	2017	Este estudo avaliou a viabilidade de uma intervenção de cuidados paliativos pediátricos prospectivos em unidades de terapia intensiva (UTIs), com foco no bem-estar dos familiares de crianças gravemente enfermas. A intervenção consistiu em consultas automáticas com a equipe de cuidados paliativos a partir do oitavo dia de internação na UTI, visando apoiar a comunicação e a tomada de decisões familiares. Os participantes relataram que a ênfase da intervenção em seu próprio bem-estar foi valiosa, promovendo reflexão, autoconsciência sobre estresse, enfrentamento e resiliência, além de proporcionar uma sensação de cuidado.	10.1016/j.cct.2016.0 5.004.
Leland, et al.	Estados unidos	2017	O estudo avaliou o impacto do Projeto ROSE (Reach Out, Soothe, and Embrace), uma iniciativa implementada	10.1016/j.jpeds.2017 .08.022

			<p>em uma unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) que promoveu o contato físico entre cuidadores e crianças criticamente enfermas. Os resultados mostraram que, após quatro dias, o bem-estar espiritual dos cuidadores melhorou significativamente no grupo pós-intervenção em comparação com o grupo pré-intervenção. Além disso, as percepções dos cuidadores sobre o cuidado recebido também melhoraram após a implementação do projeto.</p>	
Starks, et al.	Estados unidos	2016	<p>O estudo descreve o desenho metodológico de um ensaio clínico randomizado voltado à implementação de consultas prospectivas em cuidados paliativos pediátricos, com foco na comunicação entre equipe de saúde e familiares. Os resultados indicam que a participação no estudo foi considerada viável e aceitável pelas famílias, com baixa percepção de sobrecarga associada aos instrumentos de coleta. A abordagem favoreceu o engajamento dos cuidadores em discussões sobre objetivos e preferências de cuidado. Os participantes relataram benefícios relacionados à oportunidade de diálogo estruturado com os profissionais. Não houve aumento significativo de sofrimento emocional decorrente da participação. O estudo reforça que pesquisas em contextos</p>	10.1016/j.cct.2016.05.004

			sensíveis podem ser conduzidas de forma ética e segura. Além disso, destaca a relevância da comunicação precoce em cuidados paliativos pediátricos.	
Dallas, et al.	Estados Unidos	2016	O estudo avaliou a aceitabilidade, viabilidade e segurança da intervenção de Planejamento Antecipado de Cuidados centrado na família (FACE) para adolescentes com HIV. Os resultados indicaram que a intervenção foi bem recebida, com 99% dos participantes completando todas as sessões e nenhum relato de eventos adversos. Embora as conversas tenham sido emocionalmente intensas, os participantes as consideraram valiosas, demonstrando que o FACE é uma abordagem viável e aceitável para o planejamento antecipado de cuidados em adolescentes com HIV.	10.1542/peds.2016-1854
Misko, et al.	Brasil	2015	Esperança, perseverança e crenças espirituais são fatores determinantes para que a família possa continuar lutando pela vida do filho em um contexto de incertezas, angústia e sofrimento, decorrentes do estado clínico da criança. Ao longo da trajetória, a família redefine valores e integra os cuidados paliativos em suas vidas.	10.1590/0104-1169.0468.2588
Sanches, et al.	Brasil	2014	Este estudo identificou que o processo de adoecimento da criança e do adolescente é vivido intensamente pela família, representado, sobretudo, pelo sentimento	10.5935/0034-7167.20140003

			de esperança, medo da morte, desespero, culpa, negação e revolta.	
Cadell, et al.	Estados Unidos	2014	A pesquisa validou que recursos pessoais (como autoestima, otimismo, espiritualidade e baixa depressão) influenciam positivamente a capacidade de atribuir significado ao cuidado, o que, por sua vez, promove o crescimento pós-traumático, conforme medido pelo PTGI (Tedeschi & Calhoun, 1996). A construção do significado do cuidado se mostrou um mediador importante no crescimento pós-traumático.	10.1037/h0099384

4. DISCUSSÃO

Os achados desta revisão evidenciam que intervenções psicossociais estruturadas desempenham papel central na redução do sofrimento emocional dos familiares de pacientes pediátricos em cuidados paliativos. As intervenções baseadas em suporte emocional e na construção de significado promoveram a redução dos sintomas depressivos e atuaram diretamente na melhora do bem estar psicológico dos cuidadores (Bidstrup et al, 2023; Dutta et al, 2022). A melhora emocional materna teve impacto indireto na criança (Bidstrup et al, 2023), reforçando a importância da dimensão espiritual e da narrativa no enfrentamento do adoecimento, o que demonstra como o suporte estruturado contribui para a reorganização emocional familiar (Dutta et al, 2022).

Ademais, intervenções como PRISM-P fortalecem a resiliência parental, apresentando melhores resultados quando aplicados de forma individualizada (Rosenberg et al, 2019; Rosenberg et al, 2021). Mesmo diante de fortes emoções, as famílias consideraram as intervenções importantes e úteis para o processo de compreensão do adoecimento. Os estudos demonstraram que a personalização das abordagens, levando em consideração as singularidades de cada família potencializam seus efeitos no núcleo familiar, frente a modelos padronizados (Thompkins et al).

A importância da comunicação como eixo estruturante do cuidado é reforçada pela análise conjunta de Lima et al. (2019) e Peat et al. (2025). Ambos evidenciam que a percepção de escuta ativa e inclusão nas decisões clínicas está diretamente associada à qualidade da experiência dos familiares. Enquanto Lima et al. (2019) destacam as reações ambivalentes diante da comunicação de más notícias, Peat et al. (2025) ampliam essa compreensão ao demonstrar que a participação ativa dos pais nas decisões e a continuidade do cuidado após o óbito são elementos essenciais para

avaliação positiva do cuidado. Assim, a comunicação eficaz emerge não apenas como ferramenta clínica, mas como componente terapêutico fundamental.

Em contraponto, Lima et al. (2020) e Reis et al. (2014) evidenciam que falhas na comunicação e na integração da equipe multiprofissional intensificam o sofrimento familiar. Enquanto Lima et al. (2020) destacam a fragmentação do cuidado e o atraso na introdução dos cuidados paliativos, Reis et al. (2014) demonstram o impacto emocional negativo dessas lacunas na relação entre profissionais e familiares. Essa discrepância em relação aos estudos que evidenciam boas práticas comunicacionais indica que a efetividade dos cuidados paliativos depende diretamente da organização institucional e da capacitação das equipes.

A qualidade da comunicação estabelecida entre os profissionais de saúde e os familiares foi elemento primordial para o preparo emocional frente a tomada de decisões difíceis e a possibilidade de desfechos infelizes. A ausência de informações claras, e em linguagem acessível ao ouvinte, assim como falhas na comunicação de más notícias, associou-se a maior sofrimento psicológico e a experiências negativas durante o processo de cuidado paliativo, evidenciando a necessidade de capacitação contínua das equipes multiprofissionais nesse âmbito (Lima et al, 2019).

As intervenções voltadas à discussão precoce de preferências terapêuticas favorecem a tomada de decisão compartilhada e melhoram a comunicação entre familiares e profissionais. Destaca-se ainda que o planejamento antecipado de cuidados, mesmo em contextos sensíveis, não aumentou o sofrimento emocional do núcleo familiar (Lotz et al, 2024), tendo alta aceitação entre os familiares (Dallas et al, 2016). Desse modo, o planejamento antecipado de cuidados configura-se como estratégia segura e benéfica para alinhamento de expectativas e valores familiares.

No que diz respeito à integralidade do cuidado, Silva et al. (2021) e Pelke et al. (2021) reforçam a necessidade de abordagem centrada na família como unidade de cuidado. Enquanto Silva et al. (2021) destacam a importância da atuação interdisciplinar e do suporte contínuo ao núcleo familiar, Pelke et al. (2021) contribuem ao validar instrumentos capazes de mensurar de forma multidimensional o impacto dos cuidados paliativos. A associação desses achados evidencia a necessidade de ferramentas que permitam avaliar não apenas o paciente, mas também os efeitos do cuidado sobre os familiares.

Um aspecto ampliado pela presente revisão, refere-se ao impacto dos cuidados paliativos sobre os irmãos dos pacientes, frequentemente negligenciados nesse cenário. Os achados de Devantier et al. (2025) demonstram que irmãos de crianças com doenças graves vivenciam processos de marginalização em diferentes contextos: familiar, hospitalar e escolar, com

repercussões negativas em seu bem-estar emocional e social. Assim, quando analisado em conjunto com Assis et al. (2020), que destacam o sofrimento materno e a sobrecarga familiar diante da situação, evidencia-se que a centralização do cuidado na criança doente pode gerar invisibilidade em outros membros do mesmo núcleo, reforçando a necessidade de um olhar holístico frente à família do paciente, para o estabelecimento de intervenções e práticas eficazes e humanizadas.

Os fatores de proteção emocional configuram-se como elementos centrais no processo de adaptação familiar diante do adoecimento. Dessa forma, a espiritualidade, a esperança e a construção de significado demonstram-se como recursos fundamentais para o enfrentamento da doença e a promoção de crescimento pós-traumático, conforme evidenciado por Cadell et al. (2014) e Misko et al. (2015). Ademais, a intensidade emocional vivenciada pelas famílias, reforça o papel desses recursos como mediadores na experiência de sofrimento, contribuindo para a ressignificação das vivências e para o fortalecimento do núcleo familiar frente às adversidades (Sanchez et al. 2014).

Por outro lado, é evidente que o suporte oferecido aos familiares está diretamente relacionado às condições de trabalho e ao preparo da equipe de saúde, visto que, conforme Schneider et al. (2020), o desgaste emocional dos profissionais e a demanda excessiva no âmbito hospitalar, podem impactar negativamente a assistência prestada. Nesse sentido, Starks et al. (2016; 2017) fortalece que a implementação de protocolos assistenciais favorece o engajamento familiar e qualifica a comunicação entre o profissional de saúde e o cuidador do paciente de maneira mais clara e satisfatória. Portanto, o cuidado direcionado aos profissionais configura-se como um elemento indireto, porém essencial, para a efetividade dos cuidados paliativos, ao contribuir para uma assistência mais consistente, sensível e centrada nas necessidades da família.

Por fim, os benefícios dos cuidados paliativos transcendem o ambiente hospitalar, influenciando o bem-estar global das famílias, incluindo a possibilidade de retomada de atividades cotidianas, o suporte comunitário e o fortalecimento espiritual, evidenciando que o cuidado paliativo eficaz promove não apenas o alívio de sintomas, mas também a reintegração social e emocional dos familiares (Bates et al., 2018; Leland et al., 2017).

5 CONCLUSÃO

A presente revisão sistemática integrativa evidencia que os cuidados paliativos pediátricos exercem influência significativa e positiva sobre o núcleo familiar, especialmente quando implementados de forma precoce, estruturada e centrada não apenas no paciente, mas também em seus familiares. Os estudos analisados demonstram que intervenções paliativas associadas a estratégias de

comunicação, suporte psicossocial e fortalecimento de vínculos entre família e equipe multiprofissional, contribuem para a redução do sofrimento emocional, diminuição da sobrecarga do cuidador e maior capacidade de enfrentamento frente ao adoecimento e à possibilidade de perda da criança ou adolescente.

Diante do estudo, é possível constatar que a iniciativa de suporte familiar associado a abordagens terapêuticas, com foco no apoio à saúde mental dos pais e cuidadores, favorecem o desenvolvimento da resiliência diante de situações delicadas à vida e ajudam a amenizar sintomas psicopatológicos, que podem vir a evoluir para ansiedade, depressão e luto prolongado. Nesse contexto, tais resultados refletem diretamente na dinâmica familiar e na qualidade do cuidado prestado ao paciente, reforçando o paradigma de que a saúde mental dos cuidadores é componente essencial no cuidado pediátrico integral.

Apesar dos achados favoráveis, esta revisão apresenta limitações referentes à literatura disponível, destacando-se a predominância de estudos voltados à oncologia pediátrica, pesquisas com foco no paciente e não no familiar, a diferença metodológica entre os trabalhos incluídos e o número reduzido de pesquisas longitudinais que avaliem os efeitos dos cuidados paliativos sobre os familiares à longo prazo. Dessa forma, é interessante incentivar a realização de estudos futuros, com amostras mais diversificadas referentes a diversas condições clínicas pediátricas, diferentes níveis socioeconômicos e comunidades sociais, bem como a utilização de protocolos padronizados para avaliação dos desfechos familiares.

Conclui-se, portanto, que os cuidados paliativos pediátricos centrados no cuidado holístico do núcleo familiar, constituem uma estratégia fundamental para a promoção de cuidado humanizado e integral, com impacto relevante na saúde mental e no bem-estar tanto do paciente, quanto dos familiares. A incorporação sistemática dessa abordagem na prática clínica, aliada ao fortalecimento de protocolos assistenciais de suporte às famílias, assim como capacitação profissional de comunicação de notícias difíceis, é essencial para garantir dignidade, acolhimento e qualidade de vida às crianças e adolescentes com doenças ameaçadoras à vida, assim como a seus familiares.

REFERÊNCIAS

ÁLVAREZ-PÉREZ, Y. *et al.* Effectiveness of psychological interventions for parents of children with serious illness. **Frontiers in Psychology**, 2026.

ANJOS, C. D. **Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa**: Programa de Pós-Graduação em Ciências do Cuidado em Saúde: Curso de Doutorado. [s.l.], [s.d.].

ASSIS, L. A. **Mothers' experiences of bearing-cancer children undergoing palliative care concerning the cancer diagnosis, its treatment and family support.** [s.l.], [s.d.].

- BATES, M. J. *et al.* Household concepts of wellbeing and the contribution of palliative care in the context of advanced cancer: A Photovoice study from Blantyre, Malawi. **PLOS ONE**, v. 13, n. 8, p. e0202490, 22 ago. 2018.
- BAZURTO, N. A. H. **Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y su familia.** [s.l.], 2017.
- BIDSTRUP, P. E. *et al.* Effects on Pediatric Cancer Survivors: The FAMily-Oriented Support (FAMOS) Randomized Controlled Trial. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 48, n. 1, p. 29–38, 12 jan. 2023.
- BOLDRINI, E. **Percepção dos sintomas e sofrimento no fim da vida das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores.** 2015. Tese (Doutorado em Oncologia) — Universidade de São Paulo, São Paulo, 2 fev. 2015.
- CADELL, S. *et al.* Posttraumatic growth in parents caring for a child with a life-limiting illness: A structural equation model. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 84, n. 2, p. 123–133, mar. 2014.
- DA ROSA DOS REIS, T. L. *et al.* Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. **Aquichan**, v. 14, n. 4, p. 496–508, 1 jan. 2015.
- DALLAS, R. H. *et al.* Acceptability of Family-Centered Advanced Care Planning for Adolescents With HIV. **Pediatrics**, v. 138, n. 6, p. e20161854, 1 dez. 2016.
- DEVANTIER, M. *et al.* Siblings of children with cancer and their challenges across everyday life contexts: a two-phase qualitative study in Denmark. **Journal of Clinical Nursing**, v. 35, n. 3, p. 1418-1432, 2026.
- DEWAN, S. *et al.* **Pediatric palliative care: implications for families.** [s.l.], 2023.
- DUTTA, O. *et al.* Acceptability and feasibility of a pilot randomized controlled trial of Narrative e-Writing Intervention (NeW-I) for parent-caregivers of children with chronic life-threatening illnesses in Singapore. **BMC Palliative Care**, v. 21, n. 1, p. 59, dez. 2022.
- HEDSTRÖM, I. *et al.* Development and psychometric validation of the family-centered multidimensional outcome measure for pediatric palliative care targeted to children with severe neurological impairment: a multicenter prospective study. **Palliative Medicine**, v. 35, n. 6, p. 1083-1094, 2021.
- LELAND, B. D. *et al.* Prospective Evaluation of Physical Contact with Critically Ill Child on Caregiver Spiritual Wellbeing. **The Journal of Pediatrics**, v. 191, p. 250- 254.e1, dez. 2017.
- LIMA, K. M. D. A.; MAIA, A. H. N.; NASCIMENTO, I. R. C. D. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p. 719–727, dez. 2019.
- LIMA, S. F. *et al.* Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 9, p. e00164319, 2020.
- LYON, M. E. *et al.* Advance care planning for children with rare diseases: a pilot randomized controlled trial. **Pediatrics**, v. 153, n. 6, p. e2023064557, 2024.
- MISKO, M. D. *et al.* The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 560–567, jun. 2015.

MONTEIRO, A. C. M. **Universidade do Estado do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2018.

PEAT, G. *et al.* Parents' experiences of paediatric end-of-life care in the UK: a multisite qualitative study. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 15, n. 5, p. 681-692, 2025.

ROSENBERG, A. R. *et al.* Effect of the Promoting Resilience in Stress Management Intervention for Parents of Children With Cancer (PRISM-P): A Randomized Clinical Trial. **JAMA Network Open**, v. 2, n. 9, p. e1911578, 18 set. 2019.

ROSENBERG, A. R. *et al.* Parent Perspectives after the PRISM-P Randomized Trial: A Mixed-Methods Analysis. **Journal of Palliative Medicine**, v. 24, n. 10, p. 1505–1515, 1 set. 2021.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. D. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 1, 2014.

SCHNEIDER, A. S. *et al.* Percepções e vivências da equipe de enfermagem frente ao paciente pediátrico em cuidados paliativos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 19, 30 set. 2020.

SILVA, B. M. B. D. **Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer**. 2019. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) — Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2 abr. 2019.

SILVA, W. C. da; ROCHA, E. M. da S. Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 29, n. 4, p. 697-705, out./dez. 2021.

STARKS, H. *et al.* The Family Communication Study: A randomized trial of prospective pediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden. **Contemporary Clinical Trials**, v. 49, p. 15–20, jul. 2016.

THOMPSON, J. D. *et al.* Pediatric Advance Care Planning and Families' Positive Caregiving Appraisals: An RCT. **Pediatrics**, v. 147, n. 6, p. e2020029330, 1 jun. 2021.

WEAVER, M. S. *et al.* The family communication study: a randomized trial of prospective pediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden. **Contemporary Clinical Trials**, v. 54, p. 66–73, 2017.

ZENGIN, M. *et al.* The experiences of primary caregivers of children receiving palliative care. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**, 2026.