

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS TERMINAIS

Brennda Eduarda Costa Freitas¹

Tiago Barbosa Guimarães²

Mariana Lins da Fonseca Barretto Maia³

Ângelo Guilherme Costa Monteiro⁴

Jaim Simões de Oliveira⁵

Medicina



cadernos de
graduação

ciências biológicas e da saúde

ISSN IMPRESSO 1980-1769

ISSN ELETRÔNICO 2316-3151

RESUMO

Os cuidados paliativos envolvem uma atenção multidisciplinar e humanizada, para pacientes cujo doença não apresenta um bom prognóstico, sendo necessário analisar seu contexto e os aspectos biopsicossociais e espirituais. Em crianças com diagnóstico de câncer e sem boas perspectivas de melhora, o cuidado e a atenção devem ser planejados, pois demanda de uma maior delicadeza. Há uma fragilidade e dificuldade em comunicar e explicar ao paciente que aos olhos da medicina não existem mais métodos que o levem à cura, preparando-o para um possível luto. O presente artigo trata de uma revisão integrativa da literatura que teve como objetivo buscar artigos que relatem a vivência e as percepções dos profissionais da saúde que tiveram contato com os cuidados paliativos no contexto do câncer infantil, bem como suas diferentes formas de realização e seus resultados quando realizados em crianças diagnosticadas com câncer. A busca pelas informações foi realizada nos bancos de dados Pubmed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando-se os descritores “palliative care”, child e “terminal câncer”. As condições de tensão psicológicas que os responsáveis estão susceptíveis a enfrentar, diante de se ter uma criança em estado de morte eminente, a não compreensão correta do verdadeira função do cuidado paliativo, a não capacitação de uma equipe para fazer um trabalho voltado a este tema, bem como a estigmatização do cuidado voltado ao bem estar da criança e a sua qualidade de vida e não somente a cura, caracterizam barreiras funcionais que dificultam a adesão a este tratamento.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidados Paliativos; Crianças; Câncer Terminal.

ABSTRACT

Palliative care involves multidisciplinary and humanized care for patients whose disease does not have a good prognosis, being necessary to analyze its context and the biopsychosocial and spiritual aspects. In children diagnosed with cancer and without good prospects for improvement, care and attention must be planned, as it demands greater delicacy. There is a weakness and difficulty in communicating and explaining to the patient that in the eyes of medicine there are no more methods that can lead him to a cure, preparing him for possible grief. This article is an integrative literature review that aimed to search for articles reporting the experience and perceptions of health professionals who had contact with palliative care in the context of childhood cancer, as well as its different forms of performance and their results when performed on children diagnosed with cancer. The search for information was carried out in the Pubmed and BVS databases, using the descriptors "palliative care", child and "terminal cancer". The psychological tension conditions that those responsible are likely to face, in the face of having a child in a state of imminent death, the lack of correct understanding of the true function of palliative care, the lack of training of a team to do a work focused on this theme, as well as the stigmatization of care aimed at the well-being of children and their quality of life and not only healing, characterize functional barriers that hinder adherence to this treatment.

KEYWORDS

Palliative care; Children; Terminal cancer.

1 INTRODUÇÃO:

Segundo Van der Geest e outros autores (2017), a maioria dos pacientes oncológicos pediátricos em fase terminal morrem em casa. Esse dado evidencia a importância dos cuidados paliativos que deverão partir de um conjunto de ações não só do profissional médico e sua equipe, como também da família que deve ser orientada e capacitada para realizar tais cuidados. Em grande parte das vezes, os profissionais da saúde envolvidos com esse cuidado estão centrados em aliviar as dores físicas, visto que a cura já não é uma opção e acabam deixando de lado o tratamento emocional que deveria caminhar em conjunto com o alívio das dores.

Em relação ao tratamento essencial para essas crianças com câncer terminal, essas devem ser amparadas por meio de cuidados paliativos, devem ser estabelecidas

metas, que propicie uma melhor qualidade de vida para o paciente conforme sua singularidade patológica, devendo abranger os aspectos do cuidado físico, psicossocial e espiritual (WEAVER *et al.*, 2016).

De acordo com Weaver e outros autores (2015), o tratamento do cuidado paliativo se faz com base na avaliação dos sintomas e intervenção; relatório direto do paciente; comunicação efetiva; e decisões compartilhadas. O cuidado não deve se restringir ao paciente, assim temos também que assistir aos seus familiares, os ajudando a lidar da melhor maneira para com a doença do paciente, bem como preparando para um possível luto.

O pouco conhecimento social referente ao assunto cuidado paliativo, atribui a este tema uma definição deturpada em apenas associar o cuidado paliativo a uma ideia de paciente no estágio terminal de vida, no qual não há mais o que fazer, porém a verdade é que o cuidado paliativo é indicado desde o início da descoberta de uma doença que coloque em risco a vida humana, no qual os profissionais envolvidos poderão trabalhar de maneira mais eficaz a fim de adiar ao máximo possível a condição de limitação que a doença irá ocasionar, não dispensando em nenhum momento o tratamento com a finalidade curativa, assim ambos os tipos tratamentos se complementam, proporcionando maior condição de qualidade de vida ao paciente (GOMES; OTHERO, 2016).

No geral, os aspectos dos cuidados paliativos com a criança são parecidos com os dos adultos, porém há um impacto emocional maior tanto para a família, quanto para o médico, quando se trata de uma criança no estágio terminal da doença (VAN DER GEEST; BINDELS, 2016).

Segundo o Sistema de Informação em Mortalidade (SIM), uma das principais causas de mortalidade infantil no Brasil, com base nos dados analisados desde 1990, está diretamente relacionado ao câncer, assim é importante que se pense em proporcionar qualidade de vida no estágio final da vida desses pacientes, quando a medicina tradicional não conceder um tratamento eficaz para resolução de sua patologia (FRANÇA *et al.*, 2017).

O presente artigo trata-se de uma revisão integrativa da literatura que teve como objetivo buscar artigos que relatem a vivência e as percepções dos profissionais da saúde e de todos aqueles que tiveram contato com os cuidados paliativos no contexto do câncer infantil, bem como suas diferentes formas de realização e seus resultados quando realizados em crianças diagnosticadas com câncer. Enaltecendo os benefícios gerados para todos aqueles assistidos, bem como a sua família.

2 METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão integrativa, onde a pesquisa se enquadra como básica pois é destinada a aumentar o conhecimento científico, exploratório em virtude de recuperar informações previamente publicadas na literatura. Quanto à abordagem é classificada como quanti-qualitativa já que articula essas dimensões. A busca pelas

informações foi realizada nos bancos de dados Pubmed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando-se os descritores *palliative care*, *child* e terminal câncer associados com o operador booleano AND.

No PUBMED, a busca retornou um total de 318 fontes. Após, foram aplicados os seguintes filtros: artigos, publicados dentro dos últimos 5 anos, envolvendo a espécie humana e que apresentavam texto completo disponível. Após acrescentar os filtros, restaram 34 artigos. Destes foram excluídos 8 trabalhos por fugirem aos objetivos estabelecidos para o tema da revisão, restando 26 artigos.

Na BVS, a busca retornou um total de 261 artigos. Após aplicar os mesmos filtros utilizados para o PUBMED, restaram 71 artigos. Após eliminação dos artigos cujo enfoque fugia aos objetivos propostos e dos artigos repetidos, restaram 2 artigos. Assim, um total de 28 artigos foram selecionados para a escrita da revisão integrativa, que se articulavam com o tema escolhido. O Quadro 1 mostra a metodologia e as principais informações dos artigos selecionados.

Quadro 1 – Artigos selecionados para a escrita da revisão

Artigo	Metodologia	Principais Informações
Van Der Geest <i>et al.</i> , 2017	Estudo transversal	A Resistência a adesão aos cuidados.
Weaver <i>et al.</i> , 2015	Revisão sistemática	A avaliação do paciente de forma eficiente, para que seja estabelecido o cuidado paliativo eficaz.
Van Der Geest <i>et al.</i> , 2016	Revisão sistemática	O impacto emocional desencadeado por crianças em estado terminal.
Weaver <i>et al.</i> , 2016	Revisão sistemática	As metas propostas pelo cuidado paliativo, para que esse seja eficaz.
Franca <i>et al.</i> , 2017	Estudo transversal	Doenças relacionadas a mortalidade infantil no Brasil.
Bates <i>et al.</i> , 2016	Revisão de Literatura	Trata da compreensão da morte baseada na opinião de crianças e adolescentes que estão em fase terminal.
Brock <i>et al.</i> , 2016	Estudo de Coorte retrospectivo de centro único	Não foi observado aumento na inscrição no hospital ou mudança no local da morte.
Currow <i>et al.</i> , 2014	Estudo Quantitativo	Este estudo demonstra que os meios de comunicação mais importantes podem ser coletados com dados paliativos e que, ao fornecer um retorno de um serviço de marcação, é possível fornecer melhorias focadas no paciente.
Jones <i>et al.</i> , 2018	Estudo Qualitativo	Padrões Psicossociais de Cuidados foram criados para padronizar a prestação de cuidados psicossociais a todas as crianças com câncer e seus familiares.

Artigo	Metodologia	Principais Informações
Spruit <i>et al.</i> , 2018	Revisão de Literatura	Foram observadas tendências positivas em direção ao aumento e integração adequada dos serviços de cuidados paliativos no cuidado de crianças com câncer e suas famílias.
Cornillon <i>et al.</i> , 2016	Estudo retrospectivo.	A necessidade de se estabelecer as orientações adequadas para todos os envolvidos nesse cuidado paliativo, afim de se evitar utilização do serviço de emergência desnecessariamente.
Bernardo <i>et al.</i> , 2014	Revisão bibliográfica	A suma importância da enfermagem no processo do cuidado paliativo.
Gao <i>et al.</i> , 2016	Estudo de base.	A taxa mortalidade em hospitais relacionado a pacientes terminais ainda são maiores, comparada aos domicílios, não sofrendo alterações desde a última década.
Vern-gross, 2015	Estudo de coorte retrospectivo.	A implantação do cuidado paliativo num hospital especializado em criança oncológica pediátrica, não reduziu a taxa de mortalidade, mas teve uma importância significativa na redução de sofrimento tanto pra família como para o paciente.
Brinkman-Stoppeleburg <i>et al.</i> , 2015	Estudo quantitativo.	A adesão ao cuidado paliativo representam ainda baixos números, neste artigo representou 12% para os que a morte já era esperada, dentro dessa margem sendo utilizado mais pelo público jovem, câncer e quem optou por falecer em casa.
Dussel <i>et al.</i> , 2015	Estudo de coorte incorporado.	A importância da adesão ao cuidado paliativo, através de uma pesquisa comprovada pelo resultado quantitativo.
Klick <i>et al.</i> , 2014	Revisão bibliográfica.	Estabelece o cuidado paliativo pediátrico pelo médico como uma subespecialidade nova, no qual está se aperfeiçoando, e destaca a importância de ampliar esse conhecimento para outras especialidades médica, bem como os estudantes dessa área de atuação.
DeCoursey <i>et al.</i> , 2018	Estudo transversal prospectivo.	Existem diferenças significativas nos padrões de atendimento no final da vida, dependendo do tipo de condição crônica complexa com risco de vida. A atenção a esses padrões é importante para garantir acesso igual aos cuidados paliativos e melhorias direcionadas nos cuidados em fim de vida para essas populações.
Chong <i>et al.</i> , 2017	Estudo observacional.	Os pacientes encaminhados para cuidados paliativos apresentam diagnósticos e necessidades variados. Para garantir que todos os pediatras sejam competentes para prestar cuidados de qualidade a todas as crianças, é imprescindível iniciativas de educação e treinamento.

Artigo	Metodologia	Principais Informações
Hendricks-Ferguson <i>et al.</i> , 2017	Estudo piloto prospectivo.	Fornecer informações oportunas sobre cuidados paliativos e em fim de vida aos pais de crianças com doenças graves é uma prioridade nacional dos cuidados de saúde.
Veldhuijzen N Zanten <i>et al.</i> , 2016	Estudo de coorte retrospectivo.	Os cuidados paliativos no final da vida foram baseados principalmente na experiência do profissional de saúde; apenas 21% dos respondentes do questionário relataram ter uma diretriz de cuidados paliativos específicos da doença disponível.
Ananth <i>et al.</i> , 2015	Estudo Retrospectivo.	O uso hospitalar de crianças com condição crônica complexa com risco de vida no último ano de vida, varia significativamente de acordo com o tipo e o número de condições. Crianças com condições hematológicas / imunológicas ou múltiplas têm o maior uso hospitalar.
Kaye <i>et al.</i> , 2015	Revisão de Literatura.	A integração precoce de cuidados paliativos pediátricos (CPP) para crianças com condições de risco de vida e suas famílias aprimora a prestação de cuidados holísticos, abordando preocupações psicológicas, sociais, espirituais e físicas, sem impedir o tratamento com o objetivo de cura.
Zimmermann <i>et al.</i> , 2018	Revisão de prontuários de 380 pacientes oncológicos pediátricos.	Os cuidados em fim de vida de qualidade podem ser entregues independentemente da participação no estudo da fase 1.
Namisango <i>et al.</i> , 2018	Revisão sistemática da literatura.	Deve ser levado em conta o que deixa o paciente feliz, objetivando alcançar o sucesso dos cuidados paliativos.
Esmaili <i>et al.</i> , 2018	Estudo qualitativo.	Barreiras socioculturais influenciam na realização dos cuidados paliativos, tanto por medo do paciente quanto da família.
Rosenberg <i>et al.</i> , 2016	Estudo de coorte.	Fatores modificáveis da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), interferem no tratamento de crianças com neoplasias malignas em estado terminal.
Gomes ALZ; Othero MB, 2016	Revisão de literatura.	Os aspectos que o cuidado paliativo engloba.

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO:

O adoecer de uma criança, um ser frágil, desprotegido e que necessita de cuidados e atenção, não é aceito com facilidade na sociedade, essa ideia é defendida por Bernardo e outros autores (2014), os quais afirmam, com base na dificuldade dos familiares e da equipe de saúde em aceitar o adoecimento de uma criança que evolui para uma não perspectiva de cura, pelo fato de que ela não irá ter a oportunidade de viver as fases seguintes de seu desenvolvimento conforme o ciclo biológico da vida.

De acordo com Weaver e outros autores (2015), os cuidados paliativos possibilitam uma forma de preparo para um possível luto, por não restringir o cuidado apenas ao paciente, mas envolvendo também os familiares e os ajudando a encontrar uma melhor maneira para lidar com a situação. Em concordância com Spruit e outros autores (2018), as evidências apresentadas em sua pesquisa, fornecem uma grande compreensão do suporte empírico, envolvendo cuidados paliativos pediátricos para os pacientes e suas famílias, onde foram observadas tendências positivas em direção ao aumento e integração desse tipo de serviço, visando otimizar o tratamento.

90% das famílias desse estudo, que receberam esse tipo de serviço, relataram estar muito confortáveis em receber cuidados paliativos e classificaram a equipe de profissionais como útil e muito útil, além disso, todas as famílias declararam que provavelmente recomendariam a equipe de cuidados paliativos a outras pessoas. Mais da metade dos pacientes acreditava que os serviços de cuidados paliativos deveriam ser oferecidos a todas as crianças com câncer desde o início da terapia.

Apesar de todos os benefícios proporcionados pelos cuidados paliativos, a resistência ao método é muito grande na sociedade, afirmam Brinkman-Stoppenburg e outros autores (2015) e Vern-Gross e outros autores (2015), pois atribuem essa resistência ao fato dos envolvidos na decisão em aderir ao método, associarem os cuidados paliativos a ideia de desistência a lutar pela vida, não analisando que a morte é um fator eminente que afeta os seres humanos, impedindo que esse processo de transição seja feito de maneira mais saudável, a fim de ser evitado mais sofrimento a todos os envolvidos.

De acordo com Brock e outros autores (2016), as decisões sobre cuidados no final da vida podem ser influenciadas por características culturais da família e específicas da doença. Esta ideia, é reforçada pelo estudo feito por Esmaili e outros autores (2018), que afirma que as normas culturais que influenciam a comunicação clínica e estigmatização da morte e do sofrimento são barreiras que dificultam o processo de cuidados em crianças no final da vida. A dificuldade em dialogar sobre a morte age como um obstáculo no cuidado de fim da vida.

Dusse e outros autores (2015), afirmam que a barreira que dificulta a adesão ao cuidado paliativo para crianças se estabelece por elas não possuírem voz ativa, sendo o seu representante legal o responsável pela decisão, assim foi notado que esse obstáculo deve ser evitado de modo que os pacientes não inclusos nesse tipo de tratamento foram mais propensos a consequências negativas biopsicossociais decorrente da patologia. Desta forma, de acordo com Brinkman-Stoppenburg e outros autores (2015), é de

suma importância que os profissionais de saúde esclareçam aos familiares das crianças que necessitam de cuidados paliativos, sobre os benefícios de sua adesão.

Quanto às ideias de crianças e adolescentes sobre a morte, Bates e outros autores (2015), afirmam que são desenvolvidas no contexto de sua experiência pessoal da doença, compartilhada com os pais, pessoas próximas e o resto do mundo ao seu redor e que, embora a possibilidade de uma morte prematura seja um assunto difícil de ser tratado em ambientes clínicos, os jovens geralmente estão abertos e aceitam discutir com seus cuidadores de confiança sobre questões de vida e morte. Essas conversas devem ser apoiadas e facilitadas pelos médicos durante toda a doença.

De acordo com DeCoursey e outros autores (2018), a maioria das crianças com condições crônicas complexas com risco de vida morre no hospital, com mais da metade morrendo na unidade de terapia intensiva. Ananth e outros autores (2015), explicam que as intervenções invasivas e hospitalizações prolongadas, embora sejam úteis, em algumas circunstâncias para aliviar o fardo da doença, podem estar associadas a uma maior angústia do paciente, somado a isso, Gaow e outros autores (2016), apontam que o fator cultural de que o hospital é um estabelecimento mais seguro comparado a assistência em casa com a equipe de cuidadores, afeta o princípio de proporcionar maior qualidade de vida, aumentando assim o sofrimento para esses indivíduos.

Segundo Rosenberg e outros autores (2016), a angústia relacionada com sintomas específicos está ligada a qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS). Dessa forma, uma possível alternativa para melhorar a QVRS é tentar tratar todos os sintomas, buscando diminuir a angústia sentida por esses pacientes. Podemos não conseguir amenizar todo o sofrimento, mas o tratamento intensivo dos sintomas é uma possível forma de intervir e melhorar no bem-estar da criança.

Cornillon e outros autores (2016), apontam ainda que a utilização do serviço hospitalar de emergência gera risco eminente de morte, quando esse ambiente é utilizado de maneira não necessária, com isso os cuidadores e responsáveis pela criança devem ser orientados a não se utilizar desse serviço desnecessariamente, caso a situação possa ser resolvida no ambiente em que o paciente está recebendo os cuidados paliativos.

O cuidado paliativo pediátrico é uma subespecialidade nova, no qual os conhecimentos a respeito desse assunto estão restritos a poucos médicos, afirmam Klick e outros autores (2014). Além disso, Chong e outros autores (2017), defendem que as crianças, com necessidades de cuidados paliativos, normalmente possuem uma variedade de diagnósticos e podem ser atendidas por muitos subespecialistas pediátricos e outros profissionais de saúde. A exemplo disso, o estudo de Bernardo e outros autores (2014), mostra que o profissional da enfermagem exerce uma importância considerável no cuidado psicológico do paciente, pelo fato de ser o profissional da saúde que mais tempo irá ficar em contato com o paciente e deve ter a capacidade de motivar a viver da melhor forma possível os seus dias de vidas.

Segundo Jones e outros autores (2018), a importância de profissionais como os assistentes sociais também é imprescindível, pois eles interagem com os pacientes, família e profissionais da equipe de cuidados paliativos, abordando a adaptação

ao diagnóstico, tratamento e transição da doença para a sobrevivência, assim como, cuidados e luto no final da vida, dando um apoio psicossocial. Em contrapartida, Velthuisen van zanten e outros autores (2016), afirmam que a maioria dos profissionais de saúde não possui uma diretriz de cuidados paliativos de crianças em doenças específicas e atuam baseados apenas em sua experiência profissional.

Dessa forma, Chong e outros autores (2017), julgam imprescindível que toda equipe envolvida no cuidado de crianças no final da vida, receba iniciativas de educação e treinamento em cuidados paliativos para garantir que sejam competentes para prestar cuidados de qualidade a todas as crianças, já que os pacientes encaminhados para cuidados paliativos apresentam necessidades variadas.

Hendricks-ferguson e outros autores (2017), ao realizarem um estudo prospectivo para avaliar o estresse dos pais de crianças com tumor cerebral, observaram, ao fim da pesquisa, que a maioria dos pais preferia ter recebido informações sobre a condição atual do filho no fim de vida e sobre cuidados paliativos, assim, afirmam que fornecer informações oportunas sobre cuidados paliativos em fim da vida aos pais de crianças com doenças graves, vem se tornando uma prioridade dentre os profissionais de saúde.

No desenvolvimento de estratégias para realização dos cuidados paliativos devem ser levados em conta aspectos e questões que são relevantes para o paciente, objetivando assim melhores resultados no tratamento. Essas questões devem englobar as vontades das crianças e dos acompanhantes envolvidos, facilitando a realização dos cuidados e obtendo mais resultados. Preocupações excessivas afetam negativamente ao longo da doença. O alvo dos cuidados paliativos não deve ser apenas na fase de final de vida (NAMISANGO *et al.*, 2018).

Kaye e outros autores (2015) defendem a implantação precoce de cuidados paliativos pediátricos para crianças no fim da vida e suas famílias, que envolve um cuidado holístico, abordando preocupações psicológicas, sociais, espirituais e físicas, sem impedir o tratamento com objetivo de cura.

Jones e outros autores (2018), abordam que é necessário investimento em algumas áreas para melhoria do serviço, como, financiamento para equipes e programas de apoio biopsicossocial, incorporação de medidas padronizadas de avaliação, avaliação da carga financeira durante todo o tratamento e além dele, acesso constante à psicologia e psiquiatria, atendimento integrado a pais e irmãos e mais inclusão de serviços de cuidados paliativos de tempos em tempos.

4 CONCLUSÃO

As condições de tensão psicológicas que os responsáveis estão susceptíveis a enfrentar, diante de se ter uma criança em estado de morte eminente, a não compreensão correta da verdadeira função do cuidado paliativo, a não capacitação de uma equipe para fazer um trabalho voltado a este tema, bem como a estigmatização do cuidado voltado ao bem estar da criança e a sua qualidade de vida e não somente a cura, caracterizam barreiras funcionais que dificultam a adesão a este tratamento, o que explica

a baixa aderência em pacientes pediátricos em estágios terminais, impondo assim o paciente a condições de mais sofrimento como também todos os envolvidos.

Para aqueles que aderem ao cuidado paliativo, uma certeza é que o paciente e a família serão assistidos por uma equipa multidisciplinar, visando minimizar as dores físicas e sentimentais, a fim de propiciar principalmente ao paciente, qualidade de vida diante da limitação, reduzindo assim o seu sofrimento.

REFERÊNCIAS

ANANTH, Prasanna. Hospital Use in the Last Year of Life for Children With Life-Threatening Complex Chronic Conditions. **Pediatrics**, p. 938-946, 1 nov. 2015. Acesso em: 23 out. 2019.

BATES, Alan T. *et al.* Understanding death with limited experience in life: dying children's and adolescent's understanding of their own terminal illness and death. 9. ed. Vancouver, **British Columbia**, Canadá, 17 out. 2016. Acesso em: 10 nov. 2019.

BERNARDO *et al.* A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. **Estudos avançados**, 6, n. 3, p. 1221-1230, dezembro 2014. DOI: 10.9789/2175-5361.2014v6n3p1221.

BRINKMAN-STOPPELENBURG, A. *et al.* Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life. **Support Care Cancer**, v. 23, n. 10, p. 2899-2906, 3 out. 2015.

BROCK, Katharine E. *et al.* Trends in End-of-Life Care in Pediatric Hematology, Oncology, and Stem Cell Transplant Patients. **Palo Alto**, California, USA, 1 mar. 2016.

CHONG, Lee Ai. Clinical spectrum of children receiving palliative care in Malaysian Hospitals. **Medical Journal of Malaysia**, p. 32-36, 22 dez. 2016.

CORNILLON, P. *et al.* Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study. **BMC Palliat Care**, v. 15, n. 1, p. 1-20, 21 out. 2016.

CURROW, David C. *et al.* Improving national hospice/palliative care service symptom outcomes systematically through point-of-care data collection, structured feedback and benchmarking. **Supportive Care in Cancer**, Australia, ano 2015, n. 23, p. 307-315, 27 jul. 2014.

DECOURCEY, Danielle D. *et al.* Patterns of Care at the End of Life for Children and Young Adults with Life-Threatening Complex Chronic Conditions. **The Journal of Pediatrics**, p. 196-203, 22 fev. 2017. DOI 10.1016/j.jpeds.2017.09.078.

DUSSE, Veronica *et al.* Feasibility of Conducting a Palliative Care Randomized Controlled Trial in Children With Advanced Cancer: Assessment of the PediQUEST Study. **J Pain Symptom Manage**, v. 49, n. 6, p. 1059-1069, jun. 2015.

ESMAILI, B.E. *et al.* Análise Qualitativa de Cuidados Paliativos para Pacientes Pediátricos com Câncer no Centro Médico Bugando: Uma Avaliação das Barreiras à Prestação de Cuidados no Final da Vida em um Ambiente de Recursos Limitados. **Journal of Global Oncology**, v. 4, p. p. 1-10, 2018. DOI: 10.1200 / JGO.17.00047. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30084714>. Acesso em: 13 nov. 2019.

FRANCA, Elisabeth Barboza *et al.* Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. **Rev. bras. epidemiol.**, v. 20, suppl.1, p. 46-60, 2017.

GAO, W *et al.* Place of death in children and young people with cancer and implications for end of life care: a population-based study in England, 1993-2014. **BMC Cancer**, v. 16, n. 1, p. 1-15, 19 set. 2016.

GOMES, A.L.Z; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, dez. 2016. DOI: 10.1590/S0103-40142016.30880011.

HENDRICKS-FERGUSON, Verna L. Pilot Evaluation of a Palliative and End-of-Life Communication Intervention for Parents of Children With a Brain Tumor. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, St. Louis, MO, USA, ano 2017, v. 34, p. 203-213, 17 abr. 2017. DOI 10.1177/1043454216676836.

JONES, Barbara. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. **Social Work in Health Care, Austin, TX, USA**, v. 57, p. 221-249, 2 mar. 2018. DOI:10.1080/00981389.2018.1441212.

KAYE, Erica C. Pediatric palliative care in the community. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, p. 316-333, 7 maio 2015.

KLICK, J. C. *et al.* Developing Competencies for Pediatric Hospice and Palliative. **Medicine Pediatrics**, v. 134, n. 6, p. 1670-e1677, dez. 2014.

NAMISANGO, Eve *et al.* Sintomas e preocupações entre crianças e jovens com condições que limitam e ameaçam a vida: uma revisão sistemática destacando resultados significativos de saúde. **Springer International Publishing**, v. 12, n. 1, p. pp 15-55, 25 out. 2018. DOI <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0333-5>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40271-018-0333-5>. Acesso em: 13 nov. 2019.

ROSENBERG, A.R. *et al.* Qualidade de vida em crianças com câncer avançado: um relatório do estudo PediQUEST. **J Pain Sintoma Gerenciar**, v. 52, n. 2, p. 243-253, 2016. DOI: 10.1016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27220948>. Acesso em: 14 nov. 2019.

SPRUIT, Jessica L. *et al.* Palliative care services in pediatric oncology. **Annals of Palliative Medicine**, Detroit, MI, USA, p. S49-S57, 5 abr. 2018. DOI: 10.21037/apm.2018.05.04.

VAN DER GEEST, Ivana m; BINDELS, Patrick JE. Palliative care in children with cancer: implications for general practice. **British Journal of General Practice**, p. 599-600, 12 out. 2016.

VAN DER GEEST, Ivana m *et al.* Home-Based Palliative Care for Children With Incurable Cancer: Long-term Perspectives of and Impact on General Practitioners. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 53, ed. 3, p. 578-587, 7 mar. 2017.

VELDHUIJZEN VAN ZANTEN, Sophie E.M. Palliative and end-of-life care for children with diffuse intrinsic pontine glioma: results from a London cohort study and international survey. **Neuro-Oncology**, p. 582-588, 12 jul. 2015.

VERN-GROSS, Tz *et al.* Patterns of End-of-Life Care in Children With Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. **J Pain Symptom Manage**, v. 50, n. 3, p. 1-16, 31 ago. 2015.

WEAVER, Meaghann S. *et al.* Establishing Psychosocial Palliative Care Standards for Children and Adolescents with Cancer and Their Families: An integrative review. **Palliat Med.**, v. 30, n. 3, p. 212-223, 8 mar. 2016.

WEAVER, Meaghann S. *et al.* Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. **Pediatr Blood Cancer.**, v. 62, n. 5, p. 829-833, 29 dez. 2015.

Data do recebimento: 9 de dezembro de 2019

Data da avaliação: 30 de janeiro de 2020

Data de aceite: 28 de abril de 2020

1 Acadêmica do curso de Medicina, Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL.

E-mail: bedcfreitas@gmail.com

2 Acadêmico do curso de Medicina, Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL.

E-mail: tiago.sorriso11@hotmail.com

3 Acadêmica do curso de Medicina, Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL.

E-mail: marianaangeiras@hotmail.com

4 Acadêmico do curso de Medicina, Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL.

E-mail: angelo_guilherme@hotmail.com

5 Professor do curso de Medicina, Centro Universitário Tiradentes – UNIT/AL.

E-mail: jaimsimoes@hotmail.com