

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA E SEUS FAMILIARES: UMA REVISÃO DE LITERATURA

THE IMPORTANCE OF PALLIATIVE CARE IN PEDIATRIC ONCOLOGY AND ITS IMPACT ON FAMILIES: AN INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

LA IMPORTANCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA Y SU IMPACTO EN LAS FAMILIAS: UNA REVISIÓN INTEGRATIVA DE LA LITERATURA

Mariá Borba Cardoso¹

Carlos Luciano Matos Lobo Neto²

Julia Domingues Ferraz Jacob³

Hélcio Serpa de Figueiredo Júnior⁴

RESUMO: O câncer pediátrico é uma das principais causas de mortalidade infantil por doença e impõe grande carga física e emocional a pacientes e familiares. Embora avanços terapêuticos tenham ampliado a sobrevida, a integração precoce dos cuidados paliativos ainda é limitada, especialmente em países de média e baixa renda, devido a barreiras estruturais e formativas. Este estudo objetivou analisar, por meio de uma revisão integrativa da literatura, a importância dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica e seus impactos na qualidade de vida de crianças com câncer e de seus cuidadores. Foram consultadas as bases PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando os descritores “palliative”, “pediatric” e “oncology”, combinados pelo operador AND. Incluíram-se artigos completos, em inglês, publicados entre 2018 e 2025, com delineamentos observacionais ou ensaios clínicos. Das 4.078 publicações encontradas, 34 foram elegíveis. Os estudos evidenciam que a introdução precoce dos cuidados paliativos melhora o controle da dor e dos sintomas, fortalece vínculos familiares e promove bem-estar psicossocial. Conclui-se que os cuidados paliativos constituem um pilar indispensável e transformador da oncologia pediátrica, representando um imperativo ético e científico para integrar ciência, dignidade e compaixão no cuidado à criança com câncer.

6571

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Oncologia pediátrica. Qualidade de vida. Dor. Família.

ABSTRACT: Pediatric cancer remains one of the leading causes of disease-related mortality in childhood, imposing a significant physical, emotional, and social burden on patients and their families. Despite notable therapeutic advances, the early integration of palliative care into pediatric oncology is still limited, particularly in low- and middle-income countries, due to structural barriers and lack of specialized training among healthcare professionals. This study analyzed, through an integrative literature review, the relevance of palliative care in pediatric oncology and its impact on the quality of life of children with cancer and their caregivers. Searches were conducted in the PubMed and Virtual Health Library (BVS) databases using the descriptors “palliative,” “pediatric,” and “oncology,” combined with the Boolean operator AND. Complete articles in English, published between 2018 and 2025, with observational or randomized clinical designs, were included. From 4,078 publications identified, 34 met the eligibility criteria. The findings reveal that early implementation of palliative care improves pain and symptom control, strengthens family bonds, and enhances psychosocial well-being. Moreover, multidisciplinary interventions—such as resilience programs, psychological support, acceptance and commitment therapy, and integrative approaches like music therapy—showed positive outcomes. It is concluded that palliative care represents an essential and transformative component of pediatric oncology, embodying an ethical and scientific imperative that unites evidence, dignity, and compassion in the comprehensive care of children with cancer.

Keywords: Palliative care. Pediatric oncology. Quality of life. Pain; Family.

¹ Estudante, Universidade de Vassouras.

² Estudante, Universidade de Vassouras.

³ Estudante, Universidade de Vassouras.

⁴ Orientador, Universidade de Vassouras.

RESUMEN: El cáncer pediátrico continúa siendo una de las principales causas de mortalidad infantil por enfermedad, imponiendo una carga física, emocional y social significativa a los pacientes y sus familias. A pesar de los avances terapéuticos, la integración temprana de los cuidados paliativos en la oncología pediátrica sigue siendo limitada, especialmente en los países de ingresos medios y bajos, debido a barreras estructurales y a la falta de formación especializada entre los profesionales de la salud. Este estudio analizó, mediante una revisión integradora de la literatura, la relevancia de los cuidados paliativos en la oncología pediátrica y su impacto en la calidad de vida de los niños con cáncer y de sus cuidadores. Se realizaron búsquedas en las bases de datos PubMed y Biblioteca Virtual en Salud (BVS) utilizando los descriptores “palliative”, “pediatric” y “oncology”, combinados con el operador booleano AND. Se incluyeron artículos completos en inglés, publicados entre 2018 y 2025, con diseños observacionales o ensayos clínicos aleatorizados. De las 4.078 publicaciones identificadas, 34 cumplieron los criterios de elegibilidad. Los resultados muestran que la implementación temprana de los cuidados paliativos mejora el control del dolor y de los síntomas, fortalece los lazos familiares y favorece el bienestar psicosocial. Asimismo, intervenciones multidisciplinarias como programas de resiliencia, apoyo psicológico, terapia de aceptación y compromiso y enfoques integrativos como la musicoterapia mostraron resultados positivos. En conclusión, los cuidados paliativos constituyen un componente esencial y transformador de la oncología pediátrica, representando un imperativo ético y científico que une evidencia, dignidad y compasión en la atención integral al niño con cáncer.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Oncología pediátrica. Calidad de vida. Dolor. Familia.

INTRODUÇÃO

6572

O câncer infantil representa aproximadamente 1% a 3% de todos os casos de neoplasias, configurando-se como a principal causa de morte por doença entre crianças e adolescentes no Brasil e em diversos países. O avanço das terapias oncológicas tem aumentado significativamente as taxas de sobrevida, porém, a trajetória do tratamento ainda é marcada por sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, tanto para o paciente quanto para sua família (Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, 2017).

Crianças com câncer avançado frequentemente enfrentam múltiplos sintomas relacionados à doença e aos efeitos colaterais do tratamento, o que impacta de maneira substancial sua qualidade de vida e a dinâmica familiar. Essa sobrecarga repercute diretamente nas decisões clínicas tomadas pelos pais e cuidadores, sobretudo quando envolvem o redirecionamento terapêutico para o cuidado de conforto (Feudtner C, Walter JK, Faerber JA, et al., JAMA Pediatr. 2015).

Estudos evidenciam ainda disparidades significativas na experiência de cuidado e nos resultados clínicos, influenciadas por determinantes sociais, econômicos e raciais. Crianças

com leucemia linfoblástica aguda residentes em áreas de baixa renda, por exemplo, apresentam maior risco de recidiva precoce e pior qualidade de vida em comparação àquelas de famílias mais favorecidas (Bona K, Blonquist TM, Neuberg DS, Silverman LB, Wolfe J, Pediatr Blood Cancer. 2016; Rosenberg AR, Orellana L, Ullrich C, et al., 2016).

A progressão da doença, mesmo após o reconhecimento de sua incurabilidade, frequentemente gera sofrimento emocional intenso nas famílias, que enfrentam o dilema entre prolongar a vida e preservar o conforto da criança. Em muitos casos, as decisões sobre o fim da vida — como local de morte, intensidade de intervenções e comunicação do prognóstico — são tomadas de forma isolada pelos pais, sem o envolvimento direto da criança (Rosenberg AR, J Pain Symptom Manage. 2016; Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, et al., Klin Padiatr. 2008).

Os cuidados paliativos, nesse contexto, emergem como abordagem essencial e ética, integrando controle de sintomas, apoio psicossocial, espiritual e comunicação empática. A atuação interdisciplinar de profissionais da oncologia, enfermagem, psicologia, serviço social, fisioterapia e capelania tem se mostrado fundamental para o alívio do sofrimento e promoção da qualidade de vida (Sung L, Klaassen RJ, Dix D, et al., Br J Cancer. 2009).

Intervenções integrativas, como musicoterapia, suporte nutricional e acompanhamento psicológico, têm demonstrado eficácia na redução da dor e de efeitos adversos, contribuindo para maior bem-estar e segurança do paciente pediátrico (Radossi AL, Taromina K, Marjerrison S, et al., Support Care Cancer. 2018).

Entretanto, apesar das evidências consolidadas, a incorporação dos cuidados paliativos à prática oncológica pediátrica ainda é limitada, especialmente em países de baixa e média renda. Barreiras estruturais, falta de capacitação profissional e a visão cultural de que os cuidados paliativos equivalem à desistência do tratamento dificultam sua implementação precoce (Snaman JM, Kaye EC, et al., J Palliat Med. 2017).

Diante desse cenário, o presente estudo tem como objetivo analisar as principais evidências científicas sobre a importância dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica e o impacto dessa abordagem na qualidade de vida de crianças e seus familiares, contribuindo para o avanço das práticas interdisciplinares e o fortalecimento de políticas públicas voltadas à humanização do cuidado em contextos oncológicos pediátricos.

METODOLOGIA

Este estudo caracteriza-se como uma revisão integrativa da literatura, de abordagem qualitativa, retrospectiva e transversal, com o objetivo de reunir e analisar as principais evidências científicas acerca da importância dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica e o impacto dessa abordagem sobre os pacientes e seus familiares. A pesquisa foi realizada nas bases de dados National Library of Medicine (PubMed) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando-se os descritores “palliative”, “pediatric” e “oncology”, combinados pelo operador booleano “AND”. Os termos foram aplicados exclusivamente na língua inglesa e selecionados conforme os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

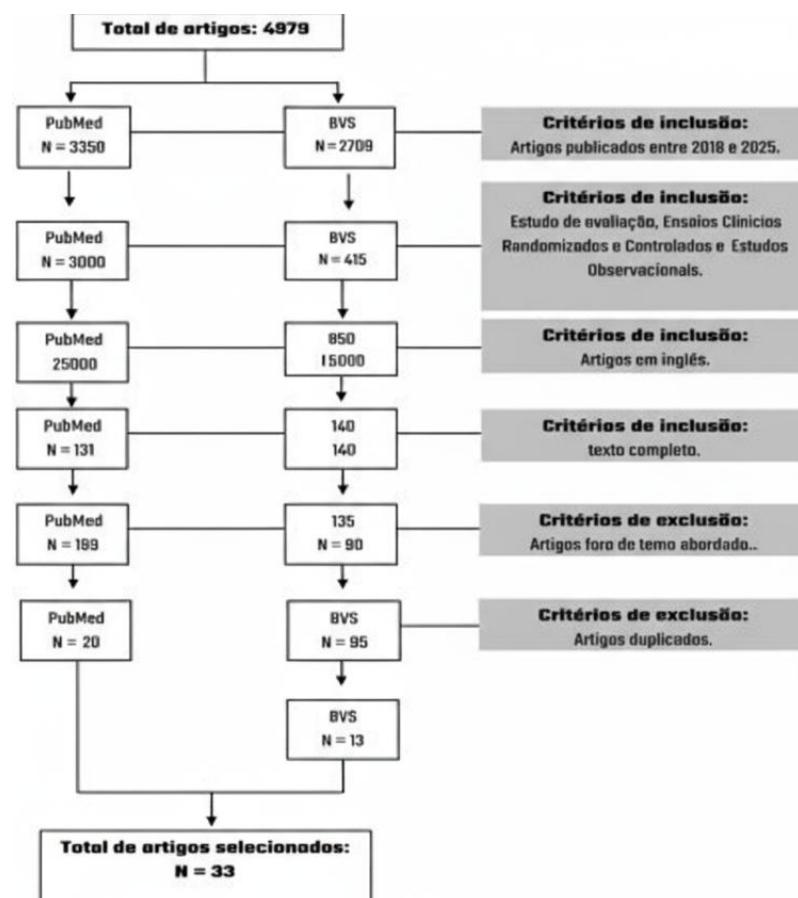
A condução da revisão seguiu as etapas propostas por Pereira et al. (2018) e Silva et al. (2018), envolvendo a definição do tema e da questão norteadora, o estabelecimento dos critérios de elegibilidade, a seleção e análise crítica dos estudos encontrados, e a síntese interpretativa dos resultados. Foram incluídos artigos publicados entre os anos de 2018 e 2025, redigidos em inglês e que apresentavam delineamento observacional, clínico randomizado, controlado ou de avaliação, abordando a temática dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Foram excluídos os estudos duplicados, aqueles sem definição teórica clara ou que não tratavam diretamente da importância dos cuidados paliativos no contexto pediátrico, seja em seus aspectos medicamentosos, assistenciais ou interdisciplinares.

5574

RESULTADOS

A busca nas bases de dados resultou em 4.078 publicações, sendo 3.350 provenientes da PubMed e 728 da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Após a aplicação dos critérios de elegibilidade, 3 estudos foram incluídos na análise final (16 da PubMed e 18 da BVS), conforme o fluxograma de seleção apresentado na Figura 1.

Figura 1. Fluxograma PRISMA (2020) – 2025



6575

Fonte: Autores (2025).

A maioria dos estudos ($n = 21$; 61,7%) foi conduzida em países de alta renda, predominantemente nos Estados Unidos, Canadá e Reino Unido. O delineamento observacional foi o mais frequente ($n = 24$; 70,5%), seguido de ensaios clínicos controlados ($n = 6$; 17,6%) e revisões sistemáticas ($n = 4$; 11,7%). A faixa etária dos participantes variou entre 2 e 17 anos.

Os resultados foram agrupados em cinco eixos temáticos principais: (1) manejo da dor e sintomas físicos; (2) aspectos psicossociais e emocionais; (3) suporte familiar e luto; (4) intervenções integrativas; e (5) desigualdades socioeconômicas.

No eixo clínico, três estudos evidenciaram redução significativa da dor em pacientes terminais mediante uso de propofol, metadona e morfina, destacando o papel do controle

sintomático na promoção de conforto e dignidade. No eixo psicossocial, doze estudos apontaram melhora da qualidade de vida e bem-estar emocional de crianças e familiares após a introdução precoce dos cuidados paliativos, com ênfase na comunicação empática e no suporte psicológico contínuo.

Seis estudos abordaram estratégias de apoio ao luto parental, relatando que a assistência multiprofissional durante o processo de finitude auxilia na elaboração emocional e na reconstrução familiar. No eixo de intervenções integrativas, a musicoterapia demonstrou benefícios em hospitalizações prolongadas, promovendo relaxamento e engajamento terapêutico. Além disso, dois estudos que aplicaram o programa *Promoting Resilience in Stress Management* (PRISM) evidenciaram maior resiliência, esperança e capacidade de enfrentamento em famílias submetidas ao tratamento oncológico.

Por fim, três estudos discutiram as desigualdades socioeconômicas, revelando associação entre condições de vulnerabilidade e menor acesso a serviços paliativos especializados, além de menor adesão terapêutica. Um estudo também relatou que famílias com rotinas estruturadas e regras claras apresentaram menos comportamentos desafiadores durante o tratamento, e outro observou que a intervenção baseada em Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT) reduziu o sofrimento psicológico parental e favoreceu a adaptação emocional das crianças.

6576

Os artigos incluídos foram sintetizados no Quadro 1, que apresenta ano de publicação, país, tipo de estudo, idade média dos participantes e principais conclusões.

Quadro 1. Caracterização dos artigos conforme ano de publicação, idade média dos participantes e principais conclusões

Autores	Ano	Título	Periódico / Fonte	Principais Achados / Conclusões
AKARD, Terrah Foster; GILMER, Maria Jo; HENDRICKS-FERGUSON, Verna L. et al.	2022	<i>Ethical considerations in oncology and palliative care research during COVID-19</i>	<i>Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing</i> , v.39, n.3, p.178-184	Descreve os desafios éticos de adaptar estudos paliativos e oncológicos pediátricos para formatos remotos durante a pandemia, destacando vantagens e limitações.
ANDRIASTUTI, Murti; HALIM, Pricia Gunawan; TUNJUNGSARI, Elnino et al.	2022	<i>Home-based palliative intervention to improve quality of life in children with cancer: a randomized controlled trial</i>	<i>Asian Pacific Journal of Cancer Prevention</i> , v.23, n.9, p.3029-3034	Cuidados paliativos domiciliares melhoraram o manejo de sintomas e a qualidade de vida de crianças com câncer.

Autores	Ano	Título	Periódico / Fonte	Principais Achados / Conclusões
BATES, Carolyn R.; STAGGS, Vincent S. et al.	2024	<i>Family rules and routines during the early phases of pediatric cancer treatment: associations with child emotional and behavioral health</i>	<i>Journal of Pediatric Psychology</i> , v.49, n.1, p.66–76	Regras e rotinas familiares estruturadas reduziram dificuldades emocionais e comportamentais em crianças em tratamento oncológico.
CHENG, Brian T.; WANGMO, Tenzin.	2020	<i>Palliative care utilization in hospitalized children with cancer</i>	<i>Pediatric Blood & Cancer</i> , v.67, n.1, p.e28013	Cuidados paliativos aumentam a sobrevida e a qualidade do cuidado, independentemente do nível socioeconômico.
CUVIELLO, Andrea; BOSS, Renee; SHAH, Nirali et al.	2019	<i>Utilization of palliative care consultations in pediatric oncology phase I clinical trials</i>	<i>Pediatric Blood & Cancer</i> , v.66, n.8, p.e27771	Consultas paliativas ajudam famílias e pacientes em terapias experimentais, abordando sofrimento físico, psicológico e espiritual.
DAS, Kunal; KHANNA, Tanvi; ARORA, Anshika et al.	2020	<i>Parents' acceptance and regret about end of life care for children who died due to malignancy</i>	<i>Supportive Care in Cancer</i> , v.28, n.1, p.303–308	Apoio da equipe paliativa reduz arrependimentos e melhora o processo de luto dos pais.
DE NORIEGA, Iñigo; MARTINHO, Ricardo; JIMÉNEZ, Raquel et al.	2025	<i>Integrated home-hospital paediatric palliative care versus standard management in deceased patients with cancer: retrospective cohort study</i>	<i>BMJ Supportive & Palliative Care</i>	Modelos integrados domicílio-hospital reduziram intervenções invasivas e tempo de internação em pacientes pediátricos oncológicos.
DIORIO, Caroline; KELLY, Kevin et al.	2020	<i>Nutritional traditional and complementary medicine strategies in pediatric cancer: a narrative review</i>	<i>Pediatric Blood & Cancer</i> , v.67, supl.3, p.e28324	A nutrição e terapias complementares têm papel relevante na qualidade de vida e prognóstico de crianças com câncer.
DUBERSTEIN, Paul R.; MACIEJEWSKI, Paul K.; EPSTEIN, Ronald M. et al.	2019	<i>Effects of the Values and Options in Cancer Care Communication Intervention...</i>	<i>Journal of Palliative Medicine</i> , v.22, n.11, p.1394–1400	Intervenção breve de comunicação melhorou a experiência de cuidadores e os desfechos do luto.
EHRLICH, Bella S.; MOVSISYAN, Narine; BATMUNKH, Tsetsegsaikhan et al.	2020	<i>Barriers to the early integration of palliative care in pediatric oncology in 11 Eurasian countries</i>	<i>Cancer</i> , v.126, n.22, p.4984–4993	Identificou atrasos estruturais e culturais na integração precoce dos cuidados paliativos pediátricos.
FERACO, Angela M.; ANANTH, Prasanna; DUSSEL, Veronica et al.	2020	<i>Parent perceptions of team-delivered care for children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study</i>	<i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , v.60, n.4, p.811–817	Pais relataram cuidado adequado, porém apontaram carência de maior humanização no atendimento.

Autores	Ano	Título	Periódico / Fonte	Principais Achados / Conclusões
ILOWITE, Maya F.; AL-SAYEGH, H. et al.	2018	<i>The relationship between household income and patient-reported symptom distress and quality of life in children with advanced cancer</i>	Cancer, v.124, n.19, p.3934-3941	Mostra que crianças de baixa renda relatam maior sofrimento e pior qualidade de vida.
JAMIESON, Liz; HARROP, Emily; JOHNSON, Margaret et al.	2021	<i>Healthcare professionals' views of oral morphine and transmucosal diamorphine (DIPPER)</i>	Palliative Medicine, v.35, n.6, p.1118-1125	Uso de morfina e diamorfina mostrou-se eficaz para dor oncológica pediátrica, com boa aceitação profissional.
JIN, Xiaohuan; LI, Huiyuan et al.	2025	<i>Acceptance and commitment therapy for parents of children with cancer: an RCT</i>	Pediatrics, v.156, n.4, p.e2025071134	A terapia de aceitação e compromisso (ACT) reduziu sofrimento psicológico parental e melhorou adaptação infantil.
KAYE, Erica C.; GUSHUE, Courtney A.; DEMARSH, Samantha et al.	2018	<i>Illness and end-of-life experiences of children with cancer who receive palliative care</i>	Pediatric Blood & Cancer, v.65, n.4	Evidencia que cuidados paliativos ainda são subutilizados na oncologia pediátrica.
KNOTT, David; BIARD, Estelle et al.	2020	<i>A survey of music therapists working in pediatric medical settings in the United States</i>	Journal of Music Therapy, v.57, n.1, p.34-65	A musicoterapia mostra benefícios na expressão emocional e manejo de sintomas em pacientes pediátricos.
LEE, Becky K.; BOYLE, Patrick J.; ZASLOWE-DUDE, Cierra et al.	2020	<i>Palliative radiotherapy for pediatric patients: parental perceptions...</i>	Pediatric Blood & Cancer, v.67, n.1, p.e28003	Radioterapia paliativa eficaz para controle de dor e bem aceita pelos pais.
Methadone for cancer pain in pediatric end-of-life care	2018	—	American Journal of Hospice and Palliative Care, v.38, n.8, p.914-919	Metadona eficaz e segura como adjuvante no controle de dor nociceptiva no fim da vida.
MIELE, Evelina; MASTRONUZZI, Angela; CEFALO, M. Giuseppina et al.	2019	<i>Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors</i>	Medicine (Baltimore), v.98, n.21, p.e15615	Propofol mostrou-se eficaz e bem tolerado para sedação paliativa de crianças com tumores sólidos avançados.
NEEDLE, Jennifer Susan; FRIEBERT, Sarah; THOMPKINS, Jessica D. et al.	2022	<i>Family-centered advance care planning for teens with cancer: randomized clinical trial</i>	JAMA Network Open, v.5, n.7, p.e2220696	Intervenção familiar centrada aumentou a congruência e satisfação sobre decisões de fim de vida.
NEHLS, Nadja; BÖRNER, Maja et al.	2025	<i>Raising awareness: real world data on palliative care for advanced pediatric cancers in Bavaria</i>	Pediatric Blood & Cancer, v.72, n.9, p.e31870	Mostrou subutilização e atrasos significativos na implementação de cuidados paliativos pediátricos.

Autores	Ano	Título	Periódico / Fonte	Principais Achados / Conclusões
PARK, Hee Su; BROCK, Katharine E. et al.	2025	<i>Psychological domains of care of pediatric palliative care within pediatric oncology</i>	<i>Psycho-Oncology</i> , v.34, n.8, p.e70264	Identificou cinco subdomínios psicológicos prioritários: bem-estar, ansiedade, fadiga, sono e tristeza.
PARK, Hee Su; DEGROOTE, Nicholas et al.	2025	<i>Scope of clinical practice of inpatient and outpatient pediatric palliative care within pediatric oncology</i>	<i>Pediatric Blood & Cancer</i> , v.72, n.9, p.e31832	Consultas ambulatoriais mostraram maior abrangência de temas e duração média superior às hospitalares.
RADOSSI, Andrea L.; TAROMINA, Kimberly; MARJERRISON, Sarah et al.	2018	<i>Systematic review of integrative clinical trials for supportive care in pediatric oncology (SIOP T&CM)</i>	<i>Supportive Care in Cancer</i> , v.26, n.2, p.375–391	Terapias integrativas complementam lacunas de cuidado e promovem melhor suporte psicossocial.
RAO, Avani Dholakia; FIGUEIREDO, Maria Luisa S.; YEAGYA-RAMAN, Nikhil et al.	2019	<i>Clinical practice and outcomes of palliative radiation therapy in pediatric oncology patients</i>	<i>Radiotherapy and Oncology</i> , v.140, p.1–5	Radioterapia paliativa mostra eficácia e segurança em múltiplos sistemas de saúde.
REMZIYE, Semerci; SAVAS, Eysan Hanzade et al.	2024	<i>Effect of psychosocial support videos on disease attitudes and symptoms of pediatric oncology patients</i>	<i>Seminars in Oncology Nursing</i> , v.40, n.1, p.151570	Vídeos de apoio psicossocial melhoraram o bem-estar emocional e percepção de sintomas.
ROSENBERG, Abby R.; BRADFORD, Miranda C.; JUNKINS, Courtney C. et al.	2018	<i>Promoting resilience in adolescents and young adults with cancer (PRISM RCT)</i>	<i>Cancer</i> , v.124, n.19, p.3909–3917	PRISM associado a melhores resultados psicossociais em jovens com câncer.
ROSENBERG, Abby R.; BRADFORD, Miranda C. et al.	2021	<i>Assessment of the PRISM intervention for adolescent and young adult survivors of cancer at 2 years</i>	<i>JAMA Network Open</i> , v.4, n.11, p.e2136039	PRISM manteve benefícios psicossociais e de enfrentamento dois anos após a intervenção.
ROSENBERG, Abby R.; BRADFORD, Miranda C. et al.	2019	<i>Promoting resilience in stress management for parents of children with cancer (PRISM-P)</i>	<i>JAMA Network Open</i> , v.2, n.9, p.e1911578	PRISM-P reduziu estresse parental e melhorou coping familiar.
SCOTT, Samantha R.; O'DAFFER, Alison G. et al.	2021	<i>Adverse childhood experiences and medically traumatic events in A YAs with cancer (PRISM trial)</i>	<i>Supportive Care in Cancer</i> , v.29, n.7, p.3773–3781	PRISM mostrou-se útil para aumentar resiliência e esperança após eventos traumáticos.
SIMON, Julia D. H. P.; SCHEPERS, Sasja A. et al.	2024	<i>Pain monitoring app leads to less pain in children with cancer at home: RCT results</i>	<i>Cancer</i> , v.130, n.13, p.2339–2350	Aplicativo de monitoramento reduziu a intensidade e frequência da dor domiciliar.

Autores	Ano	Título	Periódico / Fonte	Principais Achados / Conclusões
SNAMAN, Jennifer M.; KAYE, Erica C. et al.	2018	<i>Incorporating bereaved parents as faculty facilitators and educators in palliative and end-of-life care</i>	<i>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</i> , v.35, n.12, p.1518–1525	Envolvimento de pais enlutados em ensino aprimorou empatia e comunicação clínica.
WEAVER, Meaghan S.; ROSENBERG, Abby R. et al.	2018	<i>A summary of pediatric palliative care team structure and services as reported by centers caring for children with cancer</i>	<i>Journal of Palliative Medicine</i> , v.21, n.4, p.452–462	Descreve estruturas e serviços das equipes de cuidados paliativos pediátricos, destacando eficácia e multidisciplinaridade.

Fonte: Autores (2025).

DISCUSSÃO

Os resultados desta revisão reforçam de forma consistente a relevância dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica como um componente essencial do cuidado integral, abarcando dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais. Evidências convergem no sentido de que a integração precoce desses cuidados, paralelamente ao tratamento oncológico convencional, reduz a carga sintomática, melhora o controle da dor e eleva a qualidade de vida de crianças e famílias. Esses achados corroboram o que já havia sido descrito por Kaye et al. (2018) e Weaver et al. (2018), ao demonstrarem que a abordagem paliativa centrada na criança e sustentada por uma equipe interdisciplinar potencializa não apenas o conforto, mas também a dignidade e a autonomia durante o processo terapêutico.

6580

Apesar desse consenso teórico, observa-se que a implementação prática dos cuidados paliativos pediátricos ainda enfrenta limitações significativas, principalmente no que tange ao momento de sua introdução. Em muitos contextos, especialmente em países de baixa e média renda, os cuidados paliativos são iniciados apenas nas fases terminais da doença, o que reduz substancialmente seu potencial de impacto (Ehrlich et al., 2020). Nehls et al. (2025) evidenciam essa lacuna ao apontar a subutilização e os atrasos sistemáticos na oferta desses cuidados em pacientes oncológicos pediátricos, revelando um distanciamento entre o conhecimento científico acumulado e sua efetiva aplicação clínica. Essa discrepância reforça a necessidade de integração precoce e contínua dos cuidados paliativos ao longo de toda a trajetória da doença, e não apenas como um recurso final de alívio do sofrimento.

O nível socioeconômico constitui outro eixo crítico de desigualdade. Estudos como os de Ilowite et al. (2018) e Bona et al. (2016) demonstram que crianças de famílias com menor renda apresentam maior sofrimento sintomático, piores desfechos clínicos e menor adesão medicamentosa. Essa realidade reflete o impacto dos determinantes sociais da saúde descritos pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2008), segundo os quais fatores econômicos e contextuais moldam profundamente a experiência do adoecimento e o acesso a terapias de suporte. Dessa forma, a ampliação dos cuidados paliativos exige não apenas capacitação técnica, mas também políticas públicas voltadas à equidade e à justiça social, princípios éticos centrais no cuidado em saúde.

No domínio clínico, o manejo da dor se destaca como um dos pilares mais discutidos e bem documentados. O uso de analgésicos opioides e adjuvantes, como morfina, metadona e propofol, mostrou-se eficaz e seguro no controle do sofrimento físico em crianças com câncer avançado (Jamieson et al., 2021; Hall et al., 2021; Miele et al., 2019). Esses dados reforçam a importância da adoção de protocolos individualizados de analgesia e sedação paliativa, fundamentados em princípios bioéticos de beneficência e não maleficência, que visam o alívio do sofrimento sem comprometer a integridade e o conforto da criança.

6581

As dimensões psicossociais e emocionais também emergem como componentes estruturantes do cuidado paliativo pediátrico. O programa Promoting Resilience in Stress Management (PRISM), descrito por Rosenberg et al. (2018) e Scott et al. (2021), evidenciou impacto positivo na esperança, na adaptação e na resiliência de crianças e adolescentes submetidos ao tratamento oncológico. Resultados semelhantes foram observados com a Acceptance and Commitment Therapy (ACT) voltada a pais de crianças com câncer, que reduziu significativamente o sofrimento psicológico e fortaleceu os vínculos familiares (Jin et al., 2025). Essas intervenções refletem uma tendência contemporânea de humanização do cuidado, em que o bem-estar emocional e relacional é reconhecido como determinante da eficácia terapêutica.

No mesmo sentido, estratégias tecnológicas e integrativas vêm ampliando o alcance dos cuidados paliativos. Aplicativos de monitoramento da dor (Simon et al., 2024) e vídeos de apoio psicossocial (Semerci et al., 2024) demonstraram ser ferramentas complementares valiosas, promovendo maior autonomia das famílias e continuidade assistencial fora do ambiente hospitalar. Além disso, a expansão dos cuidados paliativos domiciliares e dos modelos

integrados casa-hospital, como evidenciado por Andriastuti et al. (2022) e de Noriega et al. (2025), reduziu hospitalizações desnecessárias, otimizou o manejo de sintomas e proporcionou uma experiência mais humanizada para pacientes e cuidadores.

O apoio ao luto parental é outro aspecto de destaque na literatura. Pesquisas como as de Duberstein et al. (2019) e Das et al. (2020) mostram que intervenções estruturadas e empáticas durante o processo de perda contribuem para a elaboração emocional e a prevenção do luto patológico. A experiência de incluir pais enlutados como educadores e facilitadores em programas de formação, como relatado por Snaman et al. (2018), reforça o valor pedagógico e simbólico da partilha do luto como ferramenta de humanização e aprendizado coletivo.

De modo mais amplo, os achados desta revisão revelam que a consolidação dos cuidados paliativos pediátricos depende de um tripé fundamental: formação especializada, integração intersetorial e mudança cultural. Persistem lacunas significativas na capacitação das equipes, na articulação entre atenção hospitalar e domiciliar e na superação do estigma que associa os cuidados paliativos à desistência terapêutica. O avanço desse campo requer, portanto, a institucionalização de políticas públicas que incorporem o cuidado paliativo como parte indissociável da oncologia pediátrica, promovendo a equidade, o respeito à autonomia e a dignidade da criança em todas as fases da doença.

6582

Apesar da consistência dos achados, reconhece-se que a presente revisão é limitada pela heterogeneidade metodológica dos estudos analisados e pela predominância de pesquisas oriundas de países de alta renda. Futuras investigações devem priorizar contextos de baixa e média renda, explorar abordagens qualitativas centradas nas famílias e avaliar o impacto longitudinal das intervenções paliativas sobre o bem-estar infantil e o processo de luto parental.

Em síntese, os resultados desta revisão ampliam a compreensão de que os cuidados paliativos pediátricos não representam o término da terapêutica, mas uma reconfiguração do cuidado em saúde — um modelo ético e interdisciplinar que reconhece o direito da criança de viver e morrer com dignidade. Integrar precocemente essa abordagem é, portanto, não apenas uma escolha clínica baseada em evidências, mas uma exigência ética, social e humana.

CONCLUSÃO

A presente revisão reafirma que os cuidados paliativos constituem um componente essencial e inadiável da oncologia pediátrica, ao integrar dimensões clínicas, emocionais,

espirituais e sociais no cuidado à criança e à sua família. Quando introduzidos precocemente e conduzidos por equipes interdisciplinares capacitadas, esses cuidados ampliam a qualidade de vida, reduzem o sofrimento e ressignificam a experiência do adoecer.

Entretanto, persistem barreiras significativas que impedem sua plena consolidação — entre elas, a escassez de profissionais qualificados, o preconceito semântico em torno do termo “paliativo” e as desigualdades de acesso entre diferentes contextos socioeconômicos. Tais desafios configuram não apenas entraves técnicos, mas dilemas éticos e estruturais, que exigem o fortalecimento de políticas públicas, a formação continuada das equipes e a inclusão dos cuidados paliativos nos currículos da saúde.

Do ponto de vista prático, urge promover a integração sistemática dos cuidados paliativos às rotinas assistenciais, com protocolos individualizados de analgesia, comunicação empática e apoio psicossocial. No campo educacional, sua transversalização nos processos formativos representa um avanço civilizatório. E, no âmbito científico, tornam-se prioritárias as pesquisas multicêntricas e longitudinais que avaliem o impacto dessas intervenções em diferentes contextos culturais e econômicos.

Mais do que uma modalidade terapêutica, os cuidados paliativos pediátricos representam uma filosofia de cuidado que desloca o foco da cura para o significado, da intervenção para a presença e da sobrevida para a dignidade. Promovê-los é reconhecer o direito da criança de ser cuidada integralmente, até o último instante de vida, com ciência, sensibilidade e respeito. Em última instância, trata-se de transformar o conhecimento médico em um gesto de humanidade — onde o cuidar é, também, uma forma de esperança.

6583

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AKARD, Terrah Foster; GILMER, Maria Jo; HENDRICKS-FERGUSON, Verna L. *et al.* Ethical considerations in oncology and palliative care research during COVID-19. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, v. 39, n. 3, p. 178-184, 2022.

ANDRIASTUTI, Murti; HALIM, Pricia Gunawan; TUNJUNGSARI, Elnino *et al.* Home-based palliative intervention to improve quality of life in children with cancer: a randomized controlled trial. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, v. 23, n. 9, p. 3029-3034, 2022.

BATES, Carolyn R.; STAGGS, Vincent S. *et al.* Family rules and routines during the early phases of pediatric cancer treatment: associations with child emotional and behavioral health. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 49, n. 1, p. 66-76, 2024.

CHENG, Brian T.; WANGMO, Tenzin. Palliative care utilization in hospitalized children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 67, n. 1, p. e28013, 2020.

CUVIELLO, Andrea; BOSS, Renee; SHAH, Nirali *et al.* Utilization of palliative care consultations in pediatric oncology phase I clinical trials. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 66, n. 8, p. e27771, 2019.

DAS, Kunal; KHANNA, Tanvi; ARORA, Anshika *et al.* Parents' acceptance and regret about end of life care for children who died due to malignancy. *Supportive Care in Cancer*, v. 28, n. 1, p. 303-308, 2020.

DE NORIEGA, Iñigo; MARTINHO, Ricardo; JIMÉNEZ, Raquel *et al.* Integrated home-hospital paediatric palliative care versus standard management in deceased patients with cancer: retrospective cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2025.

DIORIO, Caroline; KELLY, Kevin *et al.* Nutritional traditional and complementary medicine strategies in pediatric cancer: a narrative review. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 67, supl. 3, p. e28324, 2020.

DUBERSTEIN, Paul R.; MACIEJEWSKI, Paul K.; EPSTEIN, Ronald M. *et al.* Effects of the Values and Options in Cancer Care Communication Intervention on personal caregiver experiences of cancer care and bereavement outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, v. 22, n. 11, p. 1394-1400, 2019.

EHRLICH, Bella S.; MOVSISYAN, Narine; BATMUNKH, Tsetsegsaikhan *et al.* Barriers to the early integration of palliative care in pediatric oncology in 11 Eurasian countries. *Cancer*, v. 126, n. 22, p. 4984-4993, 2020. 554

FERACO, Angela M.; ANANTH, Prasanna; DUSSEL, Veronica *et al.* Parent perceptions of team-delivered care for children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 60, n. 4, p. 811-817, 2020.

ILOWITE, Maya F.; AL-SAYEGH, H. *et al.* The relationship between household income and patient-reported symptom distress and quality of life in children with advanced cancer: a report from the PediQUEST study. *Cancer*, v. 124, n. 19, p. 3934-3941, 2018.

JAMIESON, Liz; HARROP, Emily; JOHNSON, Margaret *et al.* Healthcare professionals' views of the use of oral morphine and transmucosal diamorphine in the management of pediatric breakthrough pain and the feasibility of a randomized controlled trial (DIPPER): a focus group study. *Palliative Medicine*, v. 35, n. 6, p. 1118-1125, 2021.

JIN, Xiaohuan; LI, Huiyuan *et al.* Acceptance and commitment therapy for parents of children with cancer: an RCT. *Pediatrics*, v. 156, n. 4, p. e2025071134, 2025.

KAYE, Erica C.; GUSHUE, Courtney A.; DEMARSH, Samantha *et al.* Illness and end-of-life experiences of children with cancer who receive palliative care. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 65, n. 4, 2018.

KNOTT, David; BIARD, Estelle *et al.* A survey of music therapists working in pediatric medical settings in the United States. *Journal of Music Therapy*, v. 57, n. 1, p. 34-65, 2020.

LEE, Becky K.; BOYLE, Patrick J.; ZASLOWE-DUDE, Cierra *et al.* Palliative radiotherapy for pediatric patients: parental perceptions of indication, intent, and outcomes. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 67, n. 1, p. e28003, 2020.

Methadone for cancer pain in pediatric end-of-life care. American Journal of Hospice and Palliative Care, v. 38, n. 8, p. 914-919, 2018.

MIELE, Evelina; MASTRONUZZI, Angela; CEFALO, M. Giuseppina *et al.* Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors: a case series. *Medicine (Baltimore)*, v. 98, n. 21, p. e15615, 2019.

NEEDLE, Jennifer Susan; FRIEBERT, Sarah; THOMPKINS, Jessica D. *et al.* Effect of the Family-Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer intervention on sustainability of congruence about end-of-life treatment preferences: a randomized clinical trial. *JAMA Network Open*, v. 5, n. 7, p. e2220696, 2022.

NEHLS, Nadja; BÖRNER, Maja *et al.* Raising awareness: real world data on palliative care for advanced pediatric cancers in Bavaria. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 72, n. 9, p. e31870, 2025.

PARK, Hee Su; BROCK, Katharine E. *et al.* Psychological domains of care of pediatric palliative care within pediatric oncology. *Psycho-Oncology*, v. 34, n. 8, p. e70264, 2025.

6585

PARK, Hee Su; DEGROOTE, Nicholas *et al.* The scope of clinical practice of inpatient and outpatient pediatric palliative care within pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 72, n. 9, p. e31832, 2025.

RADOSSI, Andrea L.; TAROMINA, Kimberly; MARJERRISON, Sarah *et al.* A systematic review of integrative clinical trials for supportive care in pediatric oncology: a report from the International Society of Pediatric Oncology, T&CM Collaborative. *Supportive Care in Cancer*, v. 26, n. 2, p. 375-391, 2018.

RAO, Avani Dholakia; FIGUEIREDO, Maria Luisa S.; YEAGYA-RAMAN, Nikhil *et al.* Clinical practice and outcomes of palliative radiation therapy in pediatric oncology patients: an international comparison of experiences from two distinct countries and health care systems. *Radiotherapy and Oncology*, v. 140, p. 1-5, 2019.

REMZIYE, Semerci; SAVAS, Eyşan Hanzade *et al.* The effect of psychosocial support videos provided by the community on disease attitudes and symptoms of pediatric oncology patients: randomized controlled study. *Seminars in Oncology Nursing*, v. 40, n. 1, p. 151570, 2024.

ROSENBERG, Abby R.; BRADFORD, Miranda C.; JUNKINS, Courtney C. *et al.* Promoting resilience in adolescents and young adults with cancer: results from the PRISM randomized controlled trial. *Cancer*, v. 124, n. 19, p. 3909-3917, 2018.

ROSENBERG, Abby R.; BRADFORD, Miranda C. et al. Assessment of the Promoting Resilience in Stress Management intervention for adolescent and young adult survivors of cancer at 2 years: secondary analysis of a randomized clinical trial. *JAMA Network Open*, v. 4, n. 11, p. e2136039, 2021.

ROSENBERG, Abby R.; BRADFORD, Miranda C. et al. Efeito da promoção da resiliência na intervenção de gerenciamento do estresse para pais de crianças com câncer (PRISM-P): a randomized clinical trial. *JAMA Network Open*, v. 2, n. 9, p. e1911578, 2019.

SCOTT, Samantha R.; O'DAFFER, Alison G. et al. Adverse childhood experiences (ACEs) and medically traumatic events (TEs) in adolescents and young adults (AYAs) with cancer: a report from the Promoting Resilience in Stress Management (PRISM) randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, v. 29, n. 7, p. 3773-3781, 2021.

SIMON, Julia D. H. P.; SCHEPERS, Sasja A. et al. Pain monitoring app leads to less pain in children with cancer at home: results of a randomized controlled trial. *Cancer*, v. 130, n. 13, p. 2339-2350, 2024.

SNAMAN, Jennifer M.; KAYE, Erica C. et al. Incorporating bereaved parents as faculty facilitators and educators in teaching principles of palliative and end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, v. 35, n. 12, p. 1518-1525, 2018.

WEAVER, Meaghann S.; ROSENBERG, Abby R. et al. A summary of pediatric palliative care team structure and services as reported by centers caring for children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, v. 21, n. 4, p. 452-462, 2018.