



## Cuidados Paliativos no Contexto da Oncologia Pediátrica: Uma revisão da literatura

**Lorena Bezerra Nery**

Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF) e Eixo Norte Psicologia Clínica

**Ana Karina Curado Rangel de-Farias**

CAMTOS, Brasília, Distrito Federal, Brasil e EnCaMtos - Ensino em Análise do Comportamento

**Flávia Nunes Fonseca**

Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF)

79

### Resumo

Este trabalho teve como objetivo realizar uma revisão crítica da literatura sobre cuidados paliativos no contexto da oncologia pediátrica, no período de 1999 a 2008. Foi feita uma busca sistemática em duas bases de dados, com as palavras-chave *criança/child*, *câncer/cancer*, *família/family*, *pais/parents* e *enfrentamento/coping* em diferentes combinações. Além disso, foi feita uma busca não-sistemática de publicações que trouxessem contribuições a respeito da temática durante o período mencionado e, após, de 2010 a 2019. Os estudos apresentados destacam a importância do cuidado humanizado à criança com câncer e à sua família, indicando a necessidade de se buscarem formas de aperfeiçoar os cuidados com pacientes pediátricos fora de possibilidade de tratamento curativo. Programas de cuidados paliativos pediátricos efetivos devem considerar a importância de que os profissionais da equipe recebam treinamento para aprimorar sua habilidade de se comunicar com as crianças e suas famílias. A equipe multiprofissional de saúde não pode evitar a morte, mas é responsável por fazer com que esse processo ocorra da maneira mais pacífica e livre de sofrimento possível. Para atingir esse objetivo, é necessário um controle vigoroso da dor e de todos os sintomas físicos, bem como um suporte para as demandas existenciais, emocionais e sociais da criança e de sua família.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos; oncologia pediátrica; cuidado humanizado; equipe multiprofissional de saúde; equipe multidisciplinar de saúde.

## Palliative Care in the Context of Pediatric Oncology: A literature review

### Abstract

This study aimed to conduct a critical review of the literature on palliative care in the context of pediatric oncology, from 1999 to 2008. A systematic search was made in two databases, with the *keywords criança/child*, *câncer/cancer*, *família/family*, *pais/parents* e *enfrentamento/coping* in different combinations. In addition, a non-systematic search of publications was made that brought contributions on the theme during the mentioned period and, after, from 2010 to 2019. The studies presented emphasize the importance of humanized care to children with cancer and their families, indicating the necessity to improve care for pediatric patients when the disease becomes unresponsive to curative treatment. Effective pediatric palliative care programs should consider the importance that professionals receive training to improve their ability to communicate with children and their families. The multidisciplinary health team cannot avoid death but can contribute to a more peaceful process with the least possible suffering. To achieve this goal impeccable treatment of pain and all physical symptoms is necessary, as well as providing support for the existential, emotional and social demands of the child and his/her family.

**Keywords:** palliative care; pediatric oncology; humanized care; multiprofessional health team; multidisciplinary health team.

Responsável pelo contato: Ana Karina Curado Rangel de-Farias - (61) 98204-2222, [akdefarias@gmail.com](mailto:akdefarias@gmail.com), SGAS 910 bloco E sala 111, Ed. Mix Park Sul, Brasília-DF, CEP: 70.390-100

O câncer é a segunda principal causa de morte na infância, sendo sua incidência inferior apenas a mortes por acidente (Wolfe, Grier, Klar, Levin, Ellenbogen, Salem-Schatz & Emanuel, 2000). Segundo as estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA, Brasil, 2016), a incidência do câncer em crianças e adolescentes representa entre 2% e 3% dos casos de tumores malignos registrados no Brasil e o câncer é a primeira causa de morte de crianças e adolescentes por doença. As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias, os tumores do Sistema Nervoso Central e os linfomas.

Ainda de acordo com o INCA (Brasil, 2008), houve, nas últimas quatro décadas, um enorme progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância. As estimativas desse Instituto sugerem que cerca de 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, caso sejam diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. Contudo, a despeito dos significativos avanços tecnológicos e farmacológicos no tratamento do câncer pediátrico e do aumento das taxas de sobrevivência, cerca de 30% das crianças com câncer vão eventualmente morrer em decorrência da doença, seja pela própria evolução do quadro, seja por complicações relacionadas ao tratamento. O Ministério da Saúde, por meio do Sistema de Informações sobre a Mortalidade (SIM), do Observatório da Saúde da Criança e do Adolescente (2013) e do Observatório de Oncologia (2018), tem prestado informações sobre a doença, as mortes e apresentado protocolos de atendimentos que poderão aumentar a sobrevida e a qualidade de vida das crianças e de seus familiares. Segundo a Associação de Cirurgia Pediátrica do Estado do Rio de Janeiro (CIPERJ, 2018), baseada em fontes do Ministério da Saúde, o índice de mortes por câncer em crianças caiu 13,4% entre 2006 e 2016.

Wolfe *et al.* (2000) apontam que crianças que morrem de câncer recebem tratamento agressivo no fim da vida. Muitas apresentam um sofrimento substancial no último mês de vida, e as tentativas de controlar seus sintomas são frequentemente malsucedidas. Coutinho, Carvalho e Costa Junior (2019) apontam dificuldades encontradas pelas equipes pediátricas para desenvolver programas de cuidados paliativos. Dessa maneira, ressalta-se a importância de que os profissionais de saúde se atentem mais para a questão dos cuidados paliativos de crianças que estão morrendo de câncer.

Os cuidados com crianças no fim da vida podem ser especialmente complexos. Tendo em vista o grande aumento nas taxas de sobrevivência, o objetivo primário do tratamento de câncer, no caso da maioria das crianças, é alcançar a cura (Parry & Chesler, 2005; Pemberger *et al.*, 2005). Wolfe *et al.* (2000) destacam que, com isso, pode ser difícil para os médicos mudarem de foco, ainda que as chances de cura sejam mínimas. Assim, aspectos como a toxicidade da terapia, a qualidade de vida, o crescimento e o desenvolvimento da criança são comumente secundários a essa meta.

De acordo com Wolfe *et al.* (2002), expectativas não realistas por parte da equipe de saúde e dos pais a respeito do prognóstico da criança podem constituir um obstáculo a uma integração mais efetiva dos cuidados paliativos no tratamento de crianças com câncer avançado. Quando uma criança com baixa probabilidade de sobrevivência em longo prazo recebe terapia agressiva para tratamento do câncer, é apropriado que haja um tratamento paliativo concomitante, para que a sua qualidade de vida possa ser preservada o máximo possível (Coutinho *et al.*, 2019; de-Farias, 2020). Outro aspecto que dificulta a prática dos cuidados paliativos é que sua duração varia, em geral, de um dia a 18 meses, sendo 6 semanas o tempo médio (Goldman, Beardsmore & Hunt, 1990). Desse modo, uma compreensão mais acurada do prognóstico pode alterar as metas do tratamento e as expectativas dos profissionais e familiares, levando, portanto, a um cuidado mais efetivo e adequado às necessidades reais dos pacientes (Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, Grambow, Parker & Tulskey, 2001; Wolfe *et al.*, 2002).

Em circunstâncias de cuidados paliativos, pode haver um grande comprometimento do bem-estar físico e emocional do paciente. As relações sociais com amigos e familiares também tendem a passar por grandes transformações. Nesse contexto, o doente com câncer e seus familiares frequentemente precisam conviver com transtornos emocionais, cognitivos e comportamentais relacionados à ameaça à vida que a doença representa e à possibilidade concreta de morte. Há, portanto, uma necessidade cada vez maior na área da saúde de que os pacientes sejam tratados de maneira holística, como pessoas e não como doenças, de modo que ignorar qualquer de suas dimensões – física, emocional, social e/ou espiritual – torna incompleta a abordagem humanizada do paciente. O cuidado humanizado consiste em promover escuta, toque, atenção, acolhimento

do sofrimento do próximo e estar-com-o-outro. Assim, os cuidados paliativos consistem em um caminho para resgatar o cuidado humanizado à pessoa com câncer e seus familiares. Trata-se de cuidar para além do curar, de modo que não se deve focar apenas na doença, mas no ser humano como um todo, com seus medos e suas angústias<sup>1</sup> (Arantes, 2016, 2020; de-Farias, 2020; Nery & Fonseca, 2019; Peres, Arantes, Lessa & Caous, 2007; Sales, Silva, Borgognoni, Rorato & Oliveira, 2008).

Com base nessas considerações, o presente trabalho tem por objetivo fazer uma revisão teórica crítica, integrando alguns pontos relevantes apontados na literatura a respeito dos cuidados paliativos no contexto da oncologia pediátrica. A primeira parte da presente revisão bibliográfica foi realizada em um contexto de implementação de um programa de cuidados paliativos para crianças, em 2009. Portanto, realizou-se um levantamento bibliográfico de publicações científicas publicadas no período de 1999 a 2008. Foi feita uma busca sistemática nas seguintes bases de dados: *Scientific Electronic Library Online* - Scielo e MEDLINE. As palavras-chave utilizadas foram *criança/child*, *câncer/cancer*, *família/family*, *pais/parents* e *enfrentamento/coping* em diferentes combinações. Além disso, foi feita uma busca não-sistemática de publicações que trouxessem contribuições a respeito da temática crianças com câncer e suas famílias, nesse período e mais recentemente, de 2010 a 2019.

### Cuidados Paliativos no Contexto Pediátrico

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), **Cuidado Paliativo** é definido como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Para atingir este objetivo, é necessário buscar identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (World Health Organization, WHO, 2018). A definição proposta pelo INCA (Brasil, 2002) acrescenta ainda que a terapêutica paliativa não tem função curativa, de prolongamento ou de abreviação da sobrevida. De acordo com Sepúlveda, Marlin, Yoshida e Ullrich (2002), programas de cuidados paliativos devem oferecer suporte para que pacientes possam viver

ativamente enquanto for possível até sua morte e devem auxiliar as famílias a desenvolverem estratégias de enfrentamento durante o tratamento do paciente e a lidarem com a perda do ente querido. Sobretudo, ressalta-se que o objetivo central dos cuidados paliativos é aumentar a qualidade de vida, influenciando positivamente o curso do tratamento. Arantes (2016, 2020) e de-Farias (2020) enfatizam que, quando a medicina não mais dispõe de recursos que possibilitem um prognóstico de cura, diferentemente do que muitos profissionais profetizam, ainda há muito o que se fazer: embora não haja mais tratamentos possíveis para a doença, há inúmeras possibilidades de cuidado para a pessoa que está doente.

Em relação a Cuidados Paliativos Pediátricos, embora haja compartilhamento de alguns princípios aplicados a pacientes adultos, é preciso considerar que há especificidades nas necessidades do público pediátrico ligadas a características de sua fase de desenvolvimento (Barbosa, 2012). Goldman *et al.* (1990) referem que, para que uma boa qualidade de vida possa ser mantida, é importante que haja eficiência no manejo de sintomas físicos aliado a apoio psicológico, tanto para a criança quanto para sua família. Ademais, um aspecto essencial é o cuidado focado não só no suporte ao enfrentamento do processo de adoecimento, mas também com foco em favorecer o processo de desenvolvimento para que cada criança possa atingir seu potencial (Craig & Bayliss, 2015). Complementando, Cuidados Paliativos no contexto infantil, de acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS. Em inglês, WHO, 1998, 2018), começam com o diagnóstico da doença e acompanham todo o tratamento, independentemente de haver alguma proposta de cuidado focado no controle da doença. É necessário o envolvimento de uma equipe multiprofissional, de preferência multidisciplinar, a qual inclui a família. Os cuidados, que podem ser realizados nos contextos formais de saúde ou em casa, devem contemplar a avaliação e o alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual/existencial.

A perspectiva atual de Cuidados Paliativos proposta pela WHO (2018) destaca que esse tipo de cuidados não deve ser relegado aos últimos estágios do tratamento. Hoje em dia, reconhece-se que os princípios dos cuidados paliativos deveriam ser colocados em prática o mais cedo possível no caso de qualquer doença crônica que possa levar à morte. Essa mudança de concepção

<sup>1</sup> Soares (2019) apresenta um trabalho de grupo desenvolvido com cuidadores de pacientes com câncer. Já Freitas e Dóro (2019) abordam o luto da família e dos profissionais de saúde.

está relacionada à compreensão de que problemas no fim da vida têm sua origem no início da trajetória da doença. Assim, sintomas ou outros problemas não tratados precocemente serão mais difíceis de serem atenuados ou solucionados no fim da vida (de-Farias, 2020; Nery & Fonseca, 2019; Sepúlveda *et al.*, 2002).

A morte de uma criança é considerada uma das maiores tragédias que pode acontecer a uma família (Goldman, 1998). Portanto, no que se refere aos cuidados paliativos no contexto pediátrico, há algumas especificidades. Embora a família sempre deva ser ativamente envolvida no tratamento, especialmente no caso das crianças, os programas de cuidados paliativos não devem ser centrados apenas no paciente, mas devem incluir a saúde e o bem-estar dos familiares e também da equipe de profissionais de saúde envolvida no tratamento da criança. Isso se estende além do período de tratamento do paciente, sendo importante considerar a possível necessidade de apoio após a perda, tanto para os familiares quanto para a equipe (Coutinho *et al.*, 2019).

Ademais, programas de cuidados paliativos, para serem efetivos, devem envolver uma equipe multidisciplinar (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, ANCP, 2012; Jennings, 2005; WHO, 2018). Outro aspecto fundamental é que os membros da família devem ser incluídos nessa equipe como participantes ativos do processo de tratamento, até porque, como apontado por Wolfe *et al.* (2002), no caso do tratamento de crianças, os pais é que são os principais responsáveis pela tomada de decisões (sobre tomada de decisões, ver também Fonseca, Mendes Junior, & Fonseca, 2012; Gontijo, 2019).

A transição de um tratamento agressivo com fins curativos para os cuidados paliativos não é muito clara, de maneira que o ideal é que os dois sejam realizados concomitantemente, predominando um ou outro em diferentes momentos do tratamento a depender das necessidades do paciente e da evolução da doença (Goldman, 1998; Morrissey & Collier, 2016). No contexto em que a doença já não responda a intervenções curativas, os cuidados paliativos passam a ser foco central do tratamento, tendo como objetivo maximizar a qualidade do tempo da criança com sua família e aliviar dores e sofrimentos (Barbosa, 2012).

Além disso, Goldman (1998) enfatiza que um aspecto intrínseco à infância é um contínuo desenvolvimento físico, emocional e cognitivo. De acordo com a autora, as questões de desenvolvimento influenciam todos os aspectos dos cuidados pediátricos, desde os

farmacológicos até as habilidades comunicativas e a compreensão da criança a respeito da doença e da morte. É essencial, portanto, que aspectos relativos ao desenvolvimento sejam levados em consideração nos cuidados com crianças. Ademais, as crianças devem ter a oportunidade de manter seus interesses e de ter momentos de diversão enquanto for possível.

## Família

Não se pode ajudar um paciente com doença avançada que ameaça a vida sem considerar devidamente sua família. O papel desempenhado pelos familiares durante o período da doença e as reações destes contribuem muito para a própria reação do paciente (Kübler-Ross, 1969/2005). Arantes (2016) destaca que, nas fases difíceis do tratamento de uma doença grave, laços afetivos podem ser fortalecidos ou enfraquecidos, sejam eles bons ou ruins, fáceis ou difíceis, marcados por sentimentos de amor, compaixão, tolerância, culpa ou ódio. De acordo com a médica paliativista, as consequências da experiência de uma doença grave que leva inexoravelmente à morte podem afetar toda a família, adoecendo-a também, o que demanda que seus membros também recebam acolhimento e cuidado, uma vez que a rede de suporte do paciente pode ajudar ou dificultar a experiência do adoecimento.

Os últimos dias de uma criança com câncer têm importância crítica não apenas para ela mesma, mas também para seus pais e familiares. A forma como a criança morre permanece na memória dos pais para sempre (Kurashima & Camargo, 2007; Postovsky & Arush, 2005). Dessa maneira, as famílias de crianças com câncer precisam de apoio desde o diagnóstico até o final do tratamento, sendo necessário inclusive, em alguns casos, um acompanhamento após o falecimento da criança (Barbosa, 2012; Coutinho *et al.*, 2019; Gontijo, 2019). Assim, os profissionais devem ser flexíveis e levar em consideração a individualidade de cada família, com suas diferentes maneiras de reagir e habilidades de enfrentamento (Salins, Ramanjulu, Patra, Deodlar, & Muckaden, 2016). As necessidades dos irmãos devem ser especialmente consideradas (Goldman, 1998).

## Irmãos

Em geral, os irmãos sofrem muito quando a criança morre e podem ter dificuldade para lidar

com isso, uma vez que frequentemente se sentem isolados e negligenciados, pois a família tende a se focar quase exclusivamente na criança doente, dispensando poucos cuidados aos irmãos durante um determinado período (Goldman, 1998). Os irmãos dos pacientes podem apresentar sentimentos de baixa autoestima, ansiedade, depressão e mesmo ressentimentos em relação à criança doente. Dessa forma, faz-se necessária a implementação de espaços de suporte aos irmãos, bem como sugere-se o potencial benefício do seu envolvimento no cuidado com o paciente (Craig & Bayliss, 2015).

Corroborando essa perspectiva, Kübler-Ross (1991/2003) refere que os irmãos são um aspecto relevante e delicado quando se trabalha com crianças que estão morrendo. A autora enfatiza a importância de que estes possam participar ativamente dos cuidados da criança, uma vez que isso pode contribuir para que não se sintam rejeitados ou negligenciados, como se sentem grande parte dos irmãos ou irmãs de crianças gravemente doentes. Todavia, a despeito de tudo que se sabe sobre as necessidades dos irmãos de pacientes pediátricos, os pais que participaram da pesquisa de Contro, Larson, Scofield, Sourkes e Cohen (2002) afirmaram que seus outros filhos não receberam o apoio e a assistência de que precisavam. Toda gentileza e atenção dispensadas pela equipe aos irmãos eram valorizadas pelos familiares. Os pais acreditam que as crianças devem ser incluídas nas discussões e que deve haver um serviço voltado para o atendimento de suas necessidades.

Ainda no que se refere à inclusão dos irmãos no processo de adoecimento e morte de familiares, crianças ou não, Quinteiro (2010) aponta que um psicoterapeuta (ou qualquer profissional que tenha contato com essa criança) precisa coletar informações sobre história passada e atual da criança, como a criança e os adultos vêm lidando com o adoecimento e possibilidade de morte, assim como possíveis queixas/comportamentos-problema ou comportamentos-alvos que a criança vem apresentando. Observação direta dos comportamentos; registros de comportamentos e contextos, pela criança e pela família; falar abertamente sobre morte e modelação de comportamentos, a partir da utilização de recursos lúdicos, são formas de facilitar o processo de comunicação equipe-família-criança.

Os impactos emocionais sobre os membros da equipe que trabalha com pacientes em fase final de vida serão abordados em outro artigo.

## Manejo da Dor e de Outros Sintomas

Kübler-Ross (1991/2003) aponta que, quando se trabalha com pacientes em cuidados paliativos, as prioridades são o conforto físico e a ausência de dor. Segundo a autora, os cuidados com as necessidades físicas do paciente devem vir antes de qualquer apoio emocional, de qualquer ajuda espiritual ou de qualquer outro aspecto relevante. Ela afirma que é difícil ajudar emocional, psicológica ou espiritualmente um paciente à beira da morte se ele estiver sentindo dor intensa ou se estiver dopado ou sedado a ponto de não conseguir mais se comunicar. Portanto, o ideal é que as crianças recebam terapia adequada para controle da dor, mas, ao mesmo tempo, tenham sua consciência preservada até a hora da morte, sempre que possível. O controle de sintomas é pré-requisito para o apoio emocional. Entretanto, Solomon *et al.* (2005) apontam que, frequentemente, não é realizado um controle adequado da dor em crianças com doença avançada.

Wolfe *et al.* (2000) entrevistaram 103 pais de crianças que morreram de câncer e 43 médicos. De acordo com os relatos dos pais, 89% das crianças experienciaram sofrimento significativo relacionado a pelo menos um sintoma no último mês de vida. Os sintomas mais comuns foram dor, fadiga, falta de apetite, náusea e dispneia. Nesse estudo, o tratamento para controle dos sintomas foi efetivo para menos de 30% das crianças, mesmo no caso de sintomas que são tipicamente considerados controláveis por meio de tratamento, como a dor. Os índices de sofrimento por dor foram mais frequentes em crianças cujos pais relataram que o médico não estava ativamente envolvido na promoção de cuidados paliativos. Os pais também associaram o sofrimento de seus filhos à percepção de terem recebido informações conflitantes de diferentes membros da equipe de saúde, o que também pode indicar pouco empenho por parte dos profissionais em discutir o que poderia ser feito para amenizar satisfatoriamente o sofrimento da criança. Os autores sugerem que a falta de reconhecimento do problema pela equipe pode contribuir para o sofrimento, uma vez que, nas entrevistas, os pais relataram a presença de mais sintomas do que os médicos.

Em adição, os resultados do estudo realizado por Wolfe *et al.* (2000) indicaram que, no último mês de vida, a maioria das crianças teve pouco ou nenhum divertimento, estava mais do que apenas um pouco triste e não estava calma na maior parte do tempo, conforme relatado por seus pais. Muitas também foram descritas como frequentemente assustadas.

Outra pesquisa, realizada por Contro *et al.* (2002), também verificou altos níveis de dor descritos por pais e familiares. A importância do manejo da dor foi um dos pontos centrais deste trabalho, pois uma das principais angústias para a família é ver o filho sofrer. Os autores, corroborando o acima exposto, afirmam que o manejo da dor é um componente-chave no que se refere a cuidados paliativos, mas enfatizam que os tratamentos para controlar esse sintoma são frequentemente pouco efetivos. Apesar dos avanços tecnológicos na área, famílias relataram que suas crianças experienciaram dores consideráveis.

Assim, esses dados sugerem que as equipes de saúde devem se sensibilizar para a importância de tratamentos paliativos para amenizar o sofrimento causado por certos sintomas tipicamente experienciados por crianças com câncer no fim da vida. Nesse sentido, são importantes estratégias para reconhecimento desses sintomas pelos profissionais, o que pode contribuir tanto para uma melhor relação entre equipe e pais quanto para melhorar a qualidade de vida das crianças. Ademais, esses cuidados favoreceriam que intervenções de outros profissionais da equipe – como os psicólogos – se tornassem mais viáveis, uma vez que, como apontado por Kübler-Ross (1991/2003), o controle de sintomas é pré-requisito necessário para que o apoio psicológico e emocional seja possível, contribuindo para um maior bem-estar geral da criança no fim da vida e para uma maior tranquilidade da família.

O INCA (Brasil, 2002) aponta que, em grande parte das vezes, o fracasso na remissão de sintomas decorre da não abordagem do paciente como um todo, envolvido em um contexto social. Assim, cabe destacar que, embora o controle da dor seja um componente fundamental dos cuidados paliativos, não é o único aspecto relevante. A OMS (WHO, 2018) enfatiza que não apenas aspectos físicos, mas também as necessidades psicológicas, emocionais e espirituais são pontos essenciais no que se refere a cuidados paliativos. Corroborando com essas perspectivas, Goldman (1998) destaca a importância de se considerar a contribuição de fatores psicológicos e sociais para o bem-estar da criança e de sua família, bem como de avaliar suas estratégias de enfrentamento, as experiências passadas relevantes e seu nível de ansiedade. Enfatiza-se ainda que o próprio manejo da dor deve envolver tanto a abordagem farmacológica quanto a psicológica, uma vez que aspectos psicológicos também influenciam na percepção de dor (Guimarães, 2019).

O psicólogo deve atuar na equipe com o

intuito de desenvolver repertório comportamental no paciente, em sua família e na equipe de saúde que os atendem. Assim, a preparação profissional deve abordar temas como cuidados paliativos, morte, luto, humanização, qualidade de vida e um treinamento para o trabalho em equipe (de-Farias, 2019; Freitas, Melo, & Pacheco, 2018).

### Interação da Família com a Equipe de Saúde

Segundo Contro *et al.* (2002), a interação da família com a equipe de saúde é avaliada por familiares como tão importante quanto os aspectos médicos do tratamento. Em um estudo realizado pelos autores, foram identificadas algumas áreas de interação insatisfatória entre as famílias de crianças com câncer avançado e as equipes de saúde: informações a respeito do tratamento e do prognóstico comunicadas de modo confuso, inadequado ou não cuidadoso; faltas que poderiam ter sido prevenidas; pouca preocupação em incluir as necessidades dos irmãos da criança doente no programa; acompanhamento inconsistente após a morte da criança. De acordo com os resultados obtidos nesse estudo, pais apreciam quando se sentem ativamente envolvidos nos processos de tomada de decisão relacionados ao tratamento de seus filhos, o que faz com que se sintam membros ativos da equipe. Na perspectiva dos pais entrevistados, honestidade, precisão clínica, habilidade de ouvir, compaixão e disponibilidade são características essenciais a um profissional de saúde eficiente. Contudo, apesar desse ideal, eles relataram que sua experiência no decorrer do tratamento de seus filhos incluiu insensibilidade por parte dos profissionais ao dar más notícias e uma comunicação pobre de informações importantes. Ademais, referiram ter sentido que suas opiniões poucas vezes foram levadas em consideração e que seus julgamentos em relação ao tratamento dos filhos foram, muitas vezes, negligenciados. Eventos como esses tiveram repercussões negativas, e os pais afirmaram que as mágoas permaneciam mesmo depois de anos. Gontijo (2019) discute “o desafio da comunicação eficaz”, apresentando os principais modelos a serem considerados pela equipe para a implementação de uma comunicação assertiva, acolhedora, genuína. Resumidamente, são apontadas as fases de assistência defendidas por Moritz *et al.* (2011), e os modelos consultivo e o integrativo (e.g., Nelson *et al.*, 2010; Ruiz, 2013).

Evidências de problemas de comunicação entre pais e equipe médica também são apresentadas no estudo de Wolfe *et al.* (2002). Os

resultados mostram que os pais souberam pela primeira vez que seus filhos não tinham mais chances reais de cura, em média, 106 dias antes do falecimento da criança, enquanto os profissionais já conheciam esse prognóstico, em média, 206 dias antes do falecimento. Assim, há um atraso considerável entre o conhecimento do prognóstico pelos médicos e pelos pais da criança. Esse atraso foi menor no caso de crianças que tinham um câncer hematológico, de crianças cujo nível de instrução dos pais não ultrapassava o Ensino Médio e também quando havia um psicólogo ou um assistente social na equipe. Em adição, os resultados desse estudo sugerem que a identificação precoce desse prognóstico por pais e profissionais está relacionada a uma maior ênfase na integração dos cuidados paliativos e a um menor sofrimento para o paciente e sua família.

No que se refere à comunicação de más notícias, essa foi uma reclamação recorrente dos familiares de crianças com câncer fora de possibilidade de tratamento curativo. As famílias do estudo de Contro *et al.* (2002), mencionado anteriormente, sugeriram que o ideal seria que notícias ruins sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico fossem comunicadas por um profissional familiar, alguém com quem a família já tivesse alguma relação. Esse ponto foi apontado como especialmente crítico no caso das notícias relacionadas à impossibilidade de cura. Os participantes destacaram ainda que notícias difíceis devem ser transmitidas com sensibilidade e cuidado, por meio de uma linguagem honesta, direta e não técnica. A escolha das palavras deve ser cuidadosa. Além disso, eles gostariam que houvesse uma preparação para o recebimento dessas notícias. Entretanto, mais uma vez, a realidade não é coerente com essas expectativas: membros da família relataram ter recebido informações contraditórias e recomendações conflitantes de diferentes profissionais da equipe, sendo que alguns se mostravam mais esperançosos do que outros. Informações confusas resultaram em desgastes emocionais e adicionaram uma fonte de estresse para as famílias. Ademais, falta de confiança na equipe responsável pelo tratamento foi apontada como a maior fonte de insatisfação de familiares (Contro *et al.*, 2002. Ver, também, Coriolano-Marinus, Queiroga, Ruiz-Moreno, & Lima, 2014).

No caso do estudo de Wolfe *et al.* (2002), 90% dos pais afirmaram considerar importante conversar com equipe sobre o fato de a criança não ter chances reais de cura, entretanto, apenas 30% deles ficaram satisfeitos com a maneira como essa notícia lhes foi comunicada. Chama atenção ainda o fato de que, quando perguntados

sobre quando compreenderam pela primeira vez que a criança não ficaria curada, 49% dos pais responderam que essa compreensão resultou de uma conversa com a equipe médica, 30% relataram que essa compreensão veio da percepção de mudanças no aspecto físico da criança ou em sua forma de agir e 9% afirmaram que a compreensão veio de um sonho. Os autores concluíram que as barreiras a uma comunicação ideal sobre aspectos relacionados ao fim da vida de crianças com câncer avançado podem resultar em pior qualidade de vida para as crianças que vão eventualmente morrer da doença.

### Suporte à Família Após o Falecimento da Criança

A morte de uma criança envolve múltiplas perdas para a família: a perda da própria criança; a perda de diversos planos, sonhos e expectativas; o surgimento de questionamentos a respeito da própria imortalidade e de questionamentos sobre o papel de pai/mãe; conflitos no casamento; mudanças na estrutura familiar e dificuldades com os outros filhos (Goldman, 1998). Todos esses aspectos indicam a relevância de algum tipo de acompanhamento após o falecimento da criança.

Corroborando essa necessidade, os pais entrevistados no estudo realizado por Contro *et al.* (2002) referiram que continuar mantendo contato com membros da equipe após o falecimento da criança era muito significativo para eles. Acompanhamento por telefone, e-mail ou pessoalmente era desejável e apreciado. Familiares afirmaram se sentirem muito gratos quando a equipe mantinha o contato, e aqueles que não receberam qualquer acompanhamento relataram sentimentos de desapontamento e rejeição. Em outro estudo, também realizado por Contro *et al.* (2004), as famílias entrevistadas, mais uma vez, enfatizaram a necessidade de contato com a equipe após a perda da criança, apontando que, em alguns casos, a equipe se torna como uma “segunda família” e que, para eles, ter o contato cessado após a morte da criança representou mais uma perda.

Dessa maneira, destaca-se a importância de programas de cuidados paliativos que incluam serviços que ofereçam algum tipo de contato periódico para aqueles pais que ainda têm questões a serem resolvidas após a morte da criança, uma vez que, aparentemente, esses familiares carecem de oportunidades para discutirem os eventos trágicos pelos quais passaram. Além disso, como as famílias muitas vezes convivem meses ou anos com os

profissionais da equipe, a relação estabelecida com eles frequentemente se torna bastante significativa. O suporte oferecido pela equipe de saúde pode se dar inicialmente com contatos frequentes e ir diminuindo gradativamente. Espera-se que assim o processo normal do luto seja facilitado para as famílias (Craig & Bayliss, 2015).

### Considerações Finais

A despeito dos avanços tecnológicos relacionados à saúde infantil que levaram a um aperfeiçoamento dos cuidados médicos e a uma potencialização de seus resultados, crianças ainda experienciam condições incuráveis que resultam em morte. Os estudos apresentados nesta revisão destacam a importância do cuidado humanizado à criança com câncer e sua família. Contudo, de maneira geral, os serviços de cuidados paliativos têm falhado no que se refere à satisfação das necessidades das crianças fora de possibilidade de tratamento curativo e de suas famílias (Browning & Solomon, 2005). Nesse contexto, em grande parte dos serviços nos quais essas crianças são tratadas, a transição de tratamentos com objetivos curativos para os cuidados paliativos ainda carece de uma abordagem mais compreensiva, coordenada e baseada em evidências (Contro *et al.*, 2002).

Os resultados dos estudos apresentados nessa revisão confirmam a necessidade de aprimoramento dos serviços de cuidados paliativos pediátricos. Assim, estudos nessa área são importantes para indicar formas específicas de aperfeiçoar serviços de cuidados paliativos para crianças e suas famílias. Falhas que poderiam ter sido prevenidas e comentários não cuidadosos tiveram repercussões negativas mesmo anos depois do falecimento da criança, o que indica a necessidade de intervenções no sentido de evitar a ocorrência desses problemas. Os resultados mostraram que cuidados técnicos são muito importantes, mas uma relação favorável entre familiares e equipe de saúde também é fundamental.

O conjunto de dados de todos esses estudos mostra, portanto, que ainda há muito a ser melhorado no que se refere aos cuidados paliativos. Aparentemente, há poucos programas de cuidados paliativos pediátricos que abarquem todos os serviços necessários a um cuidado ideal, o que ressalta a importância de que sejam desenvolvidos programas que incorporem todos os aspectos relevantes ao cuidado da criança e ao suporte da família, incluindo cuidados no hospital e em casa, desde o diagnóstico até o

oferecimento de acompanhamento após a morte da criança. Sugere-se, por exemplo, a leitura de Coutinho *et al.* (2019) para uma visão mais geral do que sejam ou possam vir a ser cuidados paliativos pediátricos.

Ademais, cabe destacar que um resultado importante do estudo de Wolfe *et al.* (2002) é que, quando havia um psicólogo ou um assistente social na equipe de cuidados da criança, houve uma aproximação maior no que se refere ao momento em que profissionais e pais compreenderam que não havia mais prognóstico de cura. O entendimento precoce desse aspecto está relacionado a cuidados paliativos mais adequados e a uma melhor qualidade de vida para a criança no fim da vida. Assim, esses dados chamam a atenção para a importância de equipes multidisciplinares quando se fala em cuidados paliativos, até porque a inclusão de profissionais de diferentes áreas pode ser uma forma de facilitar a comunicação entre os membros da própria equipe e entre estes e os familiares da criança, o que, por sua vez, pode facilitar uma avaliação mais eficiente das necessidades da criança. Esse estudo enfatizou que a qualidade da comunicação entre todos os cuidadores da criança pode exercer um papel importante na integração de cuidados paliativos adequados e, portanto, contribuir para que ela experimente menos sofrimento no fim da vida.

Como foi apresentado, a proposta dos cuidados paliativos é estabelecer uma assistência humanizada, que possibilite ao doente e à sua família conforto físico, apoio psicoafetivo, social e, quando necessário, espiritual (Sales *et al.*, 2008). Nesse contexto, muitos trabalhos têm reconhecido a importância dos profissionais de Psicologia na equipe de cuidados paliativos pediátricos. De acordo com a OMS (WHO, 2018), é essencial que aspectos psicológicos e espirituais sejam integrados aos cuidados paliativos. Ademais, a literatura revisada mostrou a necessidade de apoio psicológico também para a equipe de saúde. Nesse sentido, é importante a contribuição da Psico-Oncologia Pediátrica, definida por Costa Jr. (1999) como o campo da Psicologia da Saúde responsável por estudar a influência de fatores psicológicos sobre o desenvolvimento e a manifestação do câncer infantil.

Em resumo, a partir dos estudos apresentados, observa-se que há uma necessidade de melhorar os cuidados paliativos no contexto pediátrico, uma vez que cuidados adequados devem ser um padrão esperado no fim da vida. Um envolvimento ativo da equipe de saúde, comprometida com os cuidados paliativos, pode ajudar a aliviar o sofrimento de



crianças com câncer sem possibilidade de tratamento curativo. Deve haver, portanto, uma maior atenção para o controle de sintomas e para o bem-estar geral dessas crianças para, assim, diminuir seu sofrimento. Os benefícios para a criança, sua família e até para a equipe de saúde serão, assim, substanciais (Coutinho *et al.*, 2019).

Tendo em vista a literatura apresentada, conclui-se que um programa de cuidados paliativos pediátricos efetivo deve considerar a importância de que os profissionais da equipe recebam treinamento para aprimorar sua habilidade de se comunicar com as crianças e suas famílias e para lidar com os aspectos cruciais dos cuidados paliativos, como o manejo

da dor. Cabe destacar a importância de apoio psicológico e social para ajudá-los a trabalhar a questão das perdas e os sentimentos de fracasso e impotência. É fundamental que essas questões sejam trabalhadas para que, como apontam Postovsky *et al.* (2004), a equipe responsável pelos cuidados paliativos seja capaz de prover toda a assistência necessária a pacientes, pais e outros familiares nas últimas semanas, dias e horas da vida da criança. A equipe de saúde não pode evitar a morte, mas é responsável por fazer com que esse processo ocorra da maneira mais pacífica e livre de sofrimento possível. Para atingir esse objetivo, é necessário um controle vigoroso da dor e de todos os sintomas físicos, bem como um suporte para as demandas existenciais, emocionais e sociais da criança e de sua família.

## Referências

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012). Parte 5 – A Equipe Multiprofissional em Cuidados Paliativos. Em R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado* (pp. 333-374). São Paulo: ANCP.
- Arantes, A. C. Q. (2016). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra.
- Arantes, A. C. Q. (2020). *Histórias lindas de morrer*. Rio de Janeiro: Sextante.
- Associação de Cirurgia Pediátrica do Estado do Rio de Janeiro (CIPERJ, 2018). Óbitos de crianças por câncer reduzem em 13% em 10 anos. Retirado de <http://ciperj.org/novo/2018/12/03/obitos-de-criancas-por-cancer-reduzem-13-em-10-anos/>.
- Barbosa, S. M. M. (2012). Cuidado Paliativo em Pediatria. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado* (pp. 461-473). São Paulo: ANCP.
- Borges, M. S., & Mendes, N. (2012). Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(2), 324-331. DOI: 10.1590/S0034-71672012000200019.
- Brasil, Instituto Nacional do Câncer (2008). *Particularidades do câncer infantil*. Retirado de [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=343](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343).
- Brasil, Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (2016). *Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA.
- Braz, S. V. (2019). O que é o câncer? In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 253-268). Curitiba: Juruá.
- Browning, D. M. & Solomon, M. (2005). The initiative for pediatric palliative care: An interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 236-334. Retirado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16182092>. DOI: 10.1016/j.pedn.2005.03.004.
- Carvalho, V. V. (2019). A importância de cuidar dos profissionais que cuidam na Internação Domiciliar. In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 223-226). Curitiba: Juruá.
- Contro, N. A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Achieves of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 156, 14-19. DOI:10.1001/archpedi.156.1.14.
- Contro, N. A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114(5), 1248-1252. 10.1542/peds.2003-0857-L
- Coriolano-Marinus, M. W. D. L., Queiroga, B. A. M. D., Ruiz-Moreno, L., & Lima, L. S. D. (2014). Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. *Saúde e Sociedade*, 23, 1356-1369. DOI: 10.1590/S0104-12902014000400019
- Costa Junior, Á. L. (1999). *Psico-Oncologia e o manejo de procedimentos invasivos em Oncologia pediátrica: Uma revisão da literatura. Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(1), 107-118. DOI: 10.1590/S0102-79721999000100007.
- Coutinho, S. M. G., Carvalho, V. L. da S. & Costa Junior, Á. L. (2019). Um elefante colorido: Vivências de um ambulatório de cuidados paliativos. In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 285-302). Porto Alegre: Juruá.
- Craig, L. & Bayliss, J. (2015). Palliative care for children. In E. Bruera, I. Higginson, C. F. von Gunten, & T. Morita (Eds.), *Textbook of Palliative Medicine* (pp. 955-960). New York: CRC Press.
- de-Farias, A. K. C. R. (2019). O trabalho em equipes multiprofissionais de saúde: Uma introdução ao livro. In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 27-36). Curitiba: Juruá.
- de-Farias, A. K. C. R. (2020, maio 22). *Cuidados Paliativos: Para que e para quem servem*. [post em blog]. Retirado de <https://inpaonline.com.br/blog/cuidados-paliativos-para-que-e-para-quem-servem/>
- Fonseca, A. C., Mendes Junior, W. V., & Fonseca, M. J. M. (2012). Cuidados Paliativos para idosos na Unidade de Terapia Intensiva: Revisão sistemática. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 24(2), 197-206. Retirado de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2012000200017&script=sci\\_abstract&tling=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2012000200017&script=sci_abstract&tling=pt).
- Freitas, D. N., Melo, T. E. A., & Pacheco, K. H. (2018). Psicologia e cuidados paliativos: um olhar a triade família, paciente e equipe de saúde. *Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS*, 5(1), 33. <https://periodicos.set.edu.br/fitsbiosauade/article/view/5518/3079>.

- Freitas, J. de L., & Dóro, M. P. (2019). Profissionais da saúde frente ao luto: mitos, dificuldades e possibilidades de enfrentamento. In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 401-416). Curitiba: Juruá.
- Goldman, A. (1998). ABC of palliative care: Special problems of children. *British Medical Journal*, 316, 49-52. DOI: [10.1136/bmj.316.7124.49](https://doi.org/10.1136/bmj.316.7124.49).
- Goldman, A., Beardsmore, S. & Hunt, J. (1990). Palliative care for children with cancer - Home, hospital or hospice? *Achieves of Disease in Childhood*, 65, 641-643. DOI: [10.1136/adc.65.6.641](https://doi.org/10.1136/adc.65.6.641).
- Gontijo, I. B. R. (2019). Internação em UTI: E agora, como podem acontecer os cuidados paliativos? In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 157-168). Curitiba: Juruá.
- Guimarães, S. S. (2019). Intervenção psicológica na dor crônica. In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 417-456). Curitiba: Juruá.
- Jennings, P. D. (2005). Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team. *Journal of Pediatric Nursing*, 37(3), 195-200. PMID: 16572549.
- Kübler-Ross, E. (1969/2005). *Sobre a morte e o morrer* (P. Menezes, trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Kübler-Ross, E. (1991/2003). *O túnel e a luz: Reflexões essenciais sobre a vida e a morte* (M. F. Lopes, trad.). São Paulo: Verus Editora.
- Kurashima, A. Y., & Camargo, B. (2007). Cuidados paliativos: Aliviar sem curar. In B. Camargo & A. Y. Kurashima (Orgs.), *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: O cuidar além do curar* (pp. 41-58). São Paulo: Lemar.
- Mello, A. A. M., & Silva, L. C. (2012). A estranheza do médico frente à morte: Lidando com a angústia da condição humana. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 18(1), 52-60. Retirado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-68672012000100008&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672012000100008&lng=pt&tlng=pt).
- Moritz, R. D., Deicas, A., Capalbo, M., Forte, D. N., Kretzer, L. P., Lago, P., Pusch, R., Othero, J., Piva, J., Silva, N. B., Azeredo, N., & Ropelato, R. (2011). II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": Definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 23(1), 24-29. Retirado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-507X2011000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000100005).
- Morrissey, M., & Collier, E. (2016). Literature review of post-traumatic stress disorder in the critical care population. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 1501-1514. Doi: [10.1111/jocn.13138](https://doi.org/10.1111/jocn.13138)
- Nelson, J. E., Bassett, R., Boss, R. D., Brasel, K. J., Campbell, M. L., Cortez, T. B., Curtis, J. R., Lustbader, D. R., Mulkerin, C., Puntillo, K. A., Ray, D. E., & Weissman, D. E. (2010). Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Critical Care Medicine*, 38(9), 1765-1772. DOI: [10.1097/CCM.0b013e3181e8ad23](https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181e8ad23)
- Nery, L. B., & Fonseca, F. N. (2019). "As Invasões Bárbaras": O Adoecimento e a Morte - Uma Visão Analítico-Comportamental. In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 343-374). Curitiba: Juruá.
- Observatório da Saúde da Criança e do Adolescente (2013). *Câncer é principal causa de morte infantil por doença*. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais. Retirado de <https://site.medicina.ufmg.br/observaped/cancer-e-principal-causa-de-morte-infantil-por-doenca/>.
- Observatório de Oncologia (2018). *Câncer como a primeira causa de morte nos municípios brasileiros*. Retirado de <https://observatoriodeoncologia.com.br/cancer-como-a-primeira-causa-de-morte-nos-municipios-brasileiros-em-2015/>.
- Parry, C. & Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1055-1073. DOI: [10.1177/1049732305277860](https://doi.org/10.1177/1049732305277860)
- Pemberger, S., Jagsch, R., Frey, E., Felder-Puig, R., Gadner, H., Kryspin-Exner, I. & Topf, R. (2005). Quality of life in long-term childhood cancer survivors and the relation of late effects and subjective well-being. *Supportive Care in Cancer*, 13(1), 49-56. DOI: [10.1007/s00520-004-0724-0](https://doi.org/10.1007/s00520-004-0724-0).
- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. A. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34, 82-87. Doi: [10.1590/S0101-60832007000700011](https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700011).
- Postovsky, S. & Arush, M. W. B. (2004). Care of a child dying of cancer: The role of the palliative care team in pediatric oncology. *Pediatric Hematology and Oncology*, 21, 67-76. Retirado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14660308>. PMID: 14660308
- Quinteiro, R. de S. (2010). O medo de morte na infância: um estudo de caso. In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Análise Comportamental Clínica: Aspectos teóricos e estudos de caso* (pp. 321-333). Porto Alegre: Artmed.
- Rodrigues, U. M. P., & Ribeiro, E. R. (2014). Síndrome de Burnout na equipe de saúde da família: uma revisão da literatura. *Revista Saúde e Desenvolvimento*, 5(3), 167-181. DOI: [10.1590/1981-5271](https://doi.org/10.1590/1981-5271).
- Ruiz, E. (2013). Não existem pacientes terminais. *Rhs Rede Humaniza Sus*. Retirado de <http://www.redehumanizasus.net/62590-nao-existem-pacientes-terminais>.
- Sales, A. A., Silva, M. R. B., Borgognoni, K., Rorato, C. & Oliveira, E. T. (2008). Cuidado paliativo: A arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica. *Revista Enfermagem UERJ*, 16(2), 174-179. Retirado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000110&pid=S1413-8123201300090002700006&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000110&pid=S1413-8123201300090002700006&lng=pt).
- Salins, N., Ramanjulu, R., Patra, L., Deodlar, J., & Muckaden, M. A. (2016). Integration of early specialist palliative care in cancer care and patient related outcomes: A critical review of evidences. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(3), 252-257. DOI: [10.4103/0973-1075.185028](https://doi.org/10.4103/0973-1075.185028)
- Santos, J. L., & Bueno, S. M. V. (2011). *Educação para a morte a docentes e discentes de enfermagem: Revisão documental da literatura científica*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(1), 272-276. Doi [10.1590/S0080-62342011000100038](https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000100038).
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. DOI: [10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2).
- Soares, M. R. Z. (2019). Estratégias e temas para a intervenção com cuidadores. In A. K. C. R. de-Farias (Org.), *Ciências da Saúde: O trabalho de equipes multiprofissionais em diferentes contextos* (pp. 303-330). Curitiba: Juruá.
- Solomon, M. Z., Sellers, D. E., Heller, K. S., Dokken, D. L., Levetown, M., Rushton, C., Truog, R. D. & Fleischman, A. R. (2005). New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*, 116(4), 872-883. DOI: [10.1542/peds.2004-0905](https://doi.org/10.1542/peds.2004-0905).
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNelly, M., Granbow, Parker, J. & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727-737. [10.1016/S0885-3924\(01\)00334-7](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00334-7).
- Trindade, L., & Lautert, L. (2010). Síndrome de Burnout entre os trabalhadores da Estratégia de Saúde da Família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(2). Doi: [10.1590/S0080-62342010000200005](https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000200005).

- Wolfe, J., Klar, N., Grier, H. E., Duncan, J., Emanuel, E. J. & Weeks, J. C. (2000). Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA*, 284(19), 2469-2475. DOI: 10.1001/jama.284.19.2469.
- Wolfe, J., Grier, H. E., Kar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S. & Emanuel, E. J. (2002). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 326-333. DOI: 10.1056/NEJM200002033420506.
- World Health Organization (WHO, 1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO. Retirado de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>.
- WHO (2018). Palliative Care. Retirado de <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Recebido em 28/09/2020  
Primeira decisão Editorial 20/11/2020  
Aceite em 02/02/2021