



**EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA**

**EXPERIENCES AND STRATEGIES OF COPING WITH FAMILY MEMBERS WITH CHILDREN IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE: A LITERATURE REVIEW**

**EXPERIENCIAS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE FAMILIARES CON NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA**

Gabrielly dos Santos Mazini<sup>1</sup>, Maria Zilda Domingos da Silva<sup>2</sup>, Nathalia Capolis de Castro<sup>3</sup>, Natália Silva Garcia<sup>4</sup>, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira<sup>5</sup>, Gabriela Ataíde Gonçalves<sup>6</sup>, Rayane Aparecida Gomes Soares<sup>7</sup>, Jussara Silva Lima<sup>8</sup>

e422762

<https://doi.org/10.47820/recima21.v4i2.2762>

PUBLICADO: 02/2023

**RESUMO**

Na pediatria, os Cuidados Paliativos visam prevenir, identificar e tratar crianças que sofrem com doenças crônicas, progressivas e avançadas. O objetivo do estudo é evidenciar as experiências e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. As principais bases de dados utilizadas foram *Web of Science*, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), PubMed, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Scopus. Usando como palavras chaves para a busca os descritores “*Palliative Care*”, “*Child*”, “*Family*” e o operador booleano *AND*. Foram selecionados 12 artigos científicos, escritos em português, inglês e espanhol no período de 2017 a 2022. A partir da análise e discussão dos artigos selecionados para esse estudo, ficou evidente que o processo de cuidar de crianças e adolescentes gravemente enfermos que estão sob cuidados paliativos é permeado pelas dimensões pessoal, familiar, profissional, organizacional e sistêmica. Quando se trata de uma criança com uma doença ameaçadora da vida é um desafio tanto para os pais quanto para os profissionais de saúde, pelo fato de que o evento ocorre controverso ao “roteiro” da existência humana.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidado paliativo. Criança. Família.

**ABSTRACT**

*In pediatrics, Palliative Care aims to prevent, identify and treat children suffering from chronic, progressive and advanced diseases. The aim of this study is to highlight the experiences and coping strategies used by family members of children and adolescents in palliative care. This is an integrative review of the literature. The main databases used were Web of Science, Scientific Electronic Library Online (SciELO), PubMed, Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) and Scopus. Using as keywords for searching the descriptors "Palliative Care", "Child", "Family" and the Boolean operator AND. 12 scientific articles were selected, written in Portuguese, English and Spanish from 2017 to 2022. From the analysis and discussion of the articles selected for this study, it was evident that the process of caring for severely ill children and adolescents who are under palliative care is permeated by the personal, family, professional, organizational and systemic dimensions. When it comes to a child with a life-threatening disease, it is a challenge for both parents and health professionals, because the event is controversial to the "script" of human existence.*

**KEYWORDS:** *Palliative Care. Child. Family.*

<sup>1</sup> Graduanda em Psicologia na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil.

<sup>2</sup> Graduanda em Enfermagem na Universidade Federal do Triângulo Mineiro.

<sup>3</sup> Graduada em Fisioterapia pela Universidade de Uberaba, Brasil.

<sup>4</sup> Graduanda em Terapia Ocupacional na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil.

<sup>5</sup> Graduanda em Enfermagem na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil.

<sup>6</sup> Graduanda em Enfermagem na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil.

<sup>7</sup> Graduanda em Terapia Ocupacional na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil.

<sup>8</sup> Médica Docente na Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil.



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

### RESUMEN

*En pediatría, los cuidados paliativos tienen como objetivo prevenir, identificar y tratar a los niños que sufren enfermedades crónicas, progresivas y avanzadas. El objetivo de este estudio es destacar las experiencias y estrategias de afrontamiento utilizadas por familiares de niños y adolescentes en cuidados paliativos. Esta es una revisión integradora de la literatura. Las principales bases de datos utilizadas fueron Web of Science, Scientific Electronic Library Online (SciELO), PubMed, Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) y Scopus. Utilizando como palabras clave para la búsqueda los descriptores "Palliative Care", "Child", "Family" y el operador booleano AND. Se seleccionaron 12 artículos científicos, escritos en portugués, inglés y español de 2017 a 2022. Del análisis y discusión de los artículos seleccionados para este estudio, se evidenció que el proceso de cuidado de niños y adolescentes gravemente enfermos que están bajo cuidados paliativos está permeado por las dimensiones personal, familiar, profesional, organizacional y sistémica. Cuando se trata de un niño con una enfermedad potencialmente mortal, es un desafío tanto para los padres como para los profesionales de la salud, porque el evento es controvertido para el "guión" de la existencia humana.*

**PALABRAS CLAVE:** *Cuidados paliativos. Niño. Familia.*

### INTRODUÇÃO

O conceito de Cuidados Paliativos definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2002, é que "Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais" (WHO, 2002).

Na pediatria, os Cuidados Paliativos visam prevenir, identificar e tratar crianças que sofrem com doenças crônicas, progressivas e avançadas. O ideal é iniciar o tratamento o mais cedo possível para alívio de sintomas e melhoria na qualidade de vida. Portanto, o ideal seria que esse processo se iniciasse logo no momento do diagnóstico. Além disso, os Cuidados Paliativos se estendem também aos familiares durante todo o tratamento. E vale a pena ressaltar que a equipe multiprofissional é essencialmente necessária para que a criança e os familiares tenham o suporte necessário para enfrentar as dificuldades que possam surgir durante o tratamento da criança (ALVES *et al.*, 2016).

Outro ponto importante que deve ser destacado é que nem toda criança que recebe os cuidados paliativos está em fase final de vida; essa filosofia de cuidado pode e deve ser concomitante a intervenções destinadas à cura ou à estabilização de doença com prolongamento de vida (MONTEROSSO; KRISTJANSON, 2008).

Sobre a família, de acordo com Inocenti, Rodrigues e Miaso (2009), ela se centraliza como meio de constituição dos parâmetros de vida do indivíduo, sejam eles crenças, valores, conhecimentos, entre outros. Dessa maneira, entendemos o quão essencial e intrínseca essa relação se torna para a maioria das pessoas e esse vínculo não se difere durante o processo de saúde doença. Sendo assim, faz-se necessário compreender, principalmente nos cuidados paliativos, como a família e/ou responsáveis legais, nos casos pediátricos, nos papéis de cuidadores, se tornam a peça-chave em



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

questão, devendo participar ativamente de tudo que acontece com o paciente, exercendo desde apoio até a responsabilidade pelo paciente em momentos de incapacidade do mesmo (VALE *et al.*, 2019).

Vale ressaltar que, segundo estudos, a presença da família durante a internação dos pacientes é de grande relevância tanto para a criança quanto para a equipe, o cuidado da família é um fator importante para a melhora da qualidade de vida dos pacientes pediátricos, e isso faz com que os vínculos sejam fortalecidos (CORRÊA *et al.*, 2015). Dessa forma, faz-se necessário compreender a experiência da família da criança e/ou adolescente que está em cuidados paliativos, desse modo, os profissionais poderão partir dessa compreensão para atuar de forma significativa no cuidado com a família de forma assertiva, gradual e respeitosa, estando presente em toda a trajetória dos cuidados paliativos (MISKO, 2015). Ademais, de acordo com Iglesias, Zollner e Constantino (2016), o sujeito do tratamento (paciente e família) deve ser compreendido como um ser biopsicossocial e cultural singular, com suas expectativas, susceptibilidades, angústias e temores neste momento de grande vulnerabilidade. Assim, os profissionais de saúde possuem a obrigação ética e legal de assegurar o melhor interesse de seu paciente, em consonância com a idade e maturidade.

É perceptível o quão difícil é esse processo para o paciente, e também para a família, pois ambos estão vivenciando juntos as experiências com a doença, principalmente os cuidadores, que também necessitam de ajuda, apoio e orientação. Eles são os responsáveis por cuidar dos pacientes e também vivenciam esse processo doloroso, assim precisam lidar com a sobrecarga física e emocional, renunciar às suas necessidades pessoais e da qualidade de vida em prol do cuidado (SANCHEZ *et al.*, 2010). Na maioria das vezes, o cuidador tende a buscar força, coragem e motivação no familiar doente para continuar prestando o cuidado (OLIVEIRA *et al.*, 2013). Dessa forma, diante de diversos elementos intensificadores do estresse, os cuidadores podem utilizar estratégias de enfrentamento que lhes tragam outros estímulos para enfrentar o processo de cuidado e de adoecimento do paciente.

Entende-se o enfrentamento como uma união de esforços intelectuais e também comportamentais, que são utilizados pelos indivíduos a fim de organizar ações internas ou externas próprias que excedem artifícios individuais (MAFFEI *et al.*, 2019). Por conseguinte, a forma como cada indivíduo vai encarar uma circunstância estressora vai depender de avaliações intelectuais de recursos pessoais, religiões, como costuma solucionar seus problemas, os meios e materiais disponíveis, além da assistência social. Ademais, a aceitação individual concedida no cenário influencia significativamente em quais estratégias serão usadas, portanto, elas são dinâmicas e costumam mudar conforme as necessidades necessárias (MAFFEI *et al.*, 2019). Deste modo, as estratégias de enfrentamento podem ser consideradas como qualquer tentativa de resguardar a vida, a saúde física e mental do indivíduo para que ele seja capaz de lidar com uma provável fonte estressora (MATURANA; DO VALLE, 2014).

Assim, o momento adverso vivenciado pelos familiares e cuidadores de crianças em cuidados paliativos, é marcado pelo sofrimento tanto da criança quanto dos seus cuidadores. Por isso, a presente



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

pesquisa visa investigar quais são as experiências desses familiares e quais estratégias de enfrentamento eles mais utilizam para superar as adversidades desse período tão conturbado.

### MÉTODO

A pesquisa foi desenvolvida dentro de uma Liga Acadêmica de Cuidados Paliativos Pediátricos, com o objetivo central de elencar e compreender as experiências e as estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores que vivenciam o processo paliativo ao lado dos jovens que necessitam desse tratamento.

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual, de acordo com Souza, Silva & Carvalho (2010) é a abordagem mais ampla referente às revisões de literatura, pois combina dados de literatura teórica e empírica, incorporando à pesquisa revisão de teorias e evidências, definição de conceitos, além de analisar possíveis problemas metodológicos, o que possibilita uma visão completa do fenômeno em questão.

Ainda de acordo com Souza, Silva & Carvalho (2010), a revisão de literatura integrativa apresenta 6 etapas, sendo elas: a elaboração de uma pergunta norteadora, busca ampla pela literatura, coleta de dados, análise crítica dos dados, discussão dos resultados e, por fim, a apresentação da revisão integrativa.

Levando isso em consideração, a presente pesquisa tem como pergunta norteadora: “Quais são as experiências e as principais estratégias de enfrentamento utilizadas por cuidadores e/ou familiares de crianças em cuidados paliativos?”. Com base nessa pergunta, buscou-se por referências atualizadas sobre o tema nas seguintes bases de dados: *Web of Science*, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), PubMed, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Scopus. Usando como palavras chaves para a busca os descritores em saúde “*Palliative Care*”, “*Child*”, “*Family*” e o operador booleano *AND*.

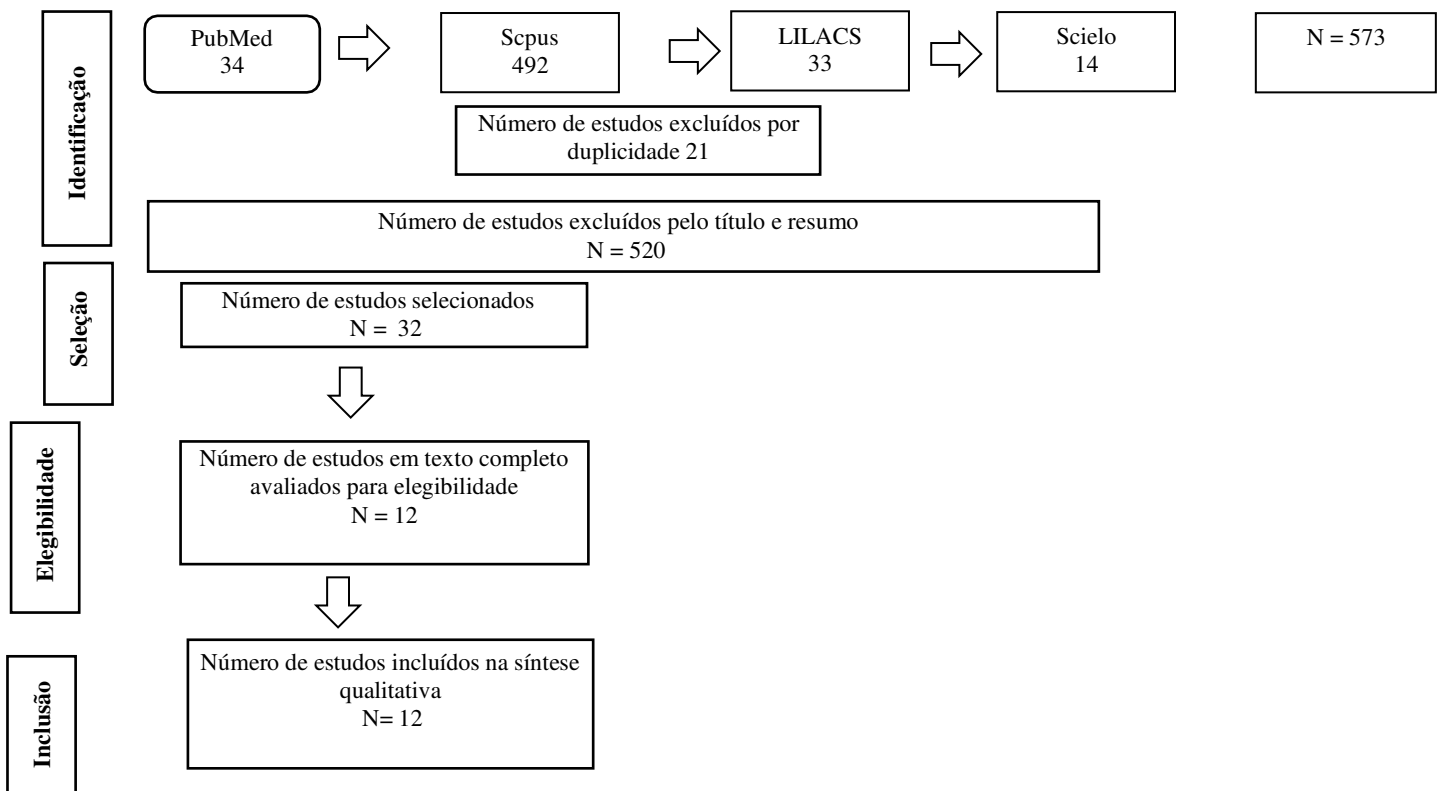
Dentre os critérios de inclusão para seleção das literaturas utilizadas foram definidos que seriam aceitos artigos científicos que se enquadrarem no tema e fossem superiores ao ano de 2017, por se tratar de referências mais atualizadas, nos idiomas inglês, português e espanhol. Já os critérios de exclusão utilizados foram: revisão de literatura, texto não disponível gratuitamente na íntegra, *preprints*, resumos publicados em anais de eventos e carta ao editor. Desse modo, foram encontrados 573 artigos para o período de 2017 a 2022, dos quais 12 foram selecionados para amostragem final.



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima



**FIGURA 1:** Fluxo de seleção dos artigos de revisão, segundo o PRISMA.

## RESULTADOS

Os resultados da revisão estão apresentados nas tabelas a seguir. A Tabela 1 apresenta a quantidade de artigos encontrados e selecionados em cada uma das bases de dados utilizadas para a presente revisão de literatura científica.

**Tabela 1:** Artigos encontrados e selecionados para realização do estudo

Base de dados	Quantidade encontrada	Selecionados
Scielo	14	0
Lilacs	33	1
Scopus	492	10
Pubmed	34	1

**Fonte:** Elaborada pelos pesquisadores.



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

**Tabela 2:** Categorização dos artigos recuperados em termos de título, autores, instituição dos autores, ano de publicação e periódico

Título	Autores	Ano de publicação	Periódico
Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar	Luciana Arnaud Assis, Patrícia Serpa de Souza Batista, Débora Rodrigues Alves de Lima, Silmara de Oliveira, Silmara de Oliveira Silva, Marcella Souto Costa Duarte, Cleide Rejane Damaso de Araújo	2020	LILACS
<i>The Most Important Aspects for a Good Death: Perspectives from Parents of Children with Cancer</i>	Ji Yoon Kim, Bu Kyung Park	2021	SCOPUS
<i>'Managing an unexpected life-a caregiver's career': Parents' experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition</i>	Jayne Price, Fiona Hurley, Gemma Kiernan	2022	SCOPUS



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

<i>Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study</i>	Karen Carr, Felicity Hasson, Sonja McIlfratrick, Júlia Downing	2022	SCOPUS
<i>Pediatric palliative care parents' distress, financial difficulty, and child symptoms</i>	Jackelyn Y. Boyden, Douglas L. Hill, Russell T. Nye, Kira Bona, Emily E. Johnsto, Pamela Hinds, SarahFrieber, Tammy I. Kang, RossHays, Matt Hall, JoanneWolfe e Chris Feudtner	2022	SCOPUS
<i>"It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care</i>	Samar M. Aoun, Roswitha Stegmann, Renee Deleuil, Suzanne Momber, Lisa Cuddeford, Marianne B. Phillips, Maureen E. Lyon e Fenella J. Gill	2022	SCOPUS
<i>Listening to Parents of Children With Cancer—Between Life and its end</i>	Iris Manor-Binyamini, Michal Schreiber-Divon	2022	SCOPUS



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

<i>'Just gripping my heart and squeezing': naming and explaining the emotional experience of receiving bad news in the paediatric oncology setting</i>	Mia Nelson, Daniel Kelly, Pam Smith	2017	SCOPUS
<i>Parental coping with childhood cancer and its relationship with self-construal: A survey in southeast Iran</i>	Fereshteh Ghorbani, Sedigheh Iranmanesh, Farideh Razban, Mahlagha Dehghan	2020	SCOPUS
<i>Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study</i>	Lisa M. Verberne, Marijke C. Kars, Antoinette Y. N. Schouten-van Meeteren, Esther M. M. van den Bergh, Diederik K. Bosman, Derk A. Colenbrander, Martha A. Grootenhuis e Johannes J. M. van Delden	2019	PubMed
<i>Still hoping for a miracle: Parents' experiences in caring for their child with cancer under palliative care</i>	Mercy Nafratilova, Allenidekania Allenidekania, Dessie Wanda	2018	SCOPUS
<i>Parental experiences in end-of-life decision-</i>	Hilda Mekelenkamp, Arjan C. Lankester,		



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

<i>making in allogeneic pediatric stem cell transplantation: "Have I been a good parent?"</i>	Marc B. Bierings, Frans J.W. Smiers, Martine C. de Vries, Marijke C. Kars	2020	SCOPUS
-----------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------	------	--------

Fonte: Elaborado pelos pesquisadores.

**Tabela 3:** Categorização dos artigos recuperados em termos de título, métodos, objetivos e considerações finais de cada estudo

Título	Métodos	Objetivos	Considerações Finais
Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar	Pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, realizada com dez mães de crianças com câncer em cuidados paliativos em um hospital no estado da Paraíba, através de entrevista semiestruturada e submetido a análise de conteúdo proposta por Bardin.	Investigar a vivência de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos acerca do diagnóstico, tratamento e apoio familiar durante a hospitalização.	Mediante o estudo, nota-se que os cuidados paliativos precisam ser inseridos integralmente na assistência às mães de crianças com câncer, haja vista a difícil vivência das genitoras no enfrentamento do diagnóstico e tratamento do filho. É, pois, necessário, que os profissionais de saúde criem espaços de diálogos acolhedores.
<i>The Most Important Aspects for a Good Death: Perspectives from Parents of Children with Cancer</i>	Pesquisa transversal com pais de crianças com câncer no ambulatório do Departamento de Hematologia e Oncologia Pediátrica. Foram incluídos pais de crianças com idade de 7 a 18 anos e que tivessem sido submetidos a qualquer fase de tratamento do cancro. Um questionário transversal anônimo foi	Avaliar os domínios essenciais para uma boa morte a partir da perspectiva de pais cujos filhos têm câncer utilizando o <i>Good Death Inventory</i> (GDI) e examinar quais características estão associadas à percepção de uma boa morte.	Os principais domínios para uma boa morte foram considerados "manter a esperança e o prazer" e "ser respeitado como indivíduo". Os fatores associados a uma boa morte foram a discussão dos planos de fim de vida com os pais e a concordância dos mesmo em estabelecer um testamento vital.



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

	aplicado a 109 pais de crianças com câncer.		
<i>'Managing an unexpected life-caregiver's career': Parents' experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition</i>	Estudo qualitativo descritivo para se obter uma ampla visão em relação a experiências parentais de cuidado. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas individuais de ocasião única.	Explorar as experiências prevalentes de pais que estão cuidando de uma criança com uma condição não maligna limitante da vida, juntamente com sua experiência de apoio.	O conceito central de "Gerenciar uma vida inesperada" parecia estar de acordo com a carreira de um cuidador. Os resultados também sugerem a necessidade de apoio e serviços melhorados e focados para melhorar o cuidado profissional dos pais.
<i>Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study</i>	Pesquisa qualitativa por meio de entrevistas semiestruturadas, uma vez que possibilitou uma compreensão aprofundada das visões e experiências dos pais.	Explorar a experiência dos pais com o início das discussões de planejamento de cuidados avançados de seus filhos.	Os profissionais de saúde precisam compreender que os pais são os principais contribuintes para iniciar o envolvimento com as discussões de planejamento de cuidados antecipados, mas que também necessitam de apoio e cuidados, reconhecendo que isso pode facilitar a construção de confiança, identificada como uma pedra angular fundamental, da iniciação e envolvimento do planejamento antecipado dos cuidados pediátricos.
<i>Pediatric palliative care parents' distress, financial difficulty, and child symptoms</i>	Estudo transversal 532 pacientes pediátricos em cuidados paliativos inscritos em um estudo de corte prospectivo conduzido em sete hospitais infantis dos EUA. Os dados incluíram autorrelato de	Este estudo examinou as associações entre sofrimento psicológico dos pais, sintomas do paciente relatados pelos pais e dificuldade financeira, procurando determinar a associação relativa de dificuldade financeira e dos sintomas do	A maioria dos pais estava em sofrimento moderado a grave (69%) ou gravemente angustiado (17%) e experimentava algum grau de dificuldade financeira (65%). Enquanto os escores de sintomas das crianças e as



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

	sofrimento psicológico dos pais e relato dos pais sobre os sintomas da criança e dificuldade financeira da família. Foram utilizadas regressões múltiplas de mínimos quadrados comuns para examinar a associação entre sofrimento psicológico e escore de sintomas, entre sofrimento psicológico e dificuldade financeira, e se o grau de dificuldade financeira modificou a relação entre sofrimento psicológico e escore de sintomas.	paciente com sofrimento psicológico dos pais.	dificuldades financeiras da família juntos explicaram mais a variação no sofrimento psicológico dos pais do que qualquer uma das variáveis isoladamente, o sofrimento dos pais foi associado mais fortemente e em maior grau com dificuldades financeiras do que com os escores de sintomas sozinhos.
<i>"It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care</i>	A intervenção CSNAT (Pediátrica) consistiu em duas visitas de avaliação com a equipe de cuidados paliativos pediátricos, com intervalo de 2 a 8 semanas, compreendendo conversas sobre fontes de apoio em um hospital infantil terciário na Austrália Ocidental (2018–2019). Entrevistas telefônicas gravadas em áudio foram realizadas com os pais, e análise temática indutiva foi realizada.	Este estudo de viabilidade teve como objetivo identificar e abordar sistematicamente as necessidades de apoio dos pais de crianças com doenças que limitam a vida e avaliar se a abordagem sistemática era aceitável e relevante para os pais.	Cinco temas resumiram a experiência dos 28 pais participantes: desafios no cuidado, lacunas percebidas e sentimentos de isolamento; a utilidade e praticidade da avaliação sistemática; respostas emocionais à autorreflexão; sentimentos de validação e empoderamento; e receberam apoios adequados às suas necessidades.
<i>Listening to Parents of Children With Cancer—Between Life and its end</i>	Trata-se de uma abordagem fenomenológica através de entrevistas semiestruturadas para revelar e fornecer uma visão aprofundada sobre as experiências	Explorar e fornecer uma visão aprofundada sobre a experiência e as percepções de pais para crianças com câncer no final da vida	Revelaram o aspecto cultural da sociedade israelense da importância da família e das crianças dentro da família, a maneira única dos pais de lidar, de manter uma



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

	e percepções dos pais em Israel que estavam experimentando uma criança enfrentando o estágio final de vida de crianças com câncer		consciência dupla, e enfatizar que a esperança e o apoio são componentes necessários para a capacidade dos pais de lidar com seu filho com câncer terminal.
<i>'Just gripping my heart and squeezing': naming and explaining the emotional experience of receiving bad news in the paediatric oncology setting</i>	Participaram quatro famílias enlutadas de crianças que mudaram do tratamento ativo para os cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Os dados foram coletados por meio de narrativa de ponto de contato emocional. Os nomes (descritores) dados às experiências emocionais foram classificados linguisticamente.	Explorar as perspectivas dos participantes sobre o alcance e as origens de suas experiências emocionais durante suas consultas de "más notícias".	Os pais descreveram fortes demonstrações emocionais durante a consulta, incluindo colapso físico. Estes relacionados com o processo interno de "tornar-se consciente". Foram dados três descritores como originários dos clínicos e sua entrega das notícias – 'apoiado', 'incluído', 'confiante'.
<i>Parental coping with childhood cancer and its relationship with self-construal: A survey in southeast Iran</i>	Trata-se de um estudo descritivo correlacional. Pais de crianças com câncer encaminhados ao hospital Afzalipour e consultórios médicos foram estudados em Kerman, a maior cidade do sudeste do Irã, de setembro de 2017 a maio de 2018, Kerman fornece serviços de oncologia para um grande número de pacientes de outras partes da região.	Investigar as estratégias de enfrentamento dos pais com o câncer infantil e sua relação com a autointerpretação.	Estratégias médicas, de apoio social e familiares foram, respectivamente, úteis para os pais. O escore autogestacional interdependente foi maior que o escore autodiagnóstico independente. Encontrou-se relação significativa entre autoconstrução interdependente e apoio social.
<i>Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric</i>	Estudo qualitativo interpretativo por meio de análise temática, no qual foram realizadas entrevistas com 42 pais de 24 crianças com doenças malignas	Alinhar o apoio dos profissionais de saúde com as necessidades dos pais, para isso é necessário um entendimento claro das experiências	Quatro estratégias de enfrentamento foram identificadas: suprimir as emoções, mantendo a perda de seu filho sob controle, buscando apoio, assumindo o



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR

ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

<p><i>palliative care: a qualitative study</i></p>	<p>ou não malignas em cuidados paliativos.</p>	<p>marcantes e das principais estratégias de enfrentamento dos pais que cuidam de crianças que necessita de cuidados paliativos</p>	<p>controle para organizar o melhor cuidado infantil e adaptando-se e aceitando a(s) mudança(s) em andamento. Conclui-se que os pais precisam de profissionais de saúde que lidem com cuidado com suas preocupações, perdas, relacionamento pais-filhos e estratégias de enfrentamento</p>
<p><i>Still hoping for a miracle: Parents' experiences in caring for their child with cancer under palliative care</i></p>	<p>O estudo foi realizado em Jacarta, Bogor e Bekasi. Os pais que cuidam de seus filhos com câncer sob cuidados paliativos foram entrevistados em profundidade com perguntas abertas. Os dados foram então analisados pelo método de Colaizzi.</p>	<p>Explorar a experiência dos pais no cuidado de crianças com câncer em condições de cuidados paliativos.</p>	<p>Resultou em dois temas, ainda esperando por um milagre de Deus e sempre sendo rendido enquanto sob cuidados paliativos. Os pais ainda esperam por um milagre de Deus para continuar tendo seus filhos durante os cuidados paliativos. As formas de rendição exibidas pelos pais neste estudo são crer em Deus, orar a Deus, agradecer a Deus, confiar em Deus e preparar-se para enfrentar a morte de seus filhos.</p>
<p><i>Parental experiences in end-of-life decision-making in allogeneic pediatric stem cell transplantation: "Have I been a good parent?"</i></p>	<p>Trata-se de um estudo qualitativo descritivo entre pais de oito famílias. Os dados foram analisados tematicamente.</p>	<p>Foi realizado um estudo qualitativo descritivo entre pais de oito famílias. Os dados foram analisados tematicamente.</p>	<p>Todos os pais estavam cientes da deterioração de seus filhos. Seis famílias foram confrontadas com uma rápida deterioração, enquanto duas famílias experimentaram uma percepção gradual de que seu filho não sobreviveria. A tomada de decisão de fim de vida parental no transplante de células tronco</p>



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS  
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia,  
Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

			hematopoiéticas pediátrico mostra uma perspectiva reflexiva sobre o significado da parentalidade na tomada de decisão de fim de vida.
--	--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Elaborado pelos pesquisadores.

### IMPACTOS DE UM MEMBRO ADOECIDO NA FAMÍLIA

As mães presenciam diariamente o sentimento de medo pela possibilidade da morte prematura do filho (ASSIS *et al.*, 2020). Alguns pais testemunham o fato de quererem todas e melhores terapêuticas possíveis para prolongar a vida do filho, e apesar da ineficácia desse tipo de tratamento em fases terminais os pais se sentiam culpados por abandonarem esse tipo de alternativa. Ressalta-se ainda, que quando pensam em uma boa morte para eles, os aspectos mais importantes a serem mantidos são a esperança, prazer, além de ser respeitado como indivíduo (KIM; PARK, 2021).

Nos primeiros instantes, após o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida, alguns pais relataram intenso sofrimento, choro e somente um tempo após viver todo esse processo eles sentiam que a vida tinha que continuar e tentavam estabelecer uma rotina mais próxima ao normal, ainda, quando essa rotina tinha a inserção do irmão dessa criança, os pais relataram que um progenitor dava atenção para a criança adoecida, enquanto o outro atendia as necessidades do irmão. Adicionalmente, eles tinham a sensação de perder pessoas no caminho em todo esse processo, e via em pais com situações parecidas com a deles uma fonte de apoio por estarem vivendo e fazendo parte dessa nova vida e rotina (PRICE; HURLEY; KIERNAN, 2022).

Alguns pais tinham a consciência que não poderiam mudar o desfecho da situação, mas que poderiam controlar outras coisas, já outros tinham opinião contrária a essa, e não aceitavam o prognóstico e nem o planejamento de cuidados avançados pediátricos, pois tinham a sensação de luto antecipatório misturados com sentimento de culpa, e sentiam a necessidade de ser um bom pai. A inserção desse planejamento muitas vezes era feita com apenas um dos progenitores, o que fazia que o repasse de informações fosse passado pelo genitor que estava com a criança, o que não garantia informações de forma concreta e eles sentiam falta dessa comunicação (CARR *et al.*, 2022).

Ademais, devido à condição da criança, alguns pais não conseguem trabalhar, já outros, conseguem licença, o que conseqüentemente acaba interferindo na renda familiar, fazendo com que o sofrimento psicológico dos pais estivesse associado aos sintomas sentidos pelo filho e a dificuldade financeira (BOYDEN *et al.*, 2022).



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS  
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia,  
Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

### PRINCIPAIS DESAFIOS ENFRENTADOS

Para Aoun *et al.*, (2022), os pais se sentem mentalmente acabados, não conseguem se concentrar em obrigações, como em trabalhos, o casamento tende a ficar mais conturbado, e com o tratamento da criança, os pais costumam priorizar o filho e deixar as necessidades deles em último lugar, muitos por falta de apoio e outros por não acharem justo focar neles diante a situação do filho. A vida muda em todos os aspectos, a falta de tempo, sobrecarga, o que os impossibilita de ter momentos de distração e lazer, eles sentem ainda que a atenção está voltada mais para o lado médico do que para o psicológico e social, fazendo com que não tenham muitas informações nos primeiros momentos do diagnóstico do filho, e diante esse cenário, ocasionado por uma rotina nova, de afastamento de outros membros familiares, os pais se sentem sozinhos.

Eles demonstram a necessidade de ter uma rede de apoio, principalmente para as atividades do dia a dia e quando tem outros filhos, e ao mesmo tempo sentem receio por estar sendo um cargo para alguém e a ajuda da família se torna primordial, alguns pais enfatizam que se sentem mais confiantes com os filhos em ambientes hospitalares do que em casa, já outros veem o ambiente domiciliar como um local que eles gostariam de voltar e que remete a segurança que costumavam ter (MANOR-BINYAMINI; SCHREIBER-DIVON, 2022).

O processo de receber a notícia que seu filho está doente é um momento desafiador, principalmente em fase terminal, repleto de tristeza e angústia, no entanto os pais que chegam nesse processo sentem-se aliviado com o fim do sofrimento da criança em terapêuticas agressivas, principalmente no tratamento oncológico na qual são submetidos a quimioterapias, cirurgias e tratamentos intensos, por outro lado, se torna o fim da esperança de uma possibilidade de cura, e um tratamento bem-sucedido. Esse momento é envolvido por medo dos pais em relação a sintomas físicos e questões emocionais que a criança poderia sentir durante o tratamento paliativo (NELSON *et al.*, 2017).

### ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO MAIS UTILIZADAS

As principais estratégias de enfrentamentos dos pais foram o apoio emocional, autoestima e estabilidade psicológica, na qual o acesso deles a redes de apoio, após o diagnóstico do filho, auxilia na redução de estresse e na forma de enfrentamento (GHORBANI *et al.*, 2022).

Segundo Verberne *et al.*, (2019), para os pais, pensar na morte do filho desencadeia muitas emoções, e como forma de enfrentamento tentavam evitar pensar na morte prematura, na tentativa de ter um dia a dia mais próximo do normal e principalmente pensar no presente, no “aqui e agora”, mantendo as rotinas diárias, dando ênfase para o que ainda poderia ser feito e não nas dificuldades e na doença em si. No entanto, apesar das tentativas de evitar pensar na morte, era um pensamento que ainda invadia diariamente os pensamentos dos pais, principalmente com o avanço da doença. Com isso, os pais buscavam refletir sobre o significado dos filhos para eles e também tinham conhecimento



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

que deveriam deixar eles “irem”, mesmo que sua maior vontade fosse ter o filho junto a eles. As principais experiências vivenciadas por pais com filhos em cuidados paliativos pediátricos foram a ansiedade diária de perda infantil, confrontos com a perda e luto, ambiguidade em relação à incerteza, preservação de uma relação significativa entre pais e filhos, tensões em relação as decisões de fim de vida e engajamento com os profissionais.

Para eles, é de suma importância manter a preservação da vida do filho, mas a partir do declínio físico da criança, eles sentiam a necessidade de averiguar se estavam confortáveis. Eles queriam o filho como processo ativo nas decisões de fim de vida, para não terem que tomar essa decisão por eles (VERBENE *et al.*, 2019).

Quando as crianças estão em cuidados paliativos exclusivos, os pais tendem a viver na espera de um milagre de Deus na vida de seus filhos, pois tem esperanças em relação a recuperação e cura, exibindo negação diante toda situação vivenciada. Além disso, eles veem Deus como uma estratégia de enfrentamento para passar pelos momentos difíceis, e para alguns pais esse apego a Deus auxilia na preparação da morte do filho (NAFRATILOVA; ALLENIDEKANIA; WANDA, 2018).

Os pais buscam o máximo de informações possíveis sobre o tratamento do filho, estão por perto na esperança de que o tratamento fosse bem-sucedido e na garantia que tudo fosse possível fazer por ele, e essa forma de participação e informação foi descrita como estratégias de enfrentamento, participando dos cuidados diários. A força do filho e otimismo ajudam seus pais a enfrentarem a situação e permitem que eles não desistissem de fazer tudo, o que ainda poderia ser feito para garantir a sua vida. Nesse sentido, os pais evitavam expressar seus medos e angústias (MEKELENKAMP *et al.*, 2020).

### DISCUSSÃO

A partir da revisão, foi possível observar que os pais de crianças em cuidados paliativos vivenciam diversas condições emocionais após o diagnóstico, o que acaba resultando em angústias, medos e outras sensações. Um estudo de Coombes *et al.*, (2022) mostrou que os pais, as crianças e os irmãos dessas crianças descreveram sentir muitos impactos emocionais e psicológicos, como sentimentos de medo, raiva, preocupação e tristeza, e esses pais possuíam um desejo que essas crianças estivessem bem, o que contribui com o estudo realizado por Nelson *et al.*, (2017).

Como afirma Coombes *et al.*, (2022), possuir um filho em condições limitantes da vida acaba impactando na esfera familiar no quesito financeiro, ocasionada pelo fato de muitas das vezes esses pais terem que sair do trabalho e terem grandes gastos com hospitais e tratamento do filho, o que condiz com os estudos de Boyden *et al.*, (2022). Coombes *et al.*, (2022) ainda trazem a fé quanto dos pacientes pediátricos, quanto dos pais como fonte de conforto para eles.

Em um estudo recente de Dolan *et al.*, (2021) viu que os pais de crianças com câncer apresentaram altos níveis de sofrimento psíquico e o enfrentamento religioso negativo estava associado à níveis mais altos de sofrimento, e esses pais a utilizam como uma das estratégias de enfrentamento.



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

Um estudo anterior de Tutelman *et al.*, (2021) mostrou que os pais de crianças em cuidados paliativos com doenças ameaçadoras da vida sentem medo do prognóstico, ver o filho em declínio físico, com a saúde cada vez mais prejudicada, causam enormes tristezas e preocupações, na qual os seus maiores desejos eram que essas crianças pudessem ter os sintomas físicos ocasionados pela doença amenizados e, conseqüentemente, estarem livres de sofrimento, além disso, eles demonstravam medos devido à incerteza da doença, por não saberem o que esperar e nem saber se “amanhã ou depois” seu filho viveria ou morreria.

Nesse contexto, preparar a família para a morte da criança é essencial, na qual os profissionais de saúde mental desempenham um importante papel, e também, em relação ao que eles verão até que esse momento se aproxime. Essa preparação contribui para que esses pais aceitem o processo de morte de uma forma mais leve, que eles possam aproveitar o tempo que ainda tem, criando recordações e realizando os desejos dessas crianças (LOCKWOOD, HUMPHREY, 2018).

Ao viver uma experiência de uma doença ameaçadora, muitas vezes os pais acabam se afastando do restante da família, e quando esses pais têm outros filhos, a atenção dessa criança fica dividida entre atender às demandas do filho adoecido e ela. Foi evidenciado por Zhukovsky *et al.*, (2021) que essas crianças também são afetadas pela separação, em seu estudo foi mostrado que muitas das vezes ou o pai ou a mãe cuida da criança doente, e o outro fica em casa cuidando do irmão e trabalhando para ganhar dinheiro, o que acaba causando uma separação dos membros da família, ele ainda enfatiza que os irmãos dessas crianças também são afetados por esse distanciamento. Dessa forma, dar e receber apoio psicológico foi uma das estratégias de enfrentamento utilizadas, o que acaba representando a importância do apoio familiar, e esses achados também coincidem com os estudos de Ghorbani *et al.*, 2022.

Os pais, por estarem vivenciando uma fase difícil diante o quadro do filho, tendem a ter prejuízos em relação a sua própria saúde, com questões emocionais, mas priorizam na maior parte das vezes a saúde do filho e as necessidades dele, estudos anteriores realizado por Mogensen *et al.*, (2022) contribui com esses achados ao mostrar que os pais de crianças que estão em tratamento oncológico possuem grandes prejuízos psicológicos, em especial as mães, o que reforça a importância do apoio e avaliação individual das necessidades deles.

A família é essencial no processo de cuidado à pessoa com doença ameaçadora da vida, e a forma como a situação será conduzida por eles irá refletir em diversos aspectos, como no bem-estar do paciente, e sua perspectiva se torna indispensável no quesito de avanço dos cuidados oferecidos pelos cuidados paliativos pediátricos. Nesse contexto, é imprescindível a avaliação dessa família, pois a partir do diagnóstico toda a dinâmica familiar é afetada (RINCÓN-FERNÁNDEZ, 2018; TAN; TIEW; SHOREY, 2021).



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

### CONSIDERAÇÕES

A partir da análise e discussão dos artigos selecionados para esse estudo, ficou evidente que o processo de cuidar de crianças e adolescentes que sofrem com doenças crônicas, progressivas e avançadas que estão sob cuidados paliativos é permeado pelas dimensões pessoal, familiar, profissional, organizacional e sistêmica.

A compreensão da morte como um processo natural da vida ainda é um desafio em meio a uma sociedade que tem receio de falar sobre a assunto, criando-se assim uma concepção errônea acerca desse processo inerente à vida. Logo, é compreensível que a dor esteja presente, ainda mais por se tratar de pessoas próximas com quem compartilhamos as nossas vidas. E quando se trata de uma criança com uma doença ameaçadora da vida é um desafio tanto para os pais quanto para os profissionais de saúde, pelo fato de que o evento ocorre controverso ao “roteiro” da existência humana. Sendo o tratamento/cuidado marcado pelos sentimentos de sofrimento e impotência.

Em relação às experiências dessas famílias advindas do adoecimento e tratamento, foi possível identificar a modificação do cotidiano e da dinâmica familiar especificamente do cuidador principal, o sofrimento e angústia constantes, a apreensão em relação aos cuidados paliativos. Observa-se que nesse contexto de tratamento, onde o modelo biomédico ainda está muito presente o foco do cuidado tende a estar voltado apenas para o adoecido, porém, como foi evidenciado, a família deve ser inserida no plano de atenção, pois ela também necessita desse acolhimento à medida que irá refletir na forma como vão lidar com a criança.

Dentre as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelas famílias existe a religiosidade, o apoio intrafamiliar e da equipe de saúde multiprofissional. Sendo a equipe de saúde responsável por prestar uma assistência que integre os aspectos espirituais, psíquicos e físicos, sempre buscando o alívio da dor e do sofrimento em todas as dimensões.

### REFERÊNCIAS

ALVES, S.; FONTAINE, A.; GRANDE, C. Resiliência Familiar no Contexto dos Cuidados Paliativos Pediátricos. *In: Actas do 3º Congresso da Ordem dos Psicólogos Portugueses*. 2016. p. 1098-1105.

AOUN, S. M.; STEGMANN, R.; DELEUIL, R.; MOMBER, S.; CUDDEFORD, L.; PHILLIPS, M. B.; GILL, F. J. “It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live”: Assessing Parents’ Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Children*, v. 9, n. 3, p. 322, 2022. DOI: <https://doi.org/10.3390/children9030322>

ASSIS, L. A.; BATISTA, P. S. D. S.; LIMA, D. R. A. D.; SILVA, S. D. O.; DUARTE, M. S. C.; ARAÚJO, C. R. D. D. Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)*, p. 1348-1354, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9450>

BOYDEN, J. Y.; HILL, D. L.; NYE, R. T.; BONA, K.; JOHNSTON, E. E.; HINDS, P.; FEUDTNER, C. Pediatric palliative care parents’ distress, financial difficulty, and child symptoms. *Journal of pain and*



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS  
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia,  
Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

**symptom management**, v. 63, n. 2, p. 271-282, 2022. DOI:  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004>

CARR, K.; HASSON, F.; MCILFATRICK, S.; DOWNING, J. Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study. **European journal of pediatrics**, v. 181, n. 3, p. 1185-1196, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-021-04314-6>

COOMBES, L.; BRAYBROOK, D.; ROACH, A.; SCOTT, H.; HARÐARDÓTTIR, D.; BRISTOWE, K.; HARDING, R. Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions—a qualitative interview study. **European journal of pediatrics**, p. 1-14, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04566-w>

CORRÊA, A. R.; ANDRADE, A. C. D.; MANZO, B. F.; COUTO, D. L.; DUARTE, E. D. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Escola Anna Nery**, v. 19, p. 629-634, 2015. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150084>

DOLAN, J. G.; HILL, D. L.; FAERBER, J. A.; PALMER, L. E.; BARAKAT, L. P.; FEUDTNER, C. Association of psychological distress and religious coping tendencies in parents of children recently diagnosed with cancer: A cross-sectional study. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 68, n. 7, p. e28991, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.28991>

GHORBANI, F.; IRANMANESH, S.; RAZBAN, F.; DEGHAN, M. Parental coping with childhood cancer and its relationship with self-construal: A survey in southeast Iran. **Health Science Reports**, v. 3, n. 3, p. e185, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1002/hsr2.185>

IGLESIAS, S.; ZOLLNER, A.; CONSTANTINO, C. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica – a Revista do Pediatra**, 2016. DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr>

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 858-65, 2009. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v11i4.5197>

KIM, J. Y.; PARK, B. K. The Most Important Aspects for a Good Death: Perspectives from Parents of Children with Cancer. **INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing**, v. 58, p. 00469580211028580, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1177/00469580211028580>

LOCKWOOD, B.; HUMPHREY, L. Supporting children and families at a Child's end of life: pediatric palliative care pearls of anticipatory guidance for families. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics**, v. 27, n. 4, p. 527-537, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.chc.2018.05.003>

MAFFEI, B. de O.; ARRIEIRA, I. C.; FERREIRA, R. A.; CARDOSO, D. H. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 21, n. 3, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/19806906/psicologia.v21n3p303-322>

MANOR-BINYAMINI, I.; SCHREIBER-DIVON, M. Listening to Parents of Children With Cancer - Between Life and its end. **Journal of Patient Experience**, v. 9, p. 23743735221106589, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1177/23743735221106589>

MATURANA, A. P. P. M.; VALLE, T. G. M. D. Estratégias de enfrentamento e situações estressoras de profissionais no ambiente hospitalar. **Psicologia Hospitalar**, v. 12, n. 2, p. 02-23, 2014. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-74092014000200002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092014000200002)

MEKELENKAMP, H.; LANKESTER, A. C.; BIERINGS, M. B.; SMIERS, F. J.; DE VRIES, M. C.; KARS, M. C. Parental experiences in end-of-life decision-making in allogeneic pediatric stem cell



## RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR ISSN 2675-6218

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia, Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

transplantation: "Have I been a good parent?". **Pediatric Blood & Cancer**, v. 67, n. 5, p. e28229, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.28229>

MISKO, M. D.; SANTOS, M. R. D.; ICHIKAWA, C. R. D. F.; LIMA, R. A. G. D.; BOUSSO, R. S. A vivência de familiares de crianças e/ou adolescentes em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e o desespero em um mundo transformado pela perda. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 560-567, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0468.2588>

MOGENSEN, N.; SAARANEN, E.; OLSSON, E.; KLUG ALBERTSEN, B.; LÄHTEENMÄKI, P. M.; KREICBERGS, U.; HARILA-SAARI, A. Quality of life in mothers and fathers of children treated for acute lymphoblastic leukaemia in Sweden, Finland and Denmark. **British Journal of Haematology**, 2022.

MONTEROSSO, L.; KRISTJANSON, L. J. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. **Palliative medicine**, v. 22, n. 1, p. 59-69, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216307084608>

NAFRATILOVA, M.; ALLENIDEKANIA, A.; WANDA, D. Still hoping for a miracle: Parents' experiences in caring for their child with cancer under palliative care. **Indian journal of palliative care**, v. 24 n. 2, p. 127, 2018. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC\_195\_17

NELSON, M.; KELLY, D.; MCANDREW, R.; SMITH, P. 'Just gripping my heart and squeezing': naming and explaining the emotional experience of receiving bad news in the paediatric oncology setting. **Patient Education and Counseling**, v. 100, n. 9, p. 1751-1757, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.028>

OLIVEIRA, S. G.; QUINTANA, A. M.; BUDÓ, M. D. L. D.; KRUSE, M. H. L.; GARCIA, R. P.; SIMON, B. S. O enfrentamento da terminalidade de cuidadores familiares durante a internação domiciliar. **Rev Rene**, v. 14, n. 3, p. 460-469, 2013. DOI: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3413>

PRICE, J.; HURLEY, F.; KIERNAN, G. 'Managing an unexpected life-a caregiver's career': Parents' experience of caring for their child with a non-malignant life-limiting condition. **Journal of Child Health Care**, p. 13674935221132920, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1177/13674935221132920>

RINCÓN-FERNÁNDEZ, C. D. Necesidades psicológicas y espirituales del niño con encefalopatía grave y su familia. **Rev. neurol.(Ed. impr.)**, S57-S60, 2018. DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.66S02.2018206>

SANCHEZ, K. D. O. L.; FERREIRA, N. M. L. A.; DUPAS, G.; COSTA, D. B. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>

SOUZA, M. T. D.; SILVA, M. D. D.; CARVALHO, R. D. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein** (São Paulo), v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>

TAN, A. J. N.; TIEW, L. H.; SHOREY, S. Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. **European Journal of Cancer Care**, v. 30, n. 3, p. e13388, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.13388>

TUTELMAN, P. R.; LIPAK, K. G.; ADEWUMI, A.; FULTS, M. Z.; HUMPHREY, L. M.; GERHARDT, C. A. Concerns of parents with children receiving home-based pediatric palliative care. **Journal of pain and symptom management**, v. 61, n. 4, p. 705-712, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007>

VALE, J. M. M.; NETO, A. C. M.; DOS SANTOS, L. M. S.; DE SANTANA, M. E. Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. **Enfermagem em**



**RECIMA21 - REVISTA CIENTÍFICA MULTIDISCIPLINAR**  
**ISSN 2675-6218**

EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES COM CRIANÇAS EM CUIDADOS  
 PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DE LITERATURA  
 Gabrielly dos Santos Mazini, Maria Zilda Domingos da Silva, Nathalia Capolis de Castro, Natália Silva Garcia,  
 Nadia Karolina Gonçalves Oliveira, Gabriela Ataíde Gonçalves, Rayane Aparecida Gomes Soares, Jussara Silva Lima

foco, v. 10, n. 2, 2019. Disponível em:  
<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1684/519>

VERBERNE, L. M.; KARS, M. C.; SCHOUTEN-VAN MEETEREN, A. Y.; VAN DEN BERGH, E. M.; BOSMAN, D. K.; COLENBRANDER, D. A.; VAN DELDEN, J. J. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. **European journal of pediatrics**, v. 178, n. 7, p. 1075-1085, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global atlas of palliative care at the end of life**. London: World Wide Palliative Care Alliance, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. Geneva: World Health Organization, 2002.

ZHUKOVSKY, D. S.; ROZMUS, C. L.; ROBERT, R.; BRUERA, E.; WELLS, R. J.; COHEN, M. Z. Symptom and Illness Experience for English and Spanish-Speaking Children with Advanced Cancer: Child and Parent Perspective. **Children**, v. 8, n. 8, p. 657, 2021. DOI: <https://doi.org/10.3390/children8080657>