



## COMO CITAR

SOARES, E. S.; PESSOA, V. L. M. P.; SILVA, K. V.; FIGUEIREDO, D. S.; QUIXADÁ, L. M. Tecnologias para cuidadores de crianças em cuidados paliativos: uma revisão de escopo. *Gestão & Cuidado em Saúde*, Fortaleza, v. 3, n. 1, p. e15846, 2026. DOI: [10.70368/n7zc9p62](https://doi.org/10.70368/n7zc9p62). Disponível em: <https://revistas.uece.br/index.php/gestaoecuidado/articloe/view/15846>.

**Tecnologias para cuidadores de crianças em cuidados paliativos: uma revisão de escopo**

*Technologies for Caregivers of Children in Palliative Care: A Scoping Review*

**Evilania de Souza Soares<sup>1</sup>**

Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil

**Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa<sup>2</sup>**

Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil

**Karliene Vieira Silva<sup>3</sup>**

Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil

**Danielle Simão de Figueiredo<sup>4</sup>**

Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil

**Luciana Martins Quixadá<sup>5</sup>**

Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, Ceará, Brasil

**RESUMO**

Este estudo objetivou mapear os tipos de tecnologias existentes direcionadas a pais e familiares cuidadores de crianças em cuidados paliativos. Trata-se de uma revisão de escopo realizada entre março e abril de 2025 nas bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scopus e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Foram incluídos 16 estudos, sendo a maioria publicada nos Estados Unidos e Austrália entre 2018 e 2025, todos em língua inglesa. O tipo de estudo foi variado dentro da amostra. A maioria das tecnologias identificadas eram aplicativos, mas outros tipos também foram encontrados. O mapeamento identificou diferentes tecnologias que contribuem para a assistência aos pais e familiares cuidadores de crianças em cuidados paliativos a partir da educação acerca do autocuidado, gerenciamento da condição de seu familiar e monitoramento e do suporte emocional nesse processo.

**Palavras-chave:** Criança. Pais. Familiares. Tecnologia. Cuidados paliativos.

**ABSTRACT**

This study aims to map the types of existing technologies aimed at parents and family caregivers of children in palliative care. This is a scoping review conducted between March and April 2025 in the databases *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed), *Virtual Health Library* (BVS), Scopus, and *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Sixteen studies were included, most





of which were published in the United States and Australia between 2018 and 2025, all in English. The study types varied within the sample. The majority of the identified technologies were applications, but other types were also found. The mapping identified different technologies that contribute to supporting parents and family caregivers of children in palliative care through education about self-care, management of their family member's condition, monitoring, and emotional support throughout this process.

**Keywords:** Child. Parents. Family members. Technology. Palliative care.

## Introdução

O adoecimento ameaçador da vida de crianças envolve aspectos físicos, psicológicos, emocionais e espirituais da criança e de sua família. A experiência é marcada pela dor e por sentimentos como medo, tristeza, angústia e insegurança frente às rupturas do cotidiano e à possibilidade iminente de morte (Knaul *et al.*, 2025). Os cuidados paliativos inserem-se nesse contexto como uma abordagem voltada à oferta de conforto, alívio do sofrimento e apoio integral, promovendo, assim, qualidade de vida (Soares *et al.*, 2025). No Brasil, os cuidados paliativos passaram a ser reconhecidos como um direito, a partir de 2024 (Fripp *et al.*, 2025; Brasil, 2023). Para tanto, observa-se a necessidade de formação profissional específica para lidar com situações de adoecimento grave e ameaçador da vida, bem como, em alguns contextos, a fragilidade dos processos educativos no âmbito familiar, fatores que representam um desafio para a oferta de cuidados paliativos qualificados (Junior *et al.*, 2024).

Pais e familiares de crianças em cuidados paliativos enfrentam a árdua tarefa de reconhecer a gravidade da condição de seu familiar, vivenciando experiências permeadas por apreensão e incerteza frente à possibilidade de morte (Soares, 2020). O diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida inicia uma jornada de luto antecipado vivenciada pela família, na qual a infância socialmente concebida como típica é substituída por uma rotina de exames, tratamentos, procedimentos etc. (Ferreira; Barbosa, 2019). A aceitação ou a negação da condição do filho, bem como a elaboração de expectativas em relação ao prognóstico, estão associadas a múltiplos determinantes, entre os quais se destaca a qualidade da comunicação estabelecida com os profissionais de saúde. Diante disso, o cuidado da equipe assistencial e de cuidados paliativos precisa alcançar, de forma intencional, o sofrimento e a dor dos familiares, reconhecendo-os como parte indissociável do processo de cuidado (Albuquerque *et al.*, 2024; OMS, 2024).



Levando em consideração o conceito de cuidado como uma prática complexa e, também, coletiva que se insere em contextos diversos (Waldow, 2004) compreende-se que o cuidado não se reduz a um procedimento técnico, mas a uma ação situada, necessariamente relacional e atravessada pelas dimensões da vida em sociedade (Silva, *et al* 2021). Para a saúde coletiva, os relacionamentos humanos não podem ser compreendidos de forma isolada, fragmentada ou meramente técnica, uma vez que são constituídos por aspectos, históricos, sociais e culturais (Abraão, Fortuna, 2023; Liberato; Fernandes, 2025; Pinheiro, 2009).

As tecnologias em saúde auxiliam na assistência a pacientes em cuidados paliativos e seus familiares e, geralmente, contemplam tópicos como atenção diária, orientações conceituais e autocuidado (Moreira *et al.*, 2018). Além disso, esses materiais podem contribuir para o acolhimento das necessidades do cuidador, facilitando a tomada de decisão, bem como os processos de aceitabilidade e comunicação (Lisboa *et al.*, 2021). Nesse sentido, é fundamental reforçar o vínculo entre o conceito de tecnologias em saúde e seu papel específico no apoio aos cuidadores familiares, uma vez que tais ferramentas assumem função estratégica na mediação do cuidado, na comunicação com a equipe e na promoção da autonomia e do bem-estar desses sujeitos. Essa articulação favorece a coerência com o objetivo do estudo, ao evidenciar como as tecnologias podem fortalecer o processo de cuidar e ampliar o suporte oferecido às famílias.

Em busca prévia na literatura, não foram identificados estudos que investigassem de forma sistematizada os tipos de tecnologia em saúde desenvolvidos para pais e familiares cuidadores de crianças em cuidados paliativos. Diante das possíveis necessidades desta população, frente o adoecimento de seu familiar e do processo de palição, pesquisas nesse campo podem contribuir para o desenvolvimento de novas intervenções mais direcionadas, contextualizadas e efetivas, com fundamentação teórica adequada. Assim, objetivou-se mapear os tipos de tecnologias de saúde existentes direcionadas aos cuidadores, pais e familiares de crianças em cuidados paliativos.

## 1 Metodologia

### 1.1 Tipo de estudo

Revisão de escopo realizada conforme o JBI *Manual for Evidence Synthesis* e que seguiu o quadro teórico proposto por Peters *et al.* (2022). Para tal, foram adotadas cinco etapas: 1) Identificação da questão norteadora; 2) Levantamento de estudos potencialmente relevantes;

3) Seleção dos estudos; 4) Caracterização dos estudos selecionados; e 5) Apresentação dos resultados.

### 1.2 Identificação da questão de pesquisa

A questão de pesquisa foi definida a partir do mnemônico PCC (População, Conceito, Contexto), sendo P - cuidadores, pais e familiares de crianças, C - tecnologias e C - cuidados paliativos. Desse modo, formulou-se a pergunta: Quais os tipos de tecnologias existentes direcionadas aos pais e familiares cuidadores de crianças em cuidados paliativos?

### 1.3 Levantamento dos estudos

Os estudos foram recuperados a partir da equação de busca constituída por vocabulários do Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e do *Medical Subject Headings* (MeSH), combinados pelos operadores booleanos AND e OR, como mostrado no Quadro 1.

**Quadro 1** - Construção da estratégia de busca. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2025.

	<b>P</b>	<b>C</b>	<b>C</b>
<b>Extração</b>	Cuidadores, pais e familiares de crianças	Tecnologias	Cuidados paliativos
<b>Conversão</b>	Caregivers Parents Family Child	Technology Educational Technology	Palliative Care
<b>Combinação</b>	Caregivers Caregiver Parents Parent Family Families Child Children	Technology Technologies Educational Technology Instructional Technologies	Palliative Care Supportive Care
<b>Construção</b>	(Caregivers OR Caregiver OR Parents OR Parent OR Family OR Families) AND (Child OR Children)	Technology OR Technologies OR "Educational Technology" OR "Instructional Technologies"	"Palliative Care" OR "Supportive Care"
<b>Uso</b>	((Caregivers OR Caregiver OR Parents OR Parent OR Family OR Families) AND (Child OR Children)) AND (Technology OR Technologies OR "Educational Technology" OR "Instructional Technologies") AND ("Palliative Care" OR "Supportive Care")		

Fonte: elaborado pela autores.



As buscas aconteceram entre março e abril de 2025, nas bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scopus e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). As plataformas foram acessadas via Comunidade Acadêmica Federada (CAFe) da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)

**Quadro 2** - Equações de busca por base de dados. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2025.

Base	Equação	N
MEDLINE/PubMed	((Caregivers OR Caregiver OR Parents OR Parent OR Family OR Families) AND (Child OR Children)) AND (Technology OR Technologies OR "Educational Technology" OR "Instructional Technologies") AND ("Palliative Care" OR "Supportive Care")	360
BVS (Coleção completa)	((Caregivers OR Caregiver OR Parents OR Parent OR Family OR Families) AND (Child OR Children)) AND (Technology OR Technologies OR "Educational Technology" OR "Instructional Technologies") AND ("Palliative Care" OR "Supportive Care")	141
BVS (Coleção LILACS Plus)	((Caregivers OR Caregiver OR Parents OR Parent OR Family OR Families) AND (Child OR Children)) AND (Technology OR Technologies OR "Educational Technology" OR "Instructional Technologies") AND ("Palliative Care" OR "Supportive Care")	17
Scopus	TITLE-ABS-KEY (caregivers) OR TITLE-ABS-KEY ( caregiver ) OR TITLE-ABS-KEY ( parents ) OR TITLE-ABS-KEY ( parent ) OR TITLE-ABS-KEY ( family ) OR TITLE-ABS-KEY ( families ) AND TITLE-ABS-KEY ( child ) OR TITLE-ABS-KEY ( children ) AND TITLE-ABS-KEY ( technology ) OR TITLE-ABS-KEY ( technologies ) OR TITLE-ABS-KEY ( "Educational Technology" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "Instructional Technologies" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "Palliative Care" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "Supportive Care" )	157
SciELO	((Caregivers OR Caregiver OR Parents OR Parent OR Family OR Families) AND (Child OR Children)) AND (Technology OR Technologies OR "Educational Technology" OR "Instructional Technologies") AND ("Palliative Care" OR "Supportive Care")	6
Total		681

Fonte: elaborado pelos autores.

#### 1.4 Seleção dos estudos

Foram incluídas pesquisas primárias e secundárias, publicadas sem restrição de local, idioma ou período de publicação, disponíveis eletronicamente na íntegra. Como critérios de elegibilidade, foram excluídos editoriais, cartas ao editor, trabalhos publicados em anais de eventos científicos e estudos em fase de desenvolvimento ou protocolo. O processo de seleção contou com o apoio do software Rayyan® e foi conduzido em três etapas.

Na primeira etapa, procedeu-se à remoção das duplicatas. Em seguida, realizou-se a leitura dos títulos e resumos para pré-seleção dos estudos potencialmente elegíveis. Por fim, os textos pré-selecionados foram avaliados na íntegra sendo incluídos nesta revisão aqueles que atenderam integralmente aos critérios de elegibilidade estabelecidos.

#### 1.5 Extração dos dados

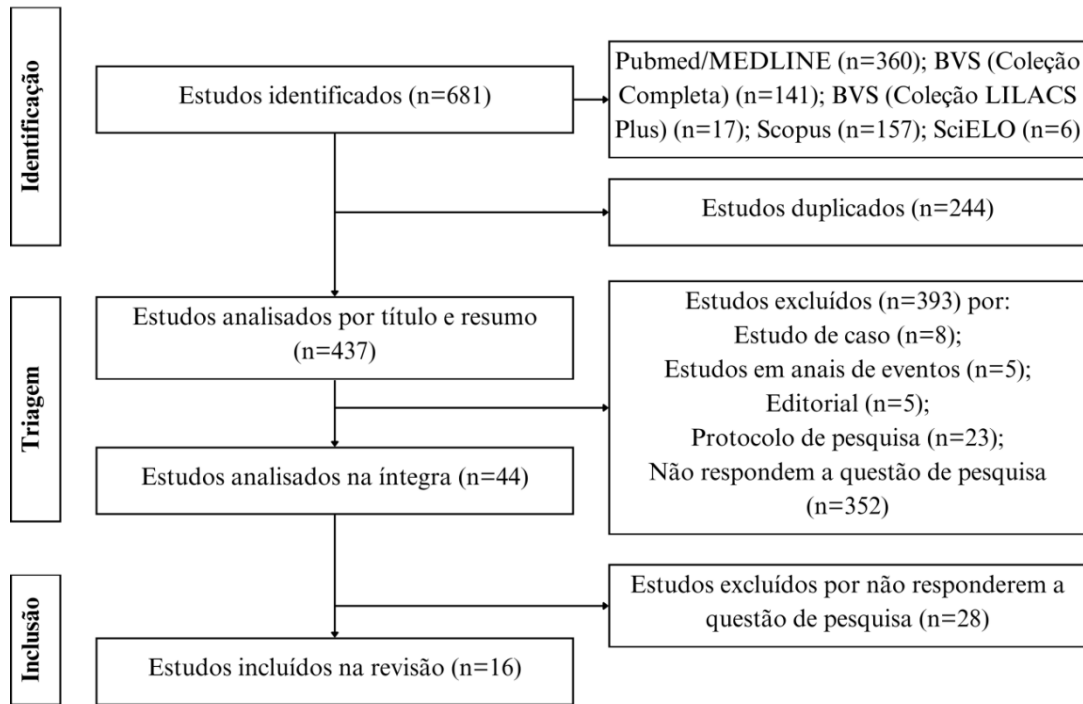
O processo de extração, análise e apresentação dos resultados seguiu as recomendações de Pollock *et al.* (2023). Os dados foram organizados em uma planilha do Microsoft Excel®, contemplando informações referentes à caracterização dos estudos (autores, ano, idioma, continente, profissionais envolvidos, objetivo, tipo de estudo, tamanho e características da amostra, público-alvo) e à caracterização das tecnologias (tipo de tecnologia, duração e frequência da intervenção, nível de assistência, validação).

Adicionalmente, ao final do método, utilizou-se o checklist *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) para assegurar a transparência e a qualidade no relato metodológico (Page *et al.*, 2021). Os processos de triagem e extração de dados foram realizados de forma independente por dois revisores, conforme as boas práticas recomendadas.

## 2 Resultados

As buscas identificaram 681 estudos potencialmente relevantes. Destes, 244 foram identificados como duplicados, restando, assim, 437 estudos para leitura de títulos e resumos. Após essa etapa, 44 estudos foram selecionados para a leitura na íntegra e, dos quais 28 não responderam à questão de pesquisa. Ao final do processo de seleção, 16 estudos foram incluídos nesta revisão (Figura 1).

**Figura 1** - Fluxograma PRISMA-ScR. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2025.



Fonte: elaborada pelos autores.

**Quadro 3** - Caracterização dos estudos incluídos e das tecnologias. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2025.

Autor / Ano	País / Idioma	Objetivo	Tipo de estudo / Amostra	Tipo de tecnologia
Armoiry <i>et al.</i> / 2018	Reino Unido / Inglês	Descrever, avaliar a viabilidade e explorar o impacto da comunicação clínica digital entre famílias ou cuidadores e profissionais de saúde.	Revisão / n=31	Videoconferência e mensagens
Weekly <i>et al.</i> / 2018	Estados Unidos / Inglês	Pesquisar plataformas de aplicativos para smartphones em busca de aplicativos relevantes para acalmar, relaxar e ter atenção plena em pacientes pediátricos e adolescentes.	Revisão / n=22	Aplicativo
Arche <i>et al.</i> 2021	Reino Unido / Inglês	Identificar e sintetizar a literatura que explora o impacto de todas as intervenções de saúde	Revisão / n=3	Vídeo educativo Telefonia padrão Site personalizado Videoconferência

		digital nos resultados psicológicos de pacientes e famílias que recebem cuidados paliativos pediátricos.		
Delemere; Maguire / 2021	Irlanda / Inglês	Revisar sistematicamente a SC para famílias/cuidadores informais afetados pelo câncer pediátrico.	Revisão / n=16	Aplicativo, telessaúde e grupos online
Van Bindsbergen <i>et al.</i> / 2021	Holanda / Inglês	Realizar um teste piloto desta nova ferramenta, chamada Mr.V, e descrever como as famílias a utilizaram e avaliaram, e como ela poderia ser aprimorada.	Metodológico / n=10	Ferramenta lúdica
Carney; Stegenga; Linder / 2022	Estados Unidos / Inglês	Explorar como um aplicativo de avaliação de sintomas desenvolvido para crianças em idade escolar com câncer poderia informar ainda mais os pais como cuidadores.	Qualitativo / n=19	Aplicativo
Lyon <i>et al.</i> / 2022	Estados Unidos / Inglês	Desenvolver e testar uma intervenção de cuidados paliativos para cuidadores familiares de crianças com doenças raras (FAMILY-CENTERED pediatric Advance Care Planning-Rare (FACE-Rare)).	Metodológico / n=8	Intervenção de cuidados paliativos
Mueller <i>et al.</i> / 2022	Estados Unidos / Inglês	Interagir diretamente com usuários finais e representantes para co-projetar e criar um aplicativo de tecnologia móvel para dar suporte aos cuidadores no tratamento médico de seus filhos com câncer.	Co-design / n=8	Aplicativo
Bradford <i>et al.</i> / 2023	Austrália / Inglês	Co-projetar, desenvolver e avaliar um aplicativo para smartphone que incluía medidas de sintomas	Metodológico / n=25	Aplicativo

		relatadas por pacientes e conselhos em tempo real sobre câncer infantil.		
Gundry <i>et al.</i> / 2023	Austrália / Inglês	Avaliar um Programa de Apoio ao Luto a partir das perspectivas das famílias e dos prestadores de serviços.	Transversal / n=102	Programa de apoio ao luto
Gressel <i>et al.</i> / 2024	Israel / Inglês	Examinar o impacto de uma intervenção de oncologia integrativa (IO) nas preocupações relacionadas à QV entre pais de crianças em um departamento de hematologia e oncologia pediátrica.	Prospectivo / n=68	Intervenção de oncologia integrativa
Linder <i>et al.</i> / 2024	Estados Unidos / Inglês	Revisar o aplicativo Color Me Healthy e avaliar sua usabilidade, com foco na facilidade de uso e na utilidade percebida, sob a perspectiva dos usuários-alvo, crianças em idade escolar com câncer e seus pais.	Metodológico / n=14	Aplicativo
Mueller <i>et al.</i> / 2024	Estados Unidos / Inglês	Envolver cuidadores de crianças com câncer em testes beta de um aplicativo de smartphone para o tratamento médico de crianças com câncer, avaliar a aceitação, identificar as percepções dos cuidadores e áreas para melhoria e validar os conceitos de design e casos de uso do aplicativo.	Usabilidade / n=10	Aplicativo
Onyeka <i>et al.</i> / 2024	Nigéria / Inglês	Determinar o impacto de um programa estruturado de psicoeducação nos resultados dos cuidadores em relação à preparação para prestar cuidados, à sobrecarga do cuidado e à qualidade de vida (QV).	Quase-experimental / n=146	Intervenção psicoeducacional
Schmitt <i>et al.</i> / 2024	Estados Unidos / Inglês	Descrever os dados demográficos dos pais que recebem cuidados	Retrospectivo / n=43	Cuidados telepaliativos

		telepaliativos pediátricos, a satisfação do paciente/família com os cuidados telepaliativos e as perspectivas do paciente/família.		
Yan <i>et al.</i> / 2025	China / Inglês	Investigar os impactos das intervenções de cuidados de suporte nos TEPTs e na resiliência em cuidadores familiares de crianças afetadas pelo câncer, com foco também nos impactos do tempo de pré-recrutamento até o diagnóstico, duração, tipo de intervenção e área de recrutamento nos resultados.	Revisão / n=NR	Intervenções de cuidados de suporte e intervenções cognitivo-comportamentais

Fonte: elaborado pelos autores.

O ano de publicação dos estudos variou entre 2018 e 2025. A maioria das pesquisas foi desenvolvida nos Estados Unidos (7; 43,7%), seguido por Austrália (2; 12,5%), Reino Unido (2; 12,5%), Irlanda (1; 6,2%), Israel (1; 6,2%), Nigéria (1; 6,2%), Holanda (1; 6,2%) e China (1; 6,2%), sendo todos em língua inglesa. Quanto ao delineamento metodológico, foram identificados estudos de revisão (5; 31,2%), metodológicos (4; 25%), qualitativos (1; 6,2%), prospectivos (1; 6,2%), retrospectivos (1; 6,2%), transversais (1; 6,2%), de usabilidade (1; 6,2%), de co-design (1; 6,2%) e quase-experimentais (1; 6,2%).

No que se refere às tecnologias de saúde identificadas, a maioria dos estudos (7; 43,7%) apresentou aplicativos digitais como principal recurso tecnológico. No entanto, outros tipos de tecnologias foram identificadas conforme apresentado no Quadro 3, evidenciando a diversidade de estratégias desenvolvidas para apoiar pais e familiares cuidadores de crianças em cuidados paliativos.

### 3 Discussão

Os resultados evidenciaram um conjunto diversificado de tecnologias voltados ao apoio dos pais, cuidadores e familiares de crianças em cuidados paliativos, o que sinaliza um movimento crescente, nos anos recentes, em direção à promoção de suporte a essa população. Houve um predomínio de aplicativos móveis e intervenções em telessaúde,

visando melhorar a educação e o conhecimento dos pais e cuidadores, bem como fornecer suporte no cuidado aos pacientes pediátricos.

### 3.1 Tecnologias para manejo de sintomas

Os aplicativos para smartphones mostraram-se particularmente relevantes no contexto dos cuidados paliativos pediátricos. Bradford *et al* (2023), desenvolveram e avaliaram um aplicativo que incorporava medidas de sintomas relatadas pelo próprio paciente, além de oferecer orientações e aconselhamento clínico direcionado.

Ressalta-se que, o uso desses aplicativos estimula a participação ativa do paciente e/ou familiar cuidador, ao demandar o registro sistemático de informações no ambiente digital, configurando uma postura proativa frente ao cuidado. Dessa forma, tais intervenções apresentam potencial para ampliar a atenção aos sintomas, favorecer o monitoramento contínuo e estimular maior engajamento no cuidado em saúde.

Carney *et al.* (2022), investigaram de que maneira o aplicativo *Color Me Healthy*, desenvolvido para crianças em tratamento oncológico, pode auxiliar os pais no exercício de seus papéis de cuidadores. Os autores apontam que o aplicativo incentivou a expressão das experiências sintomáticas pelas crianças, ofereceu um ambiente seguro para o relato dos sintomas e facilitou a comunicação entre a criança, os pais e a equipe multiprofissional. Por meio da ferramenta, os pais puderam monitorar as experiências vivenciadas pelas crianças, o que subsidiou tomadas de decisões e condutas relacionadas ao cuidado.

As tecnologias em saúde, quando apresentam características interativas e elementos lúdicos, tendem a contribuir para o fortalecimento da comunicação e do vínculo, entre crianças, familiares e profissionais, uma vez que criam espaços de diálogo que, muitas vezes, não se estabeleceriam sem o potencial catalisador da intervenção tecnológica.

As características estruturais e funcionais das tecnologias são determinantes para a eficácia dos processos de cuidado. Linder *et al.* (2024), afirmam que o aplicativo *Color me Healthy* apresenta uma interface amigável, com avatar personalizável e funcionalidades como rastreamento de sintomas, diário e definição de metas diárias, adaptadas às habilidades motoras e cognitivas das crianças, o que evidencia seu potencial para implementação clínica em larga escala. O estudo destaca, ainda, a relevância do desenvolvimento de tecnologias centradas na criança, que considerem simultaneamente as necessidades dos cuidadores, promovendo uma gestão compartilhada dos sintomas no contexto da oncologia pediátrica.



### 3.2 Tecnologias para comunicação

Outro fator importante a ser considerado refere-se à usabilidade e à aceitabilidade dos recursos tecnológicos. Os aplicativos configuram-se como tecnologias amplamente acessíveis, uma vez que podem ser utilizados por meio de smartphones, favorecendo o acesso contínuo a informações relevantes, bem como a ferramentas voltadas ao gerenciamento e monitoramento dos sintomas.

Entre as tecnologias identificadas, destacam-se as intervenções mediadas por meio de telessaúde, Schmitt *et al* (2022) descrevem uma intervenção denominada telepaliativos, a qual apresenta potencial para assegurar qualidade do atendimento e elevados níveis de satisfação dos usuários. Segundo os autores, nesse ambiente, os pais conseguiram comunicar aspectos desafiadores do cuidado, incluindo sentimentos de incerteza, além de buscar apoio e participar ativamente dos processos de tomadas de decisões. Ambientes seguros e controlados, tais como as videoconferências, podem favorecer a livre expressão de dúvidas, emoções e preocupações dos pais de crianças adoecidas. Tais intervenções mostram-se particularmente efetivas quando estruturadas para promover interação contínua entre famílias e equipes de saúde, atuando de forma complementar às ações presenciais.

Delemere e Maguirre (2021) realizaram uma revisão sistemática sobre o papel das tecnologias no apoio às famílias acometidas pelo câncer pediátrico, indicando benefícios associados às ações de saúde mediadas por recursos digitais e conectados. Van Bindsbergen *et al.* (2021), por sua vez, desenvolveram uma ferramenta voltada para apoio de famílias que vivenciam o câncer infantil, denominada Mr. V. Trata-se de um dispositivo interativo com aparência de um astronauta, que propõe atividades familiares sugeridas tanto pelos próprios familiares quanto pelo dispositivo, em momentos inesperados do cotidiano. Essa tecnologia apresenta potencial para apoiar os processos de adaptação das famílias à situação de adoecimento da criança, favorecendo a comunicação e a convivência em um contexto marcado por incertezas.

As atividades lúdicas desempenham um papel significativo na assistência pediátrica, ao promoverem leveza, aproximação e interação entre a criança, a família e a equipe de saúde. No contexto de crianças com doenças graves, crônicas e em progressão, destaca-se a relevância de intervenções que valorizem o lúdico e o brincar, reconhecendo-os como estratégias terapêuticas e comunicacionais capazes de mitigar o sofrimento e fortalecer vínculos.

Estudos como os de Onyeka *et al.* (2024), Yan *et al.* (2025) e Arche *et al.* (2021) abordam intervenções com foco na redução da sobrecarga do cuidador, no fortalecimento da resiliência e melhoria do preparo para o cuidado. Recursos como vídeos educativos, intervenções cognitivo-comportamentais e programas estruturados de educação em saúde configuram-se como tecnologias para capacitar cuidadores, promovendo maior autonomia, sensação de controle frente à complexidade dos cuidados paliativos pediátricos.

### 3.3 Tecnologias com foco psicossocial e de apoio ao luto

Gundry *et al.*, 2023 conduziram um estudo que avaliou as perspectivas de pais e profissionais de saúde acerca de um programa hospitalar de apoio ao luto no contexto dos cuidados paliativos pediátricos. O programa incluía iniciativas, como envio de cartões personalizados, a disponibilização de informações sobre grupos de apoio, a realização de eventos memoriais, além de aconselhamento e atividades de legado, com o objetivo de oferecer suporte contínuo, sensível e significativo às famílias enlutadas.

Tais programas geram benefícios não apenas para as famílias, mas também para os profissionais de saúde, que passam a contar com uma estrutura organizada e sistematizada para a oferta de suporte emocional. Ademais, essas iniciativas favorecem a continuidade da atenção após a perda, configurando-se como uma estratégia eficaz para a manutenção do vínculo entre a equipe de saúde e as famílias, mesmo após o óbito da criança.

Pode-se afirmar, portanto, que o desenvolvimento e a implementação de tecnologias em saúde no contexto dos cuidados paliativos pediátricos promovem benefícios tanto na assistência direta quanto indireta, abrangendo o cuidado ao paciente, o suporte às famílias e a qualificação das práticas assistenciais orientadas pela humanização do cuidado. Nesse sentido, as tecnologias apresentam potencial para sistematizar intervenções, bem como estimular a participação ativa dos diferentes sujeitos envolvidos no processo de cuidar.

Por fim, este estudo apresenta limitações importantes por conta da abrangência da busca realizada e da diversidade de tecnologias identificadas, não apontando consistentemente para respostas diretas. Observou-se predomínio de publicações em língua inglesa, o que pode restringir a visibilidade e a compreensão de iniciativas desenvolvidas em outros contextos culturais e linguísticos. Além disso, verifica-se escassez de pesquisas conduzidas em países de baixa e média renda, o que limita a representatividade e a generalização dos achados. Identificou-se, ainda, pouca evidência sobre a efetividade em



longo prazo das tecnologias, bem como dificuldades na replicação de estudos metodológicos, aspectos que comprometem a consolidação de práticas baseadas em evidências. Destaca-se, igualmente, a subutilização de tecnologias com validação clínica consolidada, indicando a necessidade de novos estudos que testem, adaptem e validem essas ferramentas em diferentes cenários de cuidados paliativos pediátricos.

### **Considerações finais**

O mapeamento realizado identificou tecnologias em saúde de diferentes naturezas, tais como aplicativos móveis voltados ao monitoramento e manejo de sintomas (a exemplo do *Color Me Healthy*), intervenções mediadas por telessaúde (telepaliativos), dispositivos interativos, como o Mr. V, além de vídeos educativos, programas cognitivo-comportamentais e programas estruturados de apoio ao luto. Essas tecnologias mostraram-se capazes de oferecer múltiplas formas de suporte a pais e familiares de crianças em cuidados paliativos, com predomínio de aplicativos móveis. Entretanto, observou-se que a maioria das tecnologias foi desenvolvida em países considerados desenvolvidos, o que pode não contemplar as necessidades e particularidades de outros contextos.

De modo geral, a finalidade predominante das tecnologias identificadas consiste na promoção de apoio integral a pais, cuidadores e familiares de crianças em cuidados paliativos, por meio da ampliação do conhecimento, do fortalecimento da comunicação, do estímulo à autonomia e do preparo emocional para lidar com o processo de adoecimento e da perda.

As tecnologias em saúde configuram-se como importantes aliadas aos serviços que ofertam cuidados paliativos, uma vez que seus impactos se refletem positivamente tanto na prática profissional quanto na qualidade de vida de pais e familiares ou responsáveis. Tais benefícios manifestam-se de diferentes formas, incluindo a oferta de orientações para autocuidado, o gerenciamento e o monitoramento da condição de saúde da criança, o fortalecimento da comunicação entre criança, família e equipe multiprofissional, bem como suporte emocional e social na vivência do adoecimento. Ademais, essas tecnologias contribuem para a promoção do vínculo e do cuidado humanizado, inclusive após o óbito da criança, ao favorecerem a continuidade do cuidado e apoio psicossocial às famílias.

Diante disso, estudos futuros devem direcionar esforços para o desenvolvimento, adaptação e aprimoramento dessas tecnologias, de modo a atender às demandas de diferentes populações, incluindo o contexto brasileiro. Além disso, outros delineamentos de



revisão como a revisões sistemáticas com meta-análise ou meta-síntese, podem ser conduzidas com o objetivo de avaliar os efeitos dessas tecnologias em comparação a outros tipos de intervenções, contribuindo para o fortalecimento de práticas baseadas em evidências no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos.

## REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, A. L.; FORTUNA, C. M. **Enfermagem e análise institucional: entrelaçamentos no cuidado, gestão e formação**. Rio de Janeiro: Editora Rede Unida, 2023. Disponível em: <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2023/11/Livro-Enfermagem-e-analise-institucional.pdf>.

ALBUQUERQUE, Y. L. *et al.* Expectativas de famílias de crianças elegíveis para cuidados paliativos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 34, p. e34021, 2024.

ARCHER, S.; Cheung, N. H. Y.; Williams, I.; Darzi, A. The impact of digital health interventions on the psychological outcomes of patients and families receiving paediatric palliative care: a systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, v. 35, n. 10, p. 2017-2023, 2021. DOI: 10.1177/02692163211026523.

ARMOIRY, X. *et al.* Digital clinical communication for families and caregivers of children or young people with short- or long-term conditions: rapid review. *J Med Internet Res.*, v. 20, n. 1, e5, 2018. DOI: 10.2196/jmir.7999.

BRADFORD, N. *et al.* Care at your fingertips: codesign, development, and evaluation of the Oncology Hub app for remote symptom management in pediatric oncology. *JCO Clin Cancer Inform.*, v. 7, e2200134, 2023. DOI: 10.1200/CCI.22.00134.

BERNIER CARNEY, K. M.; STEGENGA, K.; Linder, L. A. Informing parents as caregivers with a symptom assessment app developed for children with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs.*, v. 39, n. 4, p. 264-272, 2022. DOI: 10.1177/27527530211073307.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Cuidados Paliativos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023.

DELEMERE, E.; MAGUIRE, R. The role of Connected Health technologies in supporting families affected by paediatric cancer: a systematic review. *Psychooncology*, v. 30, n. 1, p. 3-15, 2021. DOI: 10.1002/pon.5542.

FERREIRA, E. A. L.; BARBOSA, S. M. M. A prática dos cuidados paliativos pediátricos: aplicação no dia a dia da pediatria. In: Barbosa, S. M. M. *et al.* (Org.). **Cuidados paliativos na prática pediátrica**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. p. 71-76.



FRIPP, J. C. *et al.* Participação social na construção da Política Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil: o movimento da Frente PaliATIVISTAS. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 71, n. 2, p. e255225, 2025. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2025v71n2.5225. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/5225>.

GRESSEL, O. *et al.* An integrative pediatric oncology program addressing parents' quality of life-related concerns. **J Pain Symptom Manage.**, v. 68, n. 6, p. e508-e515, 2024. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2024.08.035.

GUNDRY, A. *et al.* Parent and provider perspectives of a hospital-based bereavement support program in pediatric palliative care. **J Pain Symptom Manage.**, v. 65, n. 5, p. 388-399.e9, 2023. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2023.02.002.

KNAUL, F. M. *et al.* The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief findings, recommendations, and future directions. **The Lancet Global Health**, v. 6, supl., p. S5-S6, 2025.

LIBERATO, L. P. C.; Fernandes, I. T. G. P. Cuidados paliativos, luto e saúde pública: estratégias para o acolhimento e suporte às famílias enlutadas no SUS. **Revista Cedigma**, v. 3, n. 4, p. 4-11, 2025.

LINDER, L. *et al.* Usability evaluation of the revised Color Me Healthy symptom assessment app: perspectives of children and parents. **Children** (Basel), v. 11, n. 10, p. 1215, 2024. DOI: 10.3390/children11101215.

LISBOA, M. G. L. *et al.* Tecnologias educacionais para pacientes e familiares em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 8, p. e26210817175, 2021.

MOREIRA, T. M. M. *et al.* (Orgs.) **Tecnologias para a promoção e o cuidado em saúde**. Fortaleza: Eduece, 2018.

MUELLER, E. L. *et al.* An mHealth app to support caregivers in the medical management of their child with cancer: beta stage usability study. **JMIR Cancer**, v. 10, e52128, 2024. DOI: 10.2196/52128.

MUELLER, E. L. *et al.* An mHealth app to support caregivers in the medical management of their child with cancer: co-design and user testing study. **JMIR Cancer**, v. 8, n. 1, e33152, 2022. DOI: 10.2196/33152.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Palliative care**. Genebra: WHO, 2024. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

ONYÉKA, T. C. *et al.* In-hospital psychoeducation for family caregivers of Nigerian children with cancer (The RESCUE Study). **Palliat Support Care.**, 2024. DOI: 10.1017/S1478951524000178.



- PAJE, M. J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ**, v. 372, n. 71, 2021.
- PETERS, M. D. *et al.* Best practice guidance and reporting items for the development of scoping review protocols. **JBI Evid Synth.**, v. 20, n. 4, p. 953-968, 2022.
- PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. In: **Escola Politécnica De Saúde Joaquim Venâncio (Org.)**. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. 2. ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2009. p. 320-328. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes.html>.
- POLLOCK, A. *et al.* Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. **JBI Evid Synth.**, v. 21, n. 3, p. 520-532, 2023.
- SCHMITT, S. *et al.* Retrospective pediatric telepalliative care experience. **J Palliat Med.**, v. 25, n. 2, p. 274-281, 2022. DOI: 10.1089/jpm.2021.0173.
- SILVA, M. V. S.; MIRANDA, G. B. N.; ANDRADE, M. A. Referência e contrarreferência para a integralidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, e310107, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/NNgbfwHwnZCx3n8YTKLJdH/>. Acesso em: 06 mai. 2025.
- SOARES, E. S. *et al.* Bioética e cuidados paliativos: um marco ético e multidisciplinar no Brasil. **Ciêns Saude Colet**, 2025. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/bioetica-e-cuidados-paliativos-um-marco-etico-e-multidisciplinar-no-brasil/19539?id=19539>. Acesso em: 13 mai. 2025.
- SOARES, E. S. **Construção e validação de scrapbook para mães de crianças internadas e paliadas**. 2020. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2020.
- SOUZA JUNIOR, L. D.; AMARAL, A. T.; MENEGUEL, F. V. B.; SOLANO, M. E. G.; ROCHA, C. M. A importância dos cuidados paliativos na pediatria: proporcionando conforto e qualidade de vida às crianças. **RECIMA21 - Revista Científica Multidisciplinar**, v. 5, n. 6, p. e565324, 2024. Disponível em: <https://recima21.com.br/recima21/article/view/5324>.
- VAN BINDSBERGEN, K. L. A. *et al.* Support for families at home during childhood cancer treatment: a pilot study with Mr.V the Spaceman, a family-based activities tool. **Support Care Cancer.**, v. 29, n. 8, p. 4875-4884, 2021. DOI: 10.1007/s00520-021-05995-3.
- WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde**: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.
- WEEKLY, T. *et al.* A review of apps for calming, relaxation, and mindfulness interventions for pediatric palliative care patients. **Children (Basel)**, v. 5, n. 2, p. 16, 2018. DOI: 10.3390/children5020016.



YAN, Q. *et al.* Efficacy of supportive care interventions for improving posttraumatic stress symptoms and resilience in family caregivers of cancer-affected children: a meta-analysis of randomized controlled trials. **Worldviews Evid Based Nurs.**, v. 22, n. 1, e12764, 2025. DOI: 10.1111/wvn.12764.

### Sobre os autores

<sup>1</sup> **Evilania de Souza Soares.** Assistente Social Hospital Infantil Albert Sabin e Hospital e Maternidade Zilda Arns Neumann.

**E-mail:** evilaniass@yahoo.com.br. **Lattes:** <http://lattes.cnpq.br/8948229685681688>. **ORCID iD:** <https://orcid.org/0000-0002-5780-9295>.

<sup>2</sup> **Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa.** Possui graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (1982), mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (1998), doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (2001) e pós-doutorado junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Ceará (2017). Professora adjunto M da Universidade Estadual do Ceará no curso de graduação em enfermagem. Atua como vice coordenadora do Mestrado Profissional em Transplantes da Universidade Estadual do Ceará. É pesquisadora do Grupo de pesquisa 'Epidemiologia, Cuidado em Cronicidades e Enfermagem' (GRUPECCE). Tem experiência na área de Enfermagem, com ênfase em Saúde do Adulto, Ensino de Enfermagem, Epistemologia, atuando na graduação e pós-graduação principalmente nos seguintes temas: enfermagem, cuidados de enfermagem, cuidados paliativos, cronicidades, cardiologia, transplante cardíaco e família. É bacharel em Direito pela Faculdade Farias Brito.

**E-mail:** vera.mendes@uece.br. **Lattes:** <http://lattes.cnpq.br/0272388580728770>. **ORCID iD:** <https://orcid.org/0000-0002-8158-7071>.

<sup>3</sup> **Karliene Vieira Silva.** Doutoranda em Cuidados Clínicos em saúde e Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará - UECE, Mestre em Ensino na Saúde pela Universidade Estadual do Ceará-UECE, Título de Especialista em Fisioterapia em Terapia Intensiva adulto - ASSOBRAFIR, Especialista em Fisioterapia Cardiorespiratória pela Universidade de Fortaleza-UNIFOR, Especialista em Fisioterapia Dermatofuncional pela Universidade Estácio FIC, fisioterapeuta da UTI Coronariana do Hospital de Messejana, fisioterapeuta do hospital de Urgência e Emergência Dr José Frota-IJF, Membro do grupo de pesquisa em Adoecimento Cardíaco- UECE.

**E-mail:** karlienevieira45@gmail.com. **Lattes:** <http://lattes.cnpq.br/5674882540799392>. **ORCID iD:** <https://orcid.org/0000-0003-4790-1116>.

<sup>4</sup> **Danielle Simão de Figueiredo.** Possui Especialização Internacional de Qualidade em Saúde e Segurança do Paciente pela Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ); Especialização em em Família, Uma Abordagem Sistêmica pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR); Graduação em Serviço Social pela Universidade Estadual do Ceará (UECE); é servidora pública no cargo de assistente social no município de Fortaleza desde 2004; exerce a função de coordenadora do serviço social em unidade hospitalar desde março de 2013; trabalhou em comunidade terapêutica para dependentes químicos por 18 anos, tendo experiência em atendimentos individuais, atividades grupais, coordenação e supervisão técnica voltadas para as atividades de prevenção ao uso indevido de drogas e tratamento em dependência química, elaboração e coordenação



de projetos sociais, prestação de contas de convênios e desempenhou coordenação de monitoramento de programas e projetos sociais e de qualificação profissional.

**E-mail:** daniellesimaoas@gmail.com. **Lattes:** <http://lattes.cnpq.br/2497138833317944>.

**ORCID iD:** <https://orcid.org/0009-0005-7510-8360>.

<sup>5</sup> **Luciana Martins Quixadá.** Possui pós-doutorado no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, doutorado em Educação pela Universidade Federal do Ceará, com período sanduíche financiado pela CAPES na Université de Toulouse-Jean Jaurès, mestrado em Psicologia pela Universidade de Brasília e graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Ceará. É professora adjunta da Universidade Estadual do Ceará (UECE) vinculada ao curso de Psicologia e professora permanente do Programa de Pós-Graduação Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde (PPCCLIS/UECE). Coordena o Laboratório de Estudos e Pesquisas Participativas sobre Infância, Cultura e Subjetividade (LINCS/UECE). Coordena uma pesquisa em cooperação internacional com professores e pesquisadores da UECE, da Université de Sherbrooke (Canadá) e da Aix-Marseille Université (França) com apoio financeiro do CNPq. Coordena um doutorado interinstitucional (DINTER) entre o PPCCLIS/UECE e a Escola Nacional de Saúde de Guiné-Bissau, aprovado pela CAPES e com início em 2025. Coordenou de jan/2023 a maio/2025 o GT Juventudes e Pesquisas Participativas da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia (ANPEPP). Integrou a Associação Nacional de Pesquisadores e Pesquisadoras da Juventude Brasileira (Rede JUBRA). Tem experiência no atendimento a crianças e adolescentes em situação de violência e vulnerabilidade social. Principais temas de investigação: saúde mental; saúde da criança e do adolescente; processos de mediação simbólica e subjetivação; estudos decoloniais; infâncias, juventudes e pesquisa participativa.

**E-mail:** luciana.martins@uece.br. **Lattes:** <http://lattes.cnpq.br/5114818220704359>. **ORCID iD:** <https://orcid.org/0000-0001-7082-5698>.