

## Aspectos psicológicos de pais de crianças e adolescentes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa

### Psychological aspects of parents of children and adolescents in palliative care: an integrative review

Raquel Lacerda Paiani<sup>1</sup>  
Taritza Basler Pereira<sup>2</sup>  
Isadora da Rocha Poggetti<sup>3</sup>  
Luiza Hentz Wissmann<sup>4</sup>  
Adrielly de Ávila Alves<sup>5</sup>  
Ana Carolina de Oliveira Bittencourt<sup>6</sup>  
Tagma Marina Schneider Donelli<sup>7</sup>

#### Resumo

Os cuidados paliativos pediátricos incluem equipe multiprofissional que oferece tratamento físico, emocional, espiritual e social à criança, abrangendo as necessidades da família. O objetivo do estudo foi identificar e analisar as publicações com e sem intervenções sobre aspectos psicológicos relacionados aos pais de crianças em cuidados paliativos. O método foi uma revisão integrativa da literatura por meio das seguintes bases de dados: PsycINFO, Embase, Pubmed, Lilacs, Cochrane e Scielo e foram utilizados os seguintes termos: Palliative Care AND Pediatrics AND Parents AND Psychology. A busca inicial resultou em um total de 766 artigos e foram selecionados 10 para análise final. Os participantes foram a maioria mães e a abordagem dos cuidados paliativos foi proposta desde o diagnóstico fetal até o período de luto dos pais. Em alguns estudos, os aspectos psicológicos foram mensurados por inventários. A maioria avaliou estresse, ansiedade, depressão e estratégias de *coping*. Nesta revisão também foram identificadas intervenções oferecidas aos pais, na grande maioria realizadas por equipe multiprofissional. Mostra-se necessário compreender melhor os aspectos psicológicos parentais no contexto dos cuidados paliativos pediátricos para que seja possível oferecer intervenções psicossociais adequadas para essa população.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Pais; Pediatria; Psicologia.

<sup>1</sup> Universidade do Vale do Rio dos Sinos – São Leopoldo/RS – [paiani.raquel@gmail.com](mailto:paiani.raquel@gmail.com)

<sup>2</sup> Universidade do Vale do Rio dos Sinos – São Leopoldo/RS – [taritza@live.com](mailto:taritza@live.com)

<sup>3</sup> Universidade do Vale do Rio dos Sinos – São Leopoldo/RS – [isadorapoggetti@gmail.com](mailto:isadorapoggetti@gmail.com)

<sup>4</sup> Universidade do Vale do Rio dos Sinos – São Leopoldo/RS – [luh.wiss@gmail.com](mailto:luh.wiss@gmail.com)

<sup>5</sup> Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Porto Alegre/RS – [psico.adriellyaa@gmail.com](mailto:psico.adriellyaa@gmail.com)

<sup>6</sup> Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Porto Alegre/RS – [cbittencourt.psi@hotmail.com](mailto:cbittencourt.psi@hotmail.com)

<sup>7</sup> Universidade do Vale do Rio dos Sinos – São Leopoldo/RS – [tagmad@unisinos.br](mailto:tagmad@unisinos.br)

## Abstract

Pediatric palliative care includes a multidisciplinary team that offers physical, emotional, spiritual and social treatment to the child, covering the family's needs. The aim of the study was to identify and analyze publications with and without interventions on psychological aspects related to parents of children in palliative care. The method was an integrative literature review using the following databases: PsycINFO, Embase, Pubmed, Lilacs, Cochrane and Scielo and the following terms were used: Palliative Care AND Pediatrics AND Parents AND Psychology. The initial search resulted in a total of 766 articles and 10 were selected for final analysis. The participants were mostly mothers and the palliative care approach was proposed from fetal diagnosis to the parents' mourning period. In some studies, psychological aspects were measured by inventories. Most evaluated stress, anxiety, depression and coping. This review also identified interventions offered to parents, mostly performed by a multidisciplinary team. It is necessary to better understand the psychological aspects of parents in the context of pediatric palliative care so that it is possible to offer adequate psychosocial interventions for this population.

**Keywords:** Palliative Care; Parents; Pediatrics; Psychology.

## Introdução

Os cuidados paliativos são uma abordagem que visa a melhora da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias em situações de doenças que ameaçam a vida. Sendo assim, o objetivo dos cuidados paliativos é amenizar a dor e o sofrimento dos indivíduos, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual (WHO, 2002). A definição da Organização Mundial da Saúde foi ampliada em 2002 com intenção de destacar a qualidade de vida e a prevenção e identificação precoce em situações de doenças que ameaçam a vida (WHO, 2002). Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) foram definidos, em 1998, com objetivo de ser iniciado o mais precocemente possível, independente do tratamento da doença de base. Os CPP incluem equipe multiprofissional oferecendo tratamento físico (controle de sintomas), emocional, espiritual e social à criança, abrangendo as necessidades da família, garantindo ao paciente e aos cuidadores a máxima compreensão das suas questões de saúde e das escolhas de tratamento (INCA, 2018; Lockwood & Humphrey, 2018).

Neste sentido, é indispensável o papel do psicólogo, a fim de compreender os aspectos psicológicos dos pacientes, que podem ou não gerar sofrimento psíquico e produzir sintomatologia (Ferreira, Lopes, & Melo, 2011). Nos CPP há uma disparidade nas intervenções psicossociais, os estudos apontam uma escassez de publicações em países de baixa renda e de minorias étnicas, bem como ausência de participantes crianças e adolescentes. Em um guia de revisão sistemática da Cochrane de Law, Fisher e Palermo (2019), sobre intervenção psicológica com as famílias de crianças com doença crônica, os estudos mostram que criar um filho com uma doença de longa data é um desafio, pois os cuidadores podem experimentar aumento do estresse, tristeza ou conflito familiar. Tendo em vista este panorama de sofrimento causado por uma doença ameaçadora à vida, os cuidados paliativos protagonizam um papel crucial de assistência à criança e à família, pois acompanharão os cuidados integrais de ambos desde o início do diagnóstico. Para que, efetivamente, esses cuidados se concretizem é indispensável intervenções consistentes que objetivem promover dignidade, qualidade de vida e conforto ao paciente e, principalmente, à família, que necessitará de amparo durante todo o processo e mesmo após o falecimento da criança (Gupta & Prescott, 2013). Dessa forma, o objetivo deste estudo foi identificar e analisar as publicações com e sem intervenções sobre os aspectos psicológicos (ausência ou presença de sintomas psicológicos) relacionados aos pais de crianças em cuidados paliativos.

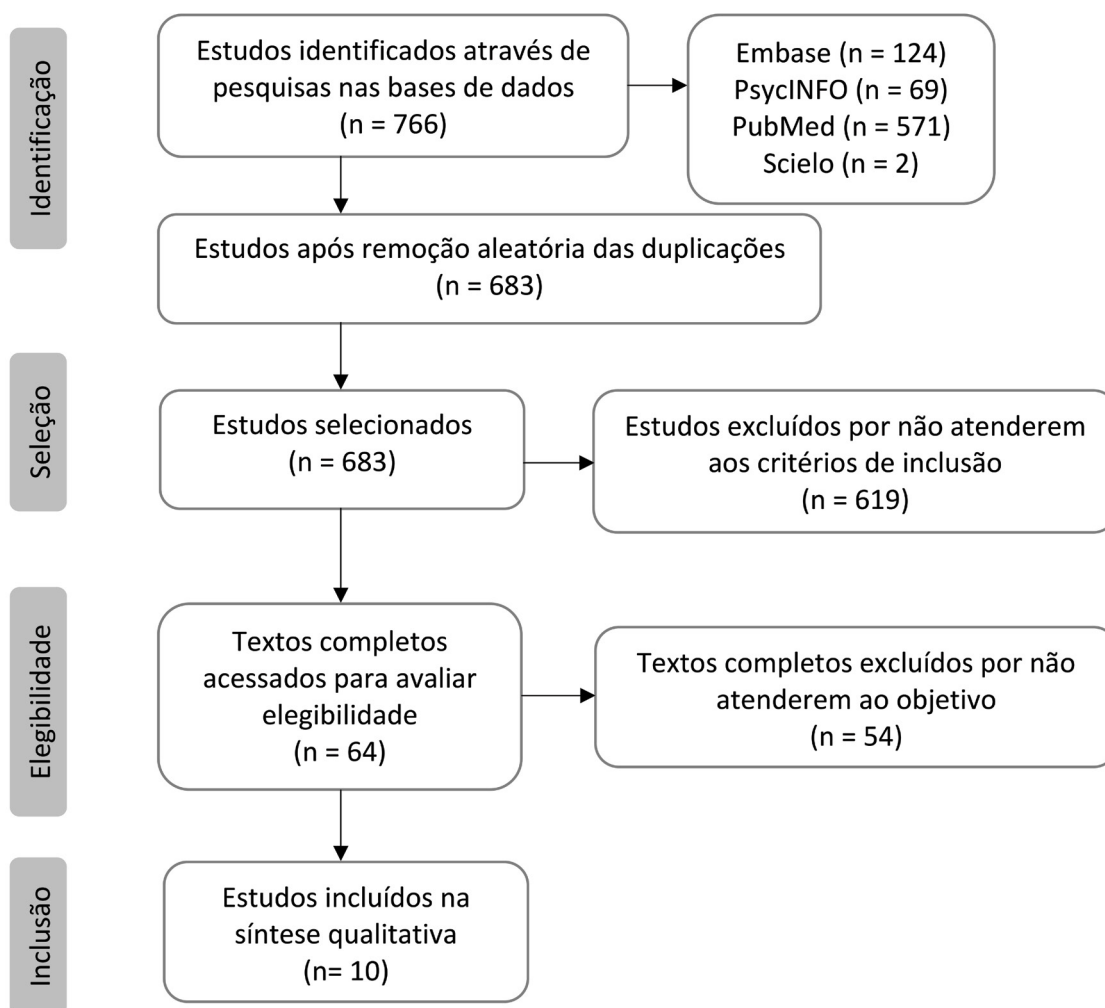
## Método

Com vistas a alcançar o objetivo de pesquisa, foi realizada uma revisão integrativa de estudos que abordaram aspectos psicológicos de pais de crianças e/ou adolescentes em cuidados paliativos, e as intervenções psicológicas/psicossociais propostas para trabalhar tais aspectos. Isso, tendo em vista tratar-se de uma metodologia que permite a sumarização de pesquisas anteriormente realizadas, a síntese para conclusões a partir do tema de interesse, assim como a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais no processo (Whitemore & Knafl, 2005).

Na operacionalização desta revisão foram seguidas etapas com base no modelo PRISMA: Identificação, Seleção, Elegibilidade e Inclusão (Page et al., 2021), realizadas no período de janeiro a julho de 2021 (Figura 1). Após a definição do objetivo, foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão dos estudos, seguindo com a seleção dos artigos a serem incluídos para análise, definição das categorias de informações a serem extraídas dos artigos selecionados, a análise dos dados, discussão e apresentação dos resultados. As etapas de Seleção e Elegibilidade foram executadas por consenso de juízes, inicialmente por trios, contemplando a análise de títulos e resumos e, posteriormente, individualmente, contemplando a análise dos textos disponíveis na íntegra. Para etapa de Inclusão foi realizado consenso de todos os juízes. Todas as etapas foram conduzidas por cinco psicólogas e duas acadêmicas de psicologia, todas com experiência com pesquisa clínica.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão dos artigos: publicados em qualquer idioma; com participantes pais de crianças/adolescentes de zero a dezenove anos em cuidados paliativos; envolvendo estudos que identificaram aspectos psicológicos nos pais, acompanhamento psicológico, intervenção psicológica e/ou psicossocial; tratar-se de estudos quantitativos e qualitativos, e estudos teóricos, com data de publicação entre 2002 e fevereiro de 2021 tendo como justificativa a ampliação da definição do conceito de cuidados paliativos naquele ano (WHO, 2002); assim como textos publicados na íntegra disponíveis na internet. Para o levantamento dos artigos, realizou-se uma busca nas seguintes bases de dados: PsycINFO, Embase, Pubmed, Lilacs, Cochrane e Scielo. Na busca dos artigos foram utilizados os seguintes termos indexados de MeSH (Medical Subject Headings) em língua inglesa: Palliative Care AND Pediatrics AND Parents AND Psychology.

Figura 1  
 Fluxograma da Seleção das Publicações



## Resultados

De acordo com a Figura 1, a busca inicial resultou em um total de 766 artigos (n=766) e 10 artigos (n=10) foram selecionados para análise final. Os 54 estudos foram excluídos por não se enquadrarem nos critérios de inclusão deste estudo, como não mencionarem a abordagem de cuidados paliativos, não compreenderem os aspectos psicológicos dos pais e apenas um estudo não foi incluído por não se ter acesso na íntegra de forma gratuita. Todos os artigos selecionados estão no idioma inglês.

Os estudos de investigações empíricas realizaram a coleta de dados nos seguintes países: Estados Unidos (Callahan, Steinwurtzel, Brumarie, Schechter, & Parravicini, 2019; Hancock et al., 2018; Hexem, Miller, Carroll, Faerber, & Feudtner, 2013; Schaefer, Spencer, Barnett, Reynolds, & Madan-Swain, 2019; Starks et al., 2016), Reino Unido (Gupta & Prescott, 2013) e Singapura (Ho et al., 2020). Destes artigos, todos tiveram como critério de inclusão que os participantes soubessem falar e escrever em inglês, exceto um que incluiu pais que falavam em espanhol (Starks et al., 2016).

### *Características dos Participantes*

Com relação aos participantes dos estudos, alguns (n=2) realizaram a pesquisa com famílias sem descrever se eram pais ou mães (Gupta & Prescott, 2013; Starks et al., 2016), outros (n= 3) apontaram a maioria dos participantes sendo mães, como no estudo de Callahan, Steinwurtzel, Brumarie, Schechter e Parravicini (2019), de Hexem, Miller, Carroll, Faerber e Feudtner (2013) e de Schaefer, Spencer, Barnett, Reynolds e Madan-Swain (2019), sendo que 58,8%, 59% e 77% foram mães, respectivamente. Em outro estudo, a pesquisa foi realizada exclusivamente com mães que estavam gestantes (Hancock et al., 2018). A pesquisa que está sendo realizada em Singapura (estudo publicado em periódico de protocolo de pesquisa) pretende avaliar pais e mães (Ho et al., 2020). Em um estudo de revisão sistemática os participantes dos estudos incluídos foram pais e mães separadamente, casais, avós, crianças e profissionais da equipe (Donovan, Wakefie, Russell, & Cohn, 2015). No outro de estudo de revisão sistemática, de cinco artigos, dois foram realizados com pais e mães, com a amostra mais representativa de mães, e os outros três foram somente com mães (Kasparian et al., 2019).

Nos dez estudos selecionados, cinco apresentaram informações sobre o estado civil dos participantes. Nestes cinco (Gupta & Prescott, 2013; Callahan et al., 2019; Hancock et al., 2018; Schaefer et al., 2019; Hexem et al., 2013), a maioria era casada, totalizando uma média de aproximadamente 71,2%. Nos respectivos estudos ainda, foram divulgados dados de pais divorciados, solteiros ou em outros relacionamentos. A escolaridade dos pais também foi apresentada em cinco dos estudos, dos quais a maioria possuía ensino médio completo (Callahan et al., 2019; Gupta & Prescott, 2013; Hancock et al., 2018; Hexem et al., 2013; Schaefer et al., 2019). Além disso, três artigos se referiram às questões religiosas dos cuidadores e os dados apontaram que a minoria não possuía crença religiosa (Callahan et al., 2019; Hancock et al., 2018; Schaefer et al., 2019). Por outro lado, aqueles que mencionaram alguma crença eram na maioria cristãos.

Nas amostras, os diagnósticos portados pelas crianças/adolescentes foram diversos. Entretanto, as cardiopatias destacaram-se, aparecendo em três artigos (Hancock et al., 2018; Callahan et al., 2019; Kasparian et al., 2019). Os demais artigos expõem os seguintes diagnósticos: prematuridade (Kasparian et al., 2019), anomalia no Sistema Nervoso Central (Gupta & Prescott, 2013), encefalopatia hipóxico isquêmica (Kasparian et al., 2019) e doenças crônicas complexas (Hexem et al., 2013; Ho et al., 2020).

O período que os cuidados paliativos foram oferecidos para as crianças variou entre os estudos. Em alguns foi no diagnóstico fetal (Hancock et al., 2018), outros com recém-nascidos a partir do diagnóstico (Callahan et al., 2019; Kasparian et al., 2019), alguns em períodos variados (Ho et al., 2020; Starks et al., 2016), e ainda outros estudos descrevem que ocorreram em diferentes fases e que não incluíram o período do luto dos pais (Gupta & Prescott, 2013; Hexem et al., 2013). Em outro estudo o foco dos cuidados paliativos foi o período de fim de vida (Darlington, Korones, & Norton, 2018). Além disso, ocorreram pesquisas no período do luto (Donovan et al., 2015; Schaefer et al., 2019), isto é, após a morte da criança.

### *Avaliação dos Aspectos Psicológicos*

A Tabela 1 descreve a referência e os instrumentos utilizados para mensurar os aspectos psicológicos analisados, os quais foram compreendidos pela presença ou ausência de sintomas emocionais, que podem ocasionar sofrimento psíquico (Ferreira, Lopes, & Melo, 2011).

Tabela 1  
*Instrumentos*

Referência	Instrumentos
Callahan, Steinwurtzel, Brumarie, Schechter & Parravicini (2019)	<i>Neonatal Unit Parental Stressor Scale (NUPS); Depression Anxiety Stress Index-21 (DASS-21)</i>
Gupta & Prescott (2013)	<i>Parenting Stress Index (versão curta 36 itens); General Health Questionnaire (GHQ 12)</i>
Hancock et al., (2018)	<i>Beck Depression Inventory-II; State-Trait Anxiety Index; Brief Cope Inventory; PedsQL Family Impact Module</i>
Hexem, Miller, Carroll, Faerber & Feudtner (2013)	<i>Positive and Negative Affect Schedule (PANAS)</i>
Ho et al., (2020)	<i>Kemp Quality of Life Scale (KQOL); Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp-12); Herth Hope Index (HHI); Patient Health Questionnaire – 9; Burden Scale for Family Caregivers-Short (BSFC-s); Inventory of Social Support (ISS); Brief Grief Questionnaire (BGQ)</i>
Kasparian et al., (2019)	<i>State-Trait Anxiety Inventory (STAI-State) Worry Scale; The Situational Multidimensional Coping Inventory (COPE); Brief COPE; Parental Stressor Scale (PSS-NICU); Inventory of Situations and Responses of Anxiety (ISRA)</i>
Schaefer, Spencer, Barnett, Reynolds & Madan-Swain (2019)	<i>Beck Depression Inventory I e II (BDI); Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS); PedsQL Family Impact Module</i>
Starks et al., (2016)	<i>Brief Symptom Inventory-18; Prolonged Lief Disorder-13</i>
	<i>Family Relationship Index (FRI); Acute Stress Disorder Scale (ASDS); Depression Symptoms (PHQ-9); Generalized Anxiety Disorder (GAD-7); Wake Forest Trust Scale; Perceived Social Support (MSPSS); Quality of Communication (QOC); Post-Traumatic Stress Disorder (PCL-C)</i>

### Intervenções

A intervenção proposta no artigo de Ho et al. (2020) traz como dispositivo uma abordagem narrativa com o objetivo de auxiliar os cuidadores a se conectarem com as emoções desafiadoras, gerarem novas histórias sobre vida e perda e reestruturarem a avaliação emocional negativa para pontos mais positivos. O estudo ainda não foi realizado, entretanto, estão previstas sessões a serem executadas uma vez por semana durante quatro semanas em um grupo de pais com características culturais específicas. Esta intervenção foi baseada na terapia de dignidade e intervenção familiar da dignidade (Chochinov et al., 2005; McClement et al., 2007; Chochinov et al., 2011; Ho et al., 2017).

Outra intervenção proposta a partir da terapia de dignidade (Chochinov et al., 2005) foi apresentada no artigo de Schaefer, Spencer, Barnett, Reynolds e Madan-Swain (2019) sendo denominada de arte legada. Essa consiste na criação de pinturas pelos cuidadores, paciente e irmãos a partir do auxílio de arte terapeutas. As pinturas eram repletas de características singulares do paciente como personagens, brinquedos e cores favoritas, assim como suas pegadas e formato das mãos.

Foram encontradas duas intervenções realizadas em Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN) e uma em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) Pediátrico. No primeiro estudo (Callahan, Steinwurtzel, Brumarie, Schechter, & Parravicini, 2019) é apresentada uma intervenção que consiste no método BACI (Baby, Attachment, Comfort Interventions) ofertado durante a fase de cuidados paliativos precoces de neonatos internados na UTIN. A intervenção foi fornecida por uma equipe principal composta por um neonatologista, um diretor médico, uma enfermeira e uma assistente social. A equipe contava com o auxílio de outros membros (psicólogo, fonoaudiólogo, especialista em infância e padre) que estavam envolvidos sistematicamente.

A segunda intervenção realizada em UTIN foi proposta no artigo de Hancock et al. (2018), participando desta pesquisa pais de bebês com cardiopatia congênita. As ações da equipe de cuidados paliativos focaram na compreensão materna do diagnóstico do filho e o seu impacto na vida da criança e da família, preocupações com os sintomas físicos da criança, rede de apoio social, expectativas para os cuidados da criança e receios acerca do diagnóstico e tratamentos.

O terceiro estudo da amostra realizado com famílias com filhos na UTI Pediátrica (Starks et al., 2016) inclui uma intervenção que adaptou a teoria de Ajuste Familiar de Patterson e Resposta de Adaptação (FAAR) (Patterson, 2002). Tal teoria articula as formas com que as famílias se adaptam às demandas impostas durante as crises, por exemplo, a admissão do filho na UTI. O seu objetivo consiste em melhorar a adaptação da família reduzindo os sintomas de estresse agudo e a incidência de sintomas de transtorno de estresse pós-traumático.

Foram encontrados dois artigos de revisão sistemática. Donovan, Wakefie, Russell e Cohn (2015) concluíram que as intervenções mais utilizadas incluem chamadas telefônicas (n = 12), fornecimento de materiais de apoio (n = 10) e programas de grupo (n = 9). Além disso, acampamentos entre irmãos também foram identificados como predominantes na área pediátrica oncológica (n = 5) e os programas de memória (n = 5) também foram citados. Os estudos apresentados na revisão proposta por Kasparian et al. (2019) não fornecem informações detalhadas das orientações terapêuticas, entretanto, apresentam intervenções com enfoque na redução do estresse ou ansiedade para pais de bebês com cardiopatias congênitas. Foram propostas três intervenções por um psicólogo com auxílio de outros profissionais da saúde. Todas as intervenções, exceto uma, tinham como objetivo reduzir o estresse ou ansiedade dos pais. Os assuntos compreendiam o sofrimento emocional dos pais, qualidade de vida, enfrentamento adaptativo, interação entre mãe e bebê, nutrição infantil e neurodesenvolvimento, dinâmica familiar, comunicação e satisfação com os cuidados médicos.

### *Principais Aspectos Psicológicos Avaliados*

Os resultados dos estudos analisados trazem aspectos psicológicos, como ausência ou presença de sintomas emocionais mensurados por inventários na maioria das pesquisas. Algumas utilizaram intervenções, como descrito anteriormente na categoria Intervenções, sendo possível compreender como os pais se manifestam emocionalmente no contexto dos cuidados paliativos.

Os resultados do estudo de Gupta e Prescott (2013) verificou os níveis de estresse parental e de saúde geral antes e durante o acompanhamento psicológico, e não encontrou diferença significativa. Entretanto, os níveis de estresse parental podem ser acima dos limiares no início e durante o acompanhamento psicológico, que está de acordo com o alto nível de sofrimento psicológico ao cuidar de uma criança com necessidades de saúde complexas, além do impacto de um diagnóstico de uma condição limitante ou com risco de vida. Mesmo que uma redução não tenha sido observada, pode-se supor que os serviços ajudaram a

prevenir um aumento significativo nos níveis de estresse (Gupta & Prescott, 2013). Um estudo longitudinal que avaliou estresse, depressão e ansiedade antes e após aplicação de uma intervenção verificou que os níveis de ansiedade e de depressão não modificaram, mas o estresse diminuiu de forma significativa no grupo da intervenção em comparação ao grupo controle (Callahan et al., 2019).

Um estudo foi desenvolvido para criar um quadro teórico sobre estratégias de *coping* utilizadas por pais de crianças em final de vida, e mostrou que a aproximação e a evitação (como a negação) são estratégias usadas quando a doença do filho evolui negativamente. O apego leva os pais a proteger a criança e as estratégias de evitação podem ser particularmente funcionais. O equilíbrio entre as estratégias irá resultar em melhores respostas de regulação emocional pessoal e familiar (Darlington, Korones, & Norton, 2018).

O ensaio clínico randomizado, realizado com gestantes cujo feto recebeu diagnóstico de cardiopatia, encontrou que a intervenção precoce de CPP diminuiu a ansiedade materna, melhora o enfrentamento adaptativo, a comunicação e as relações familiares, sugerindo diminuição geral do estresse materno (Hancock et al., 2018). E uma revisão sistemática de intervenções psicológicas com pais de bebês com cardiopatia congênita constatou que todos os estudos relataram uma redução significativa na ansiedade parental após alguma intervenção, com dois dos quatro ensaios indicando médio e alto tamanhos de efeito (Kasparian et al., 2019).

Um estudo que avaliou afeto positivo e negativo verificou que pais que usaram palavras mais positivas ao falar sobre as doenças de seus filhos, e sobre a experiência de tomada de decisão médica, eram mais propensos a relatar níveis mais baixos de afeto positivo no instrumento PANAS (*Positive and Negative Affect Schedule*). A relação mostrou-se inversa entre as emoções positivas dos pais e a expressão positiva do seu afeto, trazendo expressões nas entrevistas diferentes das respostas de autorelato do instrumento. Portanto, denota-se a importância de se estar ciente das possibilidades das divergências emocionais e a consequente falha de comunicação no ambiente de cuidados pediátricos (Hexem et al., 2013).

Os pesquisadores que utilizaram uma intervenção baseada nas relações familiares encontraram respostas dos pais de que os questionários deram a eles a oportunidade de expressar seus sentimentos. Os questionários também aumentaram a autoconsciência sobre seu estresse, enfrentamento e resiliência. Percebeu-se que pedir aos membros da família que refletissem sobre sua experiência foi útil e lhes deu uma perspectiva sobre como estavam enfrentando aquele momento (Starks et al., 2016).

Em uma revisão sistemática de Donovan et al. (2015), sobre acompanhamento dos pais no período de luto, foram encontrados resultados dos estudos qualitativos em que membros da família se sentiram cuidados e apoiados pela equipe, tiveram uma redução na sensação de isolamento, melhor enfrentamento e crescimento pessoal. Também revelaram que o apoio psicossocial que abrange o cuidado paliativo de uma criança, os cuidados de fim de vida e a transição da família para o luto possibilitaram melhores resultados para as famílias, como a percepção de uma redução do sentimento de desamparo, um aprimoramento nas estratégias de enfrentamento e um aumento do crescimento pessoal (Donovan et al., 2015). Outro artigo que analisou os cuidadores enlutados por meio da arte legada verificou que não houve diferenças significativas no funcionamento psicológico entre os cuidadores que participaram da intervenção versus aqueles que não participaram. No entanto, os cuidadores que criaram obras de arte legadas com seu filho relataram significativamente menos sintomas de luto prolongado e uma maior percepção de apoio de prestadores de cuidados de saúde em comparação com cuidadores que não se envolveram nesta atividade (Schaefer et al., 2019).



## Discussão

Este estudo de revisão integrativa identificou que o processo de adoecimento de crianças e adolescentes que estão em cuidados paliativos repercute nas condições psicológicas dos pais (Callahan et al., 2019; Darlington, Korones, & Norton, 2018; Gupta & Prescott, 2013; Hancock et al., 2018; Schaefer et al., 2019). Desse modo, as intervenções voltadas para as figuras parentais apresentam potencial protetivo, além de promover elaboração e acolhida para cuidar de quem cuida. Contudo, observou-se que poucos estudos se propõem a olhar para os aspectos psicológicos dos pais. A maioria das pesquisas que incluem a família estão voltadas para os familiares de outros adultos ou então para pais de crianças e adolescentes com doenças oncológicas (Grégoire et al., 2019; Reigada, Novellas & Pereira, 2014).

Percebe-se que a maioria das intervenções propostas nos estudos objetivaram diminuir os sintomas de ansiedade e depressão dos pais, diante das dificuldades vivenciadas durante o processo de CPP. Apesar de não haver mudanças significativas nos níveis de ansiedade e depressão, como verificado em Gupta e Prescott (2013), é possível reconhecer os benefícios das intervenções, a partir da possibilidade de fala e elaboração oportunizada aos pais, onde emergiram emoções relacionadas ao processo de enfrentamento das famílias (Starks et al., 2016).

Diante do proposto por Franco e Silva (2021), a psicologia assume importante papel no contexto dos CP, desde o momento do diagnóstico, durante o tratamento e após o óbito. Dessa forma, é relevante pensarmos que alguns estudos (Callahan, Steinwurtzel, Brumarie, Schechter & Parravicini, 2019; Gupta & Prescott, 2013) não se propõem a incluir como participantes pais após a morte de seus filhos. Diante disso, pode-se pensar a relevância de proporcionar acompanhamento psicológico às famílias que, devido ao óbito, foram excluídas das intervenções, dada a importância do suporte emocional para processo de elaboração do luto.

Além disso, considerando que a presente revisão foi produzida no Brasil, é necessário ressaltar a carência de estudos no contexto brasileiro, principalmente, sobre o público infantojuvenil. Contudo, mesmo considerando os avanços na área, Rabello e Rodrigues (2010) salientam que os cuidados paliativos no Brasil são oferecidos em sua maioria por programas ligados a instituições hospitalares e são dedicados aos adultos, havendo uma inadequação para atender crianças, adolescentes e, portanto, também os pais. Somado a isso, também podem estar as dificuldades no acesso aos serviços de assistência e as falhas na política de saúde brasileira.

Nesse sentido, ainda há uma defasagem no que se refere a políticas de saúde direcionadas aos cuidados paliativos, que contemplem os três níveis de complexidade do Sistema Único de Saúde (Mendes & Vasconcellos, 2015). Tal defasagem impacta na produção de estudos, qualificação de profissionais e abertura de espaços de discussão a respeito dos cuidados paliativos adultos e pediátricos.

Ademais, visto a orientação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) que sugere uma atenção interdisciplinar aos pacientes que estão em cuidados paliativos, chama atenção a escassez de produções em periódicos da área da psicologia, referente aos aspectos psicológicos de pais de crianças que estão recebendo CPP. Afinal, quando se refere a questões psicológicas, compreende-se o papel fundamental da psicologia para auxiliar na construção de conhecimento e investimento na área de cuidados paliativos, a qual pode contribuir para a humanização do cuidado, favorecer a adesão ao tratamento, facilitar a comunicação equipe-paciente-família e minimizar o sofrimento dos pais durante esse momento (Melo, Valero, & Menezes, 2013).

Por outro lado, uma vez que se discorre sobre a importância da multidisciplinaridade na área dos cuidados paliativos, pode-se considerar como uma limitação dessa revisão integrativa o fato

desta ter sido produzida apenas por psicólogas. Embora as lacunas nas produções da psicologia, estimula-se a sua articulação com outras áreas que também se ocupam a pensar sobre os CPP. Além disso, o fato de um dos artigos não estar disponível na íntegra e de forma gratuita mostrou-se como uma limitação, visto que impossibilitou que este pudesse compor a presente revisão.

## Considerações Finais

Este trabalho buscou realizar uma revisão integrativa da literatura sobre os aspectos psicológicos dos pais de crianças em cuidados paliativos. Percebe-se um aumento nas publicações sobre o tema dos CPP. Entretanto, nota-se a necessidade de conhecer melhor os aspectos psicológicos parentais nesse contexto. Foi possível verificar que os principais aspectos psicológicos mensurados por instrumentos foram sintomas de estresse, depressão, ansiedade e luto, também estratégias de *coping*, saúde geral, qualidade de vida, comunicação, suporte social e funcionamento familiar. Os estudos que realizaram alguma intervenção indicaram que elas foram realizadas, na maioria, pela equipe interdisciplinar, e focaram nas necessidades dos pais e dos pacientes, cuidados paliativos, luto e comunicação.

Verificou-se que o acompanhamento psicológico diminuiu e ajudou a prevenir um aumento dos níveis de estresse, assim como reduziu sintomas de ansiedade. Sobre as estratégias de *coping* se constatou que o equilíbrio destas pode resultar em melhores respostas de regulação emocional pessoal e familiar. Sobre os aspectos do luto, os pais que receberam suporte de uma equipe multiprofissional referiram uma redução na sensação de isolamento, melhor enfrentamento e crescimento pessoal; e uma percepção de uma redução do sentimento de desamparo, um aprimoramento nas estratégias de enfrentamento e um aumento do crescimento pessoal. Além disso, denota-se a importância de se estar ciente das possíveis divergências emocionais e a consequente falha de comunicação no ambiente de cuidados pediátricos.

Foi identificada uma ausência de estudos brasileiros nesta revisão e poucos estudos com delineamento qualitativo. Esta revisão buscou ampliar ao máximo os resultados com as bases de dados utilizadas, bem como a não limitação de idioma e de período de publicação.

Por fim, espera-se que essa revisão possa contribuir para ampliar o conhecimento sobre os aspectos psicológicos de pais de crianças e adolescentes em cuidados paliativos a partir do compilado dos estudos apresentados, bem como para estimular a produção de novos estudos, os quais ainda são escassos. Como sugestão para novos estudos, destaca-se a possível produção de uma revisão sistemática sobre os temas, já que esta oferece uma perspectiva mais aprofundada sobre uma questão específica, enquanto a revisão integrativa oportuniza um panorama mais amplo sobre os achados na literatura. Mostra-se necessário compreender melhor os aspectos psicológicos parentais no contexto dos cuidados paliativos pediátricos para que seja possível oferecer intervenções psicossociais adequadas para essa população.

## Referências

- Callahan, K., Steinwurtzel, R., Brumarie, L., Schechter, S., & Parravicini, E. (2019). Early palliative care reduces stress in parents of neonates with congenital heart disease: validation of the “Baby, Attachment, Comfort Interventions”. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 39(12), 1640–1647. Recuperado em 6 de setembro, 2022, de <https://www.nature.com/articles/s41372-019-0490-y>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(24), 5520–5525. Recuperado em 6 de setembro, 2022, de <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>

- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet. Oncology*, 12(8), 753–762. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(11\)70153-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(11)70153-X/fulltext)
- Darlington, A. E., Korones, D. N., & Norton, S. A. (2018). Parental coping in the context of having a child who is facing death: A theoretical framework. *Palliative & supportive care*, 16(4), 432–441. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/parental-coping-in-the-context-of-having-a-child-who-is-facing-death-a-theoretical-framework/64B6333B6B533F1B1908EE2533D2A40C>
- Donovan, L. A., Wakefield, C. E., Russell, V., & Cohn, R. J. (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliative medicine*, 29(3), 193–210. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314556851>
- Ferreira, A. P. de Q., Lopes, L. Q. F. & Melo, M. C. B. (2011). O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer\*. *Revista da SBPH*, 14(2), 85-98. Recuperado em 13 de outubro de 2021, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582011000200007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200007)
- Franco, M. H. P. & Silva, G. F. (2021). Psicologia. In Castilho, R. K, Silva, V. C. S., Pinto, C.S. (3 Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 169-173). Rio de Janeiro, RJ: Aheneu
- Grégoire, C., Chantrain, C., Faymonville, M. E., Marini, J., & Bragard, I. (2019). A hypnosis-based group intervention to improve quality of life in children with cancer and their parents. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, 67(2), 117-135. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00207144.2019.1580965>
- Gupta, V., & Prescott, H. (2013). “That must be so hard” - Examining the impact of children’s palliative care services on the psychological well-being of parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(1), 91–99. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359104512448146>
- Hancock, H. S., Pituch, K., Uzark, K., Bhat, P., Fifer, C., Silveira, M., Yu, S., Welch, S., Donohue, J., Lowery, R., & Aiyagari, R. (2018). A randomised trial of early palliative care for maternal stress in infants prenatally diagnosed with single-ventricle heart disease. *Cardiology in the young*, 28(4), 561–570. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.cambridge.org/core/journals/cardiology-in-the-young/article/abs/randomised-trial-of-early-palliative-care-for-maternal-stress-in-infants-prenatally-diagnosed-with-singleventricle-heart-disease/16872B77C2A7CFAE4A471522A34B2744>
- Hexem, K. R., Miller, V. A., Carroll, K. W., Faerber, J. A., & Feudtner, C. (2013). Putting on a happy face: emotional expression in parents of children with serious illness. *Journal of pain and symptom management*, 45(3), 542–551. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00294-1/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(12)00294-1/fulltext)
- Ho, A., Car, J., Ho, M. R., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Patinadan, P. V., Chong, P. H., Ong, W. Y., Fan, G., Tan, Y. P., Neimeyer, R. A., & Chochinov, H. M. (2017). A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18(1), 587. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-017-2325-5>
- Ho, A., Dutta, O., Tan-Ho, G., Tan, T., Low, X. C., Ganapathy, S., Car, J., Ho, R. M., & Miao, C. Y. (2020). A Novel Narrative E-Writing Intervention for Parents of Children With Chronic Life-Threatening Illnesses: Protocol for a Pilot, Open-Label Randomized Controlled Trial. *JMIR research protocols*, 9(7), e17561. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.researchprotocols.org/2020/7/e17561>
- INCA. (2018). Cuidados paliativos pediátricos. INCA - Instituto Nacional de Câncer. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediatricos>

- Kasparian, N. A., Kan, J. M., Sood, E., Wray, J., Pincus, H. A., & Newburger, J. W. (2019). Mental health care for parents of babies with congenital heart disease during intensive care unit admission: Systematic review and statement of best practice. *Early human development*, 139, 104837. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S037837821930475X?via%3Dihub>
- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(3), [CD009660]. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009660/full>
- Lockwood, B., & Humphrey, L. (2018). 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 of North America*, 27(4), 527-537. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de [https://www.childpsych.theclinics.com/article/S1056-4993\(18\)30638-2/fulltext](https://www.childpsych.theclinics.com/article/S1056-4993(18)30638-2/fulltext)
- McClement, S., Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., & Harlos, M. (2007). Dignity therapy: family member perspectives. *Journal of palliative medicine*, 10(5), 1076–1082. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2007.0002>
- Melo, A. C., Valero, F. F., & Menezes, M. (2013). A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 14(3), 452-469. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.redalyc.org/pdf/362/36229333007.pdf>
- Mendes, E. C., & Vasconcellos, L. C. F. D. (2015). Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate*, 39, 881-892. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.scielo.org/article/sdeb/2015.v39n106/881-892/>
- Page, M. J., McKenzie J., Bossuyt PM, Boutron I., Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L., Tetzlaff JM, Moher D. (2021). Updating guidance for reporting systematic reviews: Development of the PRISMA 2020 statement. *J. Clin. Epidemiol*, 134, 103-112. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n71>
- Patterson J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of clinical psychology*, 58(3), 233–246. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jclp.10019>
- Rabello, C. A. F. G., & Rodrigues, P. H. D. A. (2010). Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15, 379-388. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.scielo.br/j/csc/a/zTpRHChgVvk8YLZhwny4tmwH/?lang=pt>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos/Family Support in Palliative Care. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 13(1), 159-169. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://revistaseletronicas.puocs.br/index.php/fass/article/view/16478>
- Schaefer, M. R., Spencer, S. K., Barnett, M., Reynolds, N. C., & Madan-Swain, A. (2019). Legacy Artwork in Pediatric Oncology: The Impact on Bereaved Caregivers' Psychological Functioning and Grief. *Journal of palliative medicine*, 22(9), 1124–1128. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2018.0329>
- Starks, H., Doorenbos, A., Lindhorst, T., Bourget, E., Aisenberg, E., Oman, N., Rue, T., Curtis, J. R., & Hays, R. (2016). The Family Communication Study: A randomized trial of prospective pediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden. *Contemporary clinical trials*, 49, 15–20. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://doi.org/10.1016/j.cct.2016.05.004>
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546–553. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

WHO Definition of palliative care. (2002). World Health Organization: Geneva. Recuperado em 17 de novembro, 2021, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

**Raquel Lacerda Paiani** - Doutoranda em Psicologia - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

**Taritza Basler Pereira** - Mestra em Psicologia.

**Isadora da Rocha Poggetti** - Acadêmica de psicologia.

**Luiza Hentz Wissmann** - Acadêmica de psicologia - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)

**Adrielly de Ávila Alves** - Mestranda em Psicologia - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

**Ana Carolina de Oliveira Bittencourt** - Residente Materno Infantil.

**Tagma Marina Schneider Donelli** - Professora, doutora em psicologia, coordenadora do grupo de pesquisa CER Bebê – São Leopoldo/RS - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).