

## Os profissionais de saúde e cuidados paliativos em pediatria: revisão bibliográfica

Health professionals and palliative care in pediatrics: a literature review

Profesionales de la salud y cuidados paliativos en pediatría: revisión bibliográfica

Recebido: 29/05/2023 | Revisado: 08/06/2023 | Aceitado: 09/06/2023 | Publicado: 14/06/2023

**Deuséline Gabriela Soares Teixeira**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-2309-9204>  
Instituto de Educação Superior do Vale do Paraíba, Brasil  
E-mail: [deuseline.gabriela@gmail.com](mailto:deuseline.gabriela@gmail.com)

**Helder Júnior Gualter Sales**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-4541-3236>  
Instituto de Educação Superior do Vale do Paraíba, Brasil  
E-mail: [helderjr21@gmail.com](mailto:helderjr21@gmail.com)

**Ana Lia Silva Neves**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-1044-1036>  
Instituto de Educação Superior do Vale do Paraíba, Brasil  
E-mail: [lianeves12@hotmail.com](mailto:lianeves12@hotmail.com)

**Gabrielle Agostinho Rolim Marques**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0036-8126>  
Instituto de Educação Superior do Vale do Paraíba, Brasil  
E-mail: [gabrielle.marques@iesvap.edu.br](mailto:gabrielle.marques@iesvap.edu.br)

### Resumo

**Introdução:** Um dos princípios básicos para o cuidado paliativo infantil é o cuidado focado na criança, orientado a toda família, construído com uma boa relação equipe-família. Para tanto, a equipe multiprofissional deve estar apta a atender as necessidades da criança de forma integral, viabilizando ações que garantam uma sobrevida digna e controle adequado dos sintomas compreendendo o paciente e sua família na sua subjetividade e complexidade. **Objetivo:** Analisar os profissionais de saúde e os cuidados paliativos em pediatria por meio de uma revisão bibliográfica. **Método:** Tratou-se de uma revisão bibliográfica exploratória com abordagem qualitativa. **Resultados:** A partir da combinação dos descritores foram obtidos 117 estudos. Numa avaliação inicial por meio dos resumos, verificou-se que 83 estavam fora do recorte temporal, 21 não respondiam a questão norteadora, portanto, 104 artigos foram excluídos. Sendo possível selecionar 13 artigos para compor a amostra final desta revisão bibliográfica. **Conclusão:** Constatou-se a significativa contribuição dos profissionais de saúde em cuidados paliativos na pediatria, nos estudos analisados. Entretanto, notou-se ainda que há necessidade de mais atenção para a área nos centros de saúde e instituições de ensino, formando assim, profissionais mais capacitados para lidar com o contexto. Os cuidados paliativos são de suma importância na pediatria, tendo em vista que lidar com a terminalidade infantil representa, grande maioria das vezes, um impasse para a equipe de saúde e aos familiares, sendo cada vez mais necessários estudos com intuito de aprofundar conhecimentos na área.

**Palavras-chave:** Pessoal de saúde; Cuidados paliativos; Pediatria.

### Abstract

**Introduction:** One of the basic principles for child palliative care is care focused on the child, oriented to the whole family, built with a good team-family relationship. Therefore, the multidisciplinary team must be able to fully meet the needs of the child, enabling actions that guarantee a dignified survival and adequate control of the symptoms, understanding the patient and his family in their subjectivity and complexity. **Objective:** To analyze health professionals and palliative care in pediatrics through a literature review. **Method:** It was a systematic literature review with an exploratory and qualitative approach. **Results:** From the combination of descriptors, 117 studies were obtained. In an initial evaluation through the abstracts, it was found that 83 were outside the time frame, 21 did not answer the guiding question, therefore, 104 articles were excluded. It is possible to select 13 articles to compose the final sample of this bibliographic review. **Conclusion:** The significant contribution of health professionals in palliative care in pediatrics was verified in the analyzed studies. However, it was also noted that there is a need for more attention to the area in health centers and educational institutions, thus training professionals who are more qualified to deal with the context. Palliative care is of paramount importance in pediatrics, considering that dealing with terminally ill children represents, in the vast majority of cases, an impasse for the health team and family members, and studies are increasingly needed in order to deepen knowledge in this area.

**Keywords:** Health personnel; Palliative care; Pediatrics.

## Resumen

**Introducción:** Uno de los principios básicos de los cuidados paliativos infantiles es la atención centrada en el niño, orientada a toda la familia, construida con una buena relación equipo-familia. Por lo tanto, el equipo multidisciplinario debe ser capaz de atender integralmente las necesidades del niño, posibilitando acciones que garanticen una sobrevivencia digna y un adecuado control de los síntomas, comprendiendo al paciente y su familia en su subjetividad y complejidad. **Objetivo:** Analizar los profesionales de la salud y los cuidados paliativos en pediatría a través de una revisión de la literatura. **Método:** Fue una revisión sistemática de la literatura con un enfoque exploratorio y cualitativo. **Resultados:** A partir de la combinación de descriptores se obtuvieron 117 estudios. En una evaluación inicial a través de los resúmenes, se constató que 83 estaban fuera de plazo, 21 no respondieron a la pregunta guía, por lo tanto, 104 artículos fueron excluidos. Es posible seleccionar 13 artículos para componer la muestra final de esta revisión bibliográfica. **Conclusión:** En los estudios analizados se verificó la contribución significativa de los profesionales de la salud en los cuidados paliativos en pediatría. Sin embargo, también se observó que existe la necesidad de una mayor atención al área en los centros de salud e instituciones educativas, formando así profesionales más capacitados para enfrentar el contexto. Los cuidados paliativos son de suma importancia en pediatría, considerando que el trato con niños en situación terminal representa, la mayoría de las veces, un impasse para el equipo de salud y los familiares, siendo cada vez más necesarios estudios para profundizar en el conocimiento del área.

**Palabras clave:** Personal de salud; Cuidados paliativos; Pediatría.

## 1. Introdução

A finitude da vida ainda constitui um assunto bastante delicado entre as pessoas, visto como um “tabu”. Quando se refere a crianças, o assunto fica bem mais complexo, porém, é válido ressaltar que, na pediatria, assim como em todas as áreas da medicina, a morte está presente. O processo de morrer e a morte são inerentes aos seres vivos, quando uma criança está encaminhando-se para isso, as pessoas apresentam dificuldade para compreender e aceitar o ocorrido. Portanto, acolher e compreender nossa finitude, nos torna mais humanos e resistentes. O verdadeiro herói não é aquele que quer fugir da morte, mas sim aquele que a reconhece como sua maior sabedoria (Arantes, 2019).

As doenças ameaçadoras da vida, sejam agudas ou crônicas, com ou sem possibilidade de reversão ou tratamentos curativos, trazem a necessidade de um olhar para o cuidado amplo e complexo em que haja interesse pela totalidade da vida do paciente com respeito ao seu sofrimento e de seus familiares. Este tipo de cuidado foi definido em 2002 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como Cuidados Paliativos (Brasil, 2018).

O cuidado paliativo é a abordagem que visa a promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares, através da avaliação precoce e controle de sintomas físicos, sociais, emocionais, espirituais desagradáveis, no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida, sendo realizada por uma equipe multiprofissional durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto (WHO, 2008).

Cuidados paliativos são todos os cuidados oferecidos na assistência de pacientes que tem doenças graves e incuráveis que ameaçam a vida, com intuito de aliviar o sofrimento físico, emocional, familiar e social. São cuidados que visam aumentar o bem-estar do paciente nas condições que o mesmo apresenta, mais voltados em proporcionar conforto e menos dores do que em prolongar a vida (WHO, 2002).

Em pediatria, “os cuidados paliativos são aqueles que previnem, identificam e tratam crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que os atendem” (Chambers, 2018). Aplica-se os cuidados paliativos a crianças sem esperança de melhora e também àquelas cujo tratamento curativo é possível, mas que vivem momentos de incerteza ou falha terapêutica (Chambers, 2018).

O cuidado paliativo visa oferecer cuidados adequados e dignos aos pacientes com e sem possibilidade curativa. Na literatura internacional esse tipo de abordagem é associado de maneira consistente a uma série de benefícios e melhorias; dentre eles pode-se destacar: melhor planejamento prévio de cuidados, melhora da qualidade de vida, redução de sintomas

desagradáveis, maior satisfação dos pacientes e do núcleo cuidador e menor utilização do sistema de saúde (Costa & Almeida 2021).

Em 1983, teve início a história do Cuidado Paliativo no Brasil, no Rio Grande do Sul, onde surgiu o primeiro serviço de cuidados paliativos do país. Em seguida, a Casa de Misericórdia no Estado de São Paulo e na sequência os estados que adotaram essa prática de cuidado foram Santa Catarina e Paraná. Em 1998, o Instituto Nacional do Câncer (INCA), inaugurou o hospital Unidade IV, dedicado exclusivamente aos cuidados paliativos (Brasil, 2020).

Em 1990, houve a evolução da prática com o passar dos anos e a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu o cuidado paliativo como: “cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares” (Norris et al, 2019). Em 31 de outubro de 2018, o Ministério da Saúde publicou a resolução nº 41, que normatiza a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), definindo que os cuidados paliativos devam estar disponíveis em todo ponto da rede, na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência. Todo e qualquer paciente independente da sua faixa etária, que possui doença crônica e/ou ameaçadora da vida poderá se beneficiar com os cuidados paliativos (Brasil, 2020).

Por bastante tempo a área de cuidados paliativos representou um imbrólio para a medicina, tendo em vista que havia pouco conhecimento e informação para os profissionais de saúde e para os pacientes. A falta de comprovação científica permeia até os dias de hoje, e desestimulam os profissionais a acreditar na veracidade e na importância de prestar esse cuidado. Entretanto, a realidade tem sido modificada com o rompimento do paradigma, sendo substituído por estudos e validações (Neto et al., 2017).

Diante dos fatos supracitados, é notório que os profissionais de saúde necessitam ser mais humanizados e com um olhar holístico para os seus pacientes. No contexto dos prognósticos ruins, profissionais com esse conhecimento paliativo conseguem se sobressair e oferecer o cuidado de conforto que o seu paciente e família necessitam (Arantes, 2019).

Os profissionais de saúde lidam com a morte frequentemente, é indubitável. O estudo tem por motivação a relevância que o tema possui para os profissionais de saúde, tendo em vista que lidar com cuidados paliativos e morte representa um impasse independente da faixa etária. Entretanto, quando se trata de crianças, o processo tende a ser mais difícil, desde o diagnóstico (Campos, 2019).

O estudo apresenta como objetivo geral analisar os cuidados paliativos em pediatria por meio de uma revisão bibliográfica, entendendo a importância dos cuidados paliativos em pediatria, identificando os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos na pediatria, examinando as estratégias empregadas pelos profissionais de saúde para lidar com os cuidados paliativos em pediatria.

## **2. Metodologia**

Este estudo consiste numa revisão bibliográfica sistemática de abordagem exploratória e qualitativa, que além de ser realizada com base em materiais já elaborados, constituído principalmente de livros e artigos científicos, visando sintetizar os resultados de estudos primários utilizando estratégias que diminuam a ocorrência de erros aleatórios e sistemáticos enfocando cuidados paliativos em pediatria, através de buscas em periódicos científicos selecionados por critérios de inclusão e exclusão delimitados (Araujo,2021).

Estudo exploratório permite definir o problema de pesquisa e formular a hipótese com mais precisão, além de permitir escolher a técnica mais adequada (Minayo, 2000). A pesquisa qualitativa preocupa-se com um nível de realidade que não pode

ser quantificado, ou seja, visa à compreensão e explicação da dinâmica social, trabalhando com um universo de crenças, valores, atitudes, motivos e aspirações (Marconi & Lakatos 2018).

Este estudo foi operacionalizado por meio de seis etapas as quais estão estreitamente interligadas: elaboração da pergunta norteadora, busca na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão bibliográfica (Gil, 2017).

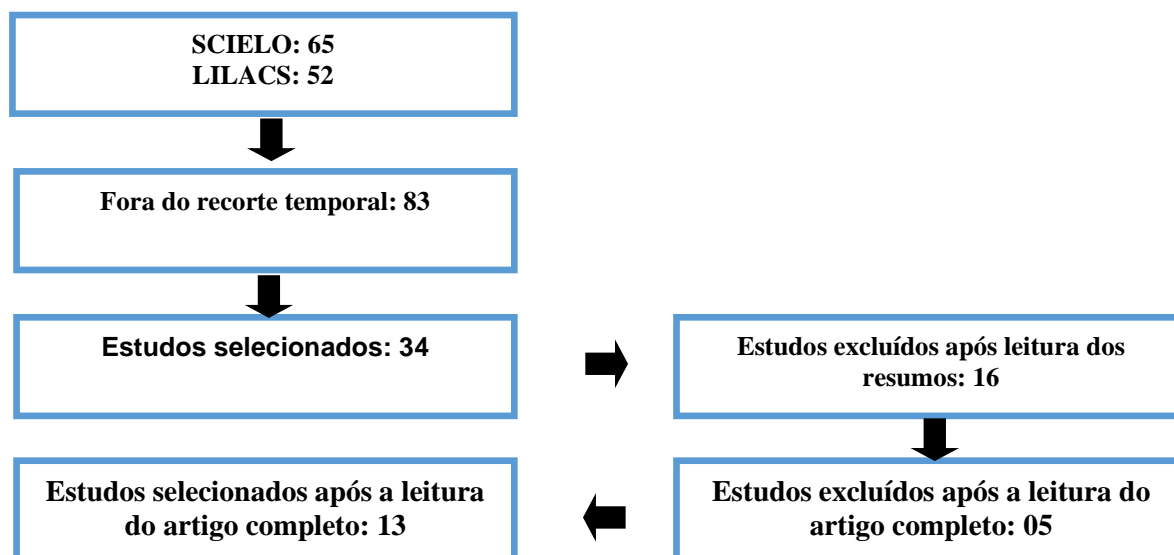
O levantamento de informações foi realizado nas seguintes bases de dados: SciELO – *Scientific Eletronic Library Online*; LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), seguindo como norte de consulta os seguintes descritores utilizados para efetuar as buscas: pessoal de saúde, cuidados paliativos e pediatria, que seguem rigorosamente os Descritores em Ciências da Saúde.

Constituiu-se na busca dos artigos, como critérios de inclusão: ser artigo original, ter sido publicado nos últimos 05 anos, responder à questão norteadora: quais os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos na pediatria e suas possíveis estratégias, na língua portuguesa, inglesa e espanhola. Foram excluídos os trabalhos que não se enquadram nos objetivos do trabalho, aqueles cujos textos não estavam disponíveis de forma integral, além de cartas, editoriais e comentários e trabalhos em língua estrangeira.

A partir da combinação dos descritores foram obtidos 117 estudos. Numa avaliação inicial por meio dos resumos, verificou-se que 83 estavam fora do recorte temporal, 21 não respondiam à questão norteadora, portanto, 104 artigos foram excluídos. Sendo possível selecionar 13 artigos para compor a amostra final desta revisão bibliográfica.

A Figura 1 apresenta o fluxograma concernente ao processo de seleção dos artigos que compõem este estudo:

**Figura 1** – Fluxograma de seleção das publicações, 2017 a 2022.



Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

O material obtido foi analisado qualitativamente, de forma descritiva por meio da técnica de análise de conteúdo (Marconi & Lakatos 2018), sendo que os estudos foram reunidos em 03 grupos, que permitiu avaliar os níveis de evidências, bem como identificar a necessidade de investigações futuras acerca da temática.

### 3. Resultados e Discussão

Foram encontrados 103 artigos e, onde foram excluídos 32 artigos que não se enquadravam no objetivo deste estudo;

27 eram artigos de atualização; 24 eram Anais de Congressos e 09 publicados em língua estrangeira. Assim, neste estudo foram utilizados 11 artigos. Ao ser realizada uma avaliação inicial dos artigos, eles foram comparados entre si, na procura de critérios de semelhança ou diferença, conforme mostra o Quadro 1 a seguir:

**Quadro 1 – Artigos selecionados.**

<b>Autor/Ano</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Tipo de estudo</b>
Piassi & Carvalho, 2023	Comunicação em cuidados paliativos pediátricos: relato de caso	Descrever o caso de um paciente pediátrico; explicar o encaminhamento para o serviço de cuidados paliativos	Estudo descritivo
Mazini, et al., 2023	Experiências e estratégias de enfrentamento de familiares com crianças em cuidados paliativos pediátricos: revisão de literatura	Evidenciar as experiências e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares de crianças e adolescentes em cuidados paliativos.	Revisão integrativa da literatura
Pilon, et al., 2022	Impactos da implementação dos cuidados paliativos em hospital público da Bahia	Identificar os impactos da implementação dos Cuidados Paliativos sob a ótica da equipe multidisciplinar em hospital público, Bahia	Estudo quantitativo, de natureza descritiva exploratória e transversal
Trainoti et al., 2022	Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica	Analisar a percepção dos profissionais de saúde ao cuidar de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos Pediátricos	Revisão integrativa da literatura
Junior, et al., 2022	Educação em cuidados paliativos e de fim de vida na formação médica em pediatria	Mapear o conhecimento científico sobre educação em cuidados paliativos e de fim de vida direcionadas aos médicos em formação pediátrica	Protocolo de revisão de escopo
Laranjeira, 2022	Papel dos Cuidados Paliativos Pediátricos no combate ao sofrimento: revisão integrativa da literatura	Analisar os resultados obtidos da evidência acerca do papel dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) no combate ao sofrimento em doentes oncológicos	Revisão integrativa da literatura
Gonçalves et al., 2022	Cuidados paliativos na oncologia pediátrica, uma revisão de literatura	Descrever a literatura científica sobre os cuidados paliativos em correlação à oncologia pediátrica, evidenciando a importância do trabalho multiprofissional	Revisão bibliográfica
Soares et al., 2021	Cuidados Paliativos na Pediatria: Revisão Integrativa de Literatura	Analisar artigos sobre cuidados paliativos na pediatria e tecnologias ou estratégias educativas em saúde utilizadas com familiares de pacientes pediátricos	Revisão integrativa de literatura
Araújo et al., 2021	Cuidados paliativos na criança cardiopata: uma revisão integrativa	Identificar produções científicas sobre os cuidados paliativos com crianças cardiopatas hospitalizados.	Revisão integrativa
Bacheladenski & Carmo (2021)	Cuidados paliativos ambulatoriais em pacientes crônicos	Realizar revisão da literatura sobre cuidados paliativos.	Revisão da literatura
Monteiro, et al., 2020	Assistência à saúde em pediatria: revisão integrativa sobre os cuidados paliativos	Analisar artigos científicos disseminados em periódicos on-line acerca da temática cuidados paliativos em pediatria	Revisão integrativa da literatura
Monteiro et al., 2020	Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos	Realizar revisão da literatura sobre cuidados paliativos.	Revisão da literatura
Rodrigues, et al., 2019	Psicologia e Cuidados Paliativos na Atenção Primária À Saúde: Revisão Integrativa	Descrever conhecimento produzido na literatura sobre o cuidado paliativo na atenção primária à saúde e possibilidades de atuação da psicologia	Revisão da literatura

Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

Assim, neste estudo foram utilizados 13 artigos, onde ao ser realizada uma avaliação inicial dos artigos, eles foram comparados entre si, na procura de critérios de semelhança ou diferença.

Segundo o quadro apresentado acima, verifica-se que, todos os estudos selecionados têm como intuito unir a teoria e a prática, focando na experiência vivenciada pelos profissionais na sua prática diária ao conhecimento adquirido ao longo de sua formação acadêmica, levando estes profissionais a apresentar maior credibilidade e qualidade no atendimento oferecido.

## **4. Discussão**

### **Importância dos cuidados paliativos em pediatria**

O cuidado paliativo, quando utilizado precocemente, não apenas melhora a qualidade de vida dos pacientes, mas também é capaz de promover dignidade no cuidado, além de reduzir as hospitalizações desnecessárias e o uso de serviços de saúde, de modo a contribuir para a utilização eficiente dos recursos. Sabe-se que as estratégias dos cuidados paliativos ainda estão em processo de construção, motivo pelo qual a maior parte das ações ainda são desafiadoras, por isso, essa abordagem não se restringe à execução de procedimentos em pacientes, mas à propagação da preocupação, interesse, interação e compromisso pelo cuidado (Monteiro et al., 2020).

Conforme preceitua a literatura contemporânea, os cuidados paliativos não se encontram mais no polo oposto da terapia curativa, onde a relação entre ambos contribui para uma melhor qualidade de vida para as famílias e os pacientes pediátricos. Além disso, mesmo diante do avanço gradativo de estudos sobre a temática, ainda se percebe carência de pesquisas abrangendo a assistência à criança cardiopata, enfatizando-se a importância da participação da equipe de saúde multiprofissional na garantia do cuidado humanizado (Araujo et al., 2021).

Em conformidade com estudo realizado, constata-se a necessidade da implantação do cuidado paliativo na pediatria, definindo-se conteúdos e oferecendo capacitação para o desenvolvimento de habilidades em medicina paliativa, devendo-se ofertar oportunidade aos profissionais da saúde pediátrica no comprometimento em estudar, entender, habituar-se e praticar os referidos cuidados; demonstrando-se por meio de palestras ministradas por profissionais experientes na área a validade de sua efetiva implementação, haja vista que crianças em estado terminal ao receberem cuidados paliativos apresentam-se menos propensas a vivenciar seu momento de terminalidade na UTI, mantendo acompanhamento ambulatorial e fornecendo uma experiência única para os pais e cuidadores (Mazini et al., 2023).

De acordo com estudo, a oncologia pediátrica constitui campo complexo, sobretudo no que se refere a transição das idades, os conhecimentos que vão adquirindo e a própria mudança física; no entanto, os cuidados paliativos favorecem a redução nas dores desencadeadas pela doença e, com isso, uma melhor qualidade de vida. Apesar disso, outro desafio apontado pelos profissionais corresponde a relação com a família, haja vista que além das necessidades do paciente, necessário compreender e atender as demandas familiares (Laranjeira, 2022).

### **Os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos na pediatria**

A comunidade médica pediátrica sofre de uma dificuldade em lidar com a terminalidade e o fim da vida, onde nas formações pediátricas, convive-se com a falta de educação formal em cuidados paliativos. Institucionalmente, as barreiras para se oferecer cuidado paliativo podem ser superadas pelo desenvolvimento e implementação de protocolos clínicos, institucionais, ambulatoriais e hospitalares, que permitam transformar a doença crônica sempre devastadora de uma criança em um acompanhamento honroso, humano, compassivo e livre de sofrimento físico (Bacheladenski & Carmo 2021). A equipe multiprofissional formada por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional,

nutricionista, entre outros, devem possuir empatia, compaixão e dedicação para trabalhar de forma integrada, cujo objetivo do cuidado seja prioritariamente aliviar o sofrimento.

Nesse sentido, fica claro que a terminalidade em Pediatria desencadeia sofrimento na tríade criança, família e profissionais de saúde, apresentando contornos múltiplos e complexos decorrentes da natureza da doença oncológica e da presença iminente da morte que cessa abruptamente o ciclo natural de vida, enfatizando-se que os profissionais de saúde envolvidos nesse processo caracterizam-se por uma inadequada preparação para oferecer cuidados de qualidade perante situações de fim de vida, particularmente em Pediatria (Junior et al., 2022).

Observa-se que, a prática dos cuidados paliativos se depara com inúmeras barreiras, entre as quais se relacionam a ausência de conhecimento técnico dos profissionais de saúde acerca do tema, deficiência de recursos e capacitações dos profissionais, os estigmas que envolvem o processo de fim da vida. No entanto, em meio a inexistência de um preparo inicial do ambiente hospitalar, tal prática se torna um artifício benéfico para ofertar qualidade de vida e bem-estar aos pacientes que estão passando por uma condição ameaçadora da vida e seus familiares, como também no processo do luto (Piassi & Carvalho 2023).

### **Estratégias empregadas pelos profissionais de saúde para lidar com os cuidados paliativos em pediatria**

Constatou-se ainda que o processo de cuidar de crianças e adolescentes que sofrem com doenças incuráveis, progressivas e avançadas em assistência através de cuidados paliativos encontra-se transpassado pelas dimensões pessoal, familiar, profissional, organizacional e sistêmica. Todavia, a concepção de morte como um processo natural da vida persiste como desafio diante da sociedade receosa em falar sobre a assunto, levando-se a visão distorcida desse processo. Desse modo, verificou-se que o modelo biomédico ainda está muito presente o foco do cuidado tende a estar voltado apenas para o adoecido, contudo, a família deve ser inserida no plano de atenção devido a sua necessidade de acolhimento; enfatizando-se entre as estratégias de enfrentamento usualmente empregadas a religiosidade, o apoio intrafamiliar e da equipe de saúde multiprofissional, onde está oferece uma assistência integrativa envolvendo aspectos espirituais, psíquicos e físicos, visando o alívio da dor e do sofrimento em todas as dimensões (Soares et al., 2021).

Nota-se, pois, que a experiência coletiva associa os cuidados paliativos em pediatria a oncologia, cabendo aos profissionais uma prática empoderada através do entendimento de suas ramificações e sua adaptação às necessidades individuais de cada família, o que requer um atendimento multiprofissional. Ademais, ficou evidente que no contínuo processo do cuidado a presença materna como principal figura buscando a adequação de propostas de suporte horizontal, contribuindo para a criação de formas acessíveis promovendo a articulação entre os profissionais, seus saberes e a mãe, fortalecendo a autonomia, dividindo responsabilidades, oferecendo acolhimento e escuta qualificada, bem como compreensão diante da singular experiência vivenciada por essa mãe (Gonçalves et al., 2022).

Uma outra investigação descreveu as etapas metodológicas observadas para a realização de uma revisão de escopo, oportunizando o conhecimento sobre as publicações direcionadas aos médicos durante a formação pediátrica, desencadeando a compreensão de características dos programas educacionais existentes sobre a temática abordada, demonstrando lacunas que justifiquem e embasem o desenvolvimento e aprimoramento de tecnologias educativas, de modo a contribuir para a formação dos futuros pediatras (Trainoti et al., 2022).

Outrossim, destaca-se uma assistência pautada no equilíbrio entre a vida social e os cuidados com a doença, estabelecendo-se níveis de intervenção em momentos críticos; onde se relacionam como desafios sentimento de impotência e ao despreparo diante do sentimento de superação, fracasso, vergonha e desgaste; decorrentes da dificuldade de separar pessoal e profissional, como também constantes vivências de luto, fadiga e síndrome de burnout (Pilon et al., 2022).

No que diz respeito às ações educativas para os cuidados paliativos, abordar aspectos relacionados à morte é um grande desafio para educadores, principalmente nas nações ocidentais, tendo em vista que, a morte encontra-se associada à dor, sofrimento, castigo e não como uma etapa de desfecho do ciclo vital. Soma-se a esse cenário o fato de que as discussões sobre os cuidados paliativos ainda se encontram ausentes ou superficiais dentro da formação acadêmica (Rodrigues et al., 2019).

Vale pontuar que, no desempenho profissional em cuidados paliativos deve-se optar pela inclusão de um protocolo de comunicação, envolvendo as condutas a serem tomadas a partir do diagnóstico até o processo de luto; buscando evitar o emprego de termos técnicos, avaliando e capacitando os pais no prosseguimento aos cuidados no contexto domiciliar, por meio de estratégias eficazes para o estabelecimento de um vínculo de confiança que oportunize o acompanhamento do processo de elaboração dos pais referente ao contexto de saúde do seu filho. Com isso, constatou-se que as falhas quanto ao direcionamento na prestação de assistência, foram advindas da formação acadêmica dos profissionais (Piassi & Carvalho 2023).

De acordo com investigação realizada sobre cuidados paliativos e pediatria ficou evidenciada a existência de possibilidades de recuperação efetivada qualidade de vida dos pacientes através da melhoria do bem-estar, atrelado ao alívio da dor, bem como de outros sintomas. Embora em meio a divulgação limitada no cenário brasileiro, os cuidados paliativos vêm ganhando espaço de debate sobretudo em grandes centros urbanos; fazendo-se necessário o desenvolvimento de novos estudos buscando embasar o atendimento da equipe multiprofissional que prestam assistência a pacientes pediátricos em cuidados paliativos (Monteiro et al., 2020).

Nesse sentido, tem-se que a pediatria demanda ações paliativas intensas e contínuas em razão da necessidade premente de controle da dor e de outros sintomas que acometem crianças e adolescentes com desdobramentos na dinâmica familiar, uma vez que implica em uma reorganização da família que necessita conciliar a vida doméstica com as frequentes idas ao hospital, além de frequentes e repetidas internações que afastam a criança e/ou o adolescente das atividades habituais, como escola e lazer (Bacheladenski & Carmo 2021).

## 5. Conclusão

Considerando o exposto, o estudo sobre cuidados paliativos na pediatria é de indubitável importância, tendo em vista que os benefícios do paliativismo são verídicos e comprovados no meio científico, oferecendo qualidade de vida e melhor prognóstico para as crianças com patologias terminais e ameaçadoras a vida. Contudo, é notório que existe carência de conhecimento e prática na atuação da área, apesar de os estudos analisados mostrarem um significativo progresso de pesquisas voltadas ao cuidado paliativo infantil e o preparo dos profissionais de saúde para lidar com a situação, ainda é preciso ultrapassar paradigmas existentes na formação e atuação no campo da saúde.

Ademais, os maiores obstáculos enfrentados correspondem ao aprimoramento profissional, devendo-se primar por uma busca permanente de formação adequada, oferecendo material didático e infraestrutura adequada, facilitando a interação social entre profissionais, paciente e família. Espera-se contribuir estabelecendo bases para futuros estudos sobre cuidados paliativos em pediatria, auxiliando pesquisadores, e até mesmo servindo de apoio para outros profissionais sobre como lidar com a situação exposta em um contexto semelhante ou igual.

## Referências

Arantes, A. C. Q. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Sextante.

Araujo, A. F. E., Bezerra, A. S. D. M., Brunori, E. H. F. R., & Simonetti, S. H. (2021). Cuidados paliativos na criança cardiopata: uma revisão integrativa. *Enferm Foco*, 12(3), 615-621. <https://dx.doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n3.3434>.

Bacheladenski, E. P. & Carmo, A. L. S. (2021). Cuidados paliativos ambulatoriais em pacientes crônicos. *Jornal Paranaense de Pediatria*. 22(1), 1-6. 10.5935/1676-0166.20210005.



Brasil. (2018). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde. Diário Oficial da União. [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041\\_23\\_11\\_2018.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html).

Brasil. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde. CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde.

Campos, V. F., Silva, J. M. & Silva, J. J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista de Bioética*, 27(4): 711-8. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>.

Chambers, L. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care* (A. Goldman, Ed.; Fourth Edition) [Review of A Guide to Children's Palliative Care]. Together for Short Lives. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>.

Costa, A.R. & Almeida, F. (2021). Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. *Revista Portuguesa de Medicina Geral Fam*, 37(6), 516-33. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i6.12868>.

Gil, A.C. (2017). *Como Elaborar Projetos de Pesquisa*. Atlas.

Gonçalves, A.C.B.M., Pereira, L.V., Soares, V.S., Coelho, E.M.V. (2022). Cuidados paliativos na oncologia pediátrica, uma revisão de literatura. *Anais do FAVE*. Fórum Acadêmico da Univértix.

Junior, F. F.O., Cestari, V. R. F., & Linard, C. F. B. M. (2022). Educação em cuidados paliativos e de fim de vida na formação médica em pediatria: protocolo de revisão de escopo. *Research, Society and Development*, 11(11), 328111133816-328111133816.

Marconi, M. D. A., & Lakatos, E. M. (2018). *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas.

Mazini, G.S., da Silva, M. Z. D., de Castro, N. C., Garcia, N. S., Oliveira, N. K. G., Gonçalves, G. A., ... & Lima, J. S. (2023). Experiências e estratégias de enfrentamento de familiares com crianças em cuidados paliativos pediátricos: uma revisão de literatura. *RECIMA-Revista Científica Multidisciplinar*, 4(2), 422762-422762.

Minayo, M. C.S. (2000). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Abrasco; 2000.

Monteiro, L. A. S., Oliveira, C. C., Aguiar, M., Araújo, C. M., & Monteiro, R. (2020). Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. *Revista de Administração em Saúde*, 20(81). <http://dx.doi.org/10.23973/ras.81.261>.

Monteiro, L. A. S., Oliveira, C. C., Aguiar, M., Araújo, C. M., & Monteiro, R. (2020). Assistência à saúde em pediatria: uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. *Revista de Administração em Saúde*, 20(81).

Neto, J. O., & de Macedo Lisboa, C. S. (2017). Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão da literatura. *Psicologia, saúde e doenças*, 18(2), 308-321.

Norris, S., Minkowitz, S., & Scharbach, K. (2019). Pediatric palliative care. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 46(3), 461-473.

Piassi, D. A S., & da Silva Carvalho, V. L. (2023). Comunicação em cuidados paliativos pediátricos: relato de caso. *Brazilian Journal of Development*, 9(2), 6717-6732.

Pilon, J. K., da Silva Lima, I. F., Gonzaga, J. L., de Albuquerque, T. C. P., Campos, E. O., dos Santos, R. A. R., & da Silva Felício, I. (2022). Impactos da implementação dos cuidados paliativos em um hospital público da Bahia. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 15(12), e11349-e11349.

Soares, E.S., Florêncio, R. S., Pitombeira, M. G. V., Cestari, V. R. F., Nogueira, V. P., & de Paula Pessoa, V. L. M. (2021). Cuidados paliativos na pediatria: revisão integrativa da literatura. *Essentia-Revista de Cultura, Ciência e Tecnologia da UVA*, 22(2), 2-10.

Trainoti, P. B., Melchert, T. D., Cembranel, P., & Taschetto, L. (2022). Paliar, cuidando além da dor: uma reflexão dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 35, 11-11.

World Health Organization. (2008). *Cancer Control: Knowledge Into Action: WHO Guide for Effective Programmes. Policy and Advocacy. Module 6* (Vol. 6). World Health Organization.

World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. World Health Organization.