

## A CRIANÇA EM UNIDADE DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: ASPECTOS DO CUIDAR

### CHILDREN IN THE PEDIATRIC ONCOLOGY UNIT: ASPECTS OF CARE

Daniela Monteiro<sup>†</sup>, Aline Siqueira<sup>1</sup>, Tais de Pellegrini<sup>1</sup>, & Bruna Rodrigues<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, [daniela.trevisan.monteiro@gmail.com](mailto:daniela.trevisan.monteiro@gmail.com), [alinecsiq@gmail.com](mailto:alinecsiq@gmail.com), [tais\\_pellegrini@hotmail.com](mailto:tais_pellegrini@hotmail.com), [brunaf76@gmail.com](mailto:brunaf76@gmail.com)

**Resumo:** Este estudo teve como objetivo compreender a perspectiva dos profissionais da saúde sobre os cuidados realizados com crianças internadas em unidade de oncologia pediátrica. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva realizada em um hospital de ensino no Rio Grande do Sul. Foram entrevistados 16 profissionais da saúde que atuam em unidade oncológica pediátrica. A partir da análise de conteúdo, os resultados apontaram que a criação de vínculo com os pacientes causa sofrimento nos profissionais, principalmente quando precisam realizar condutas mais invasivas. De modo geral, os profissionais possuem dificuldades em comunicar uma notícia não favorável aos pais da criança. Outro ponto ressaltado é o desconhecimento sobre os cuidados paliativos e o quanto este está relacionado ao final de vida do paciente. Conclui-se que as dificuldades referentes a aspectos relacionais coíbem o cuidado integral. O desafio é ir além das competências técnicas próprias da profissão e incluir a integralidade da assistência como aspecto de qualidade do cuidado, promovendo, assim, saúde de maneira humanizada e tornando a assistência às crianças e suas famílias mais agradável e menos dolorosa.

**Palavras-Chave:** Serviço hospitalar de oncologia; Assistência integral à saúde; Pediatria; Cuidados Paliativos; Pessoal de Saúde

**Abstract:** This study aimed to understand the perspective of health professionals concerning the care provided to children hospitalized in a pediatric oncology unit. The qualitative and descriptive research was carried out in a teaching hospital in Rio Grande do Sul. Sixteen health professionals who work in a pediatric oncology unit were interviewed. Based on content analysis, the results showed that creating bonds with patients makes health personnel suffer, especially when more invasive procedures need to be performed. Overall, the professionals find it hard to communicate unfavorable news to the children's parents. Another point which was highlighted is the lack of knowledge about palliative care and how much that is related to the patient's end of life. It is concluded that the difficulties concerning relational aspects prevent comprehensive care. Therefore, going beyond the occupation's technical skills and including comprehensive care as an aspect of good-quality care is the challenge, since health could be promoted in a humanized way and assistance to children and their families could be more pleasant and less painful.

**Keywords:** Hospital oncology service; Comprehensive health care; Pediatrics; Palliative care; Health personnel

<sup>†</sup>Morada de Correspondência: Avenida Roraima, 1000. Prédio 74B, 3º andar, Sala 3205. Cidade Universitária, Camobi – CEP 97105-900. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

Submetido: 23 de fevereiro de 2020

Aceite: 22 de novembro de 2022

A notícia do diagnóstico de alguma doença crônica como, por exemplo, o câncer em pacientes infantis, desestabiliza o sistema familiar pelo fato de desencadear o risco de morte e atuar nas emoções tanto da criança quanto da família, gerando sofrimento e incerteza. Isto pode ser explicado pelo fato de que a criança é um indivíduo que carece de zelo e cuidado, que está no início da sua trajetória e associá-la à ideia de morte é uma quebra no processo natural no ciclo da vida. Diversos fatores devem ser levados em consideração, tratando-se de cada caso individualmente, como o desenvolvimento da criança; se a notícia do diagnóstico será transmitida para ela, seja pela família ou pelos profissionais; qual entendimento que o paciente pediátrico terá sobre isso; como os familiares reagirão à doença; entre outros (Gonçalves et al., 2015).

Quando os profissionais de saúde se deparam com diagnósticos de doenças graves e a falibilidade de tratamentos baseados em recursos tecnológicos avançados, torna-se evidente a falta de preparo para a comunicação e suporte emocional ao paciente, gerando silenciamentos e/ou falsas promessas de cura com prejuízos à relação terapêutica. Entende-se que não é possível praticar o cuidado em saúde sem o compromisso de abertura e honestidade sobre a verdade dos fatos (Assis et al., 2015). Nessa perspectiva, o cuidado paliativo é um tipo de cuidado médico e multiprofissional que se destina a proporcionar bem-estar, conforto e suporte aos pacientes e seus familiares. Este termo implica um cuidado ampliado em saúde, no qual os aspectos psicológicos, sociais e espirituais são valorizados em prol dos benefícios terapêuticos em saúde (Assis et al., 2015; Ribeiro et al., Silva & França, 2016). Em 1990, a World Health Organization (WHO) definiu os cuidados paliativos como: toda a atenção adequada àquele paciente com doença incurável ou não responsiva ao tratamento de cura, a fim de melhorar a qualidade de vida do paciente e dos familiares, dando prioridade aos fatores emocionais, psicológicos e espirituais (Maciel, 2008). No Brasil, a apropriação dos Cuidados Paliativos se deu com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e a criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos no ano de 2005. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos define que existe uma equipe básica de profissionais que integram o grupo de assistência paliativa, dentre estes, o psicólogo, médico, assistente social e o enfermeiro, os quais são integrantes da equipe básica, sendo cada um responsável pelo seu próprio papel com o objetivo comum de melhorar a qualidade de vida do paciente. Outros profissionais que poderão prestar assistência em consonância com os princípios dos Cuidados Paliativos quando for necessário são: nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, farmacêutica, entre outros.

A definição de cuidados paliativos pela World Health Organization (2011) implica a função de aliviar a dor e os desconfortos físicos, dar suporte emocional, psicossocial e religioso ao paciente e seus familiares. Além disso, o termo deixa de ser pensado apenas para o momento da morte e passa a ser considerado um processo de cuidado anterior ao óbito, de modo a proporcionar uma melhor qualidade de vida, mesmo em prognósticos restritos, devendo ser aplicado desde o diagnóstico da doença (American Academy Pediatrics, 2000; Hui & Bruera, 2015). Matsumoto (2012) entende que os Cuidados Paliativos tratam-se de uma terapêutica prestada ao paciente e sua família quando se reconhece que a cura deixa de ser o objetivo principal, passando o seu enfoque para a melhora da qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento pelo controle da dor e outros problemas físicos, psicossociais, emocionais e espirituais. Dessa forma, esses cuidados buscam explorar o potencial saudável em cada paciente e família, respeitando seu tempo e desejos, numa relação de dinamismo, tornando-o ativo dentro de suas possibilidades, não o resignando como alguém que apenas recebe o tratamento, mas que é capaz de tomar decisões, opinar sobre medidas de conforto e espaços que promovam saúde para si (Avanci et al., 2009; Hui & Bruera, 2015; Vicensi, 2016).

Os cuidados paliativos em pediatria revelam melhor gerenciamento de sintomas, atendimento psicossocial, comunicação, tomada de decisão e atendimento no final de vida de crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, incluindo seus familiares. Eles são adequados em qualquer fase da doença, e proporcionam maiores vantagens quando oferecidos inicialmente (Hui &

Bruera, 2015; Iglesias et al., 2016). Assim, os cuidados paliativos no paciente infantil com distúrbio crônico são de imensurável importância, considerando que a descoberta do diagnóstico é uma mudança que desestabiliza o sistema familiar, uma vez que o desenvolvimento da criança era saudável. Nas últimas cinco décadas, os cuidados paliativos evoluíram no atendimento aos pacientes infantis com diagnóstico de doenças graves. Evidências mostram melhorias na qualidade de vida, satisfação dos pacientes e cuidadores, qualidade nos cuidados de final de vida (Drake, 2018; Hui & Bruera, 2015; Orioles et al., 2013). Hui e Bruera (2015) afirmam que a integração dos cuidados paliativos no início da trajetória da doença no paciente pediátrico pode resultar em melhorias na qualidade de vida para a criança e seus familiares, visto que o entendimento que o paciente terá do seu diagnóstico e de todas as tarefas e atividades que antes este desempenhava e teve de cessar por conta da doença, como brincar, ir à escola e ver os amigos. Compreender os desejos, as vontades e as limitações que a doença impõe à criança significa não considerar apenas os métodos técnicos e invasivos, mas igualmente pensar no lúdico e no universo do paciente infantil anterior a internação e que ainda podem ser explorados para fazer desse momento de sofrimento e incerteza, o menos doloroso dentro das possibilidades de cuidado (Guimarães et al., 2016).

Estudos revelam que os serviços de cuidados paliativos infantis tem-se tornado um tratamento imprescindível na atenção às crianças com doenças graves no mundo todo (Downing et al., 2014; Drake, 2018; Hui & Bruera, 2015). Drake (2018) mostrou um estudo de coorte, realizado durante dez anos, com um grupo de pais de 220 crianças que morreram em hospitais americanos. Os resultados mostram que, por meio de avaliação, diagnóstico precoce e, conseqüente tratamento da dor e de outros problemas, o nível de sofrimento causado pela dor decresceu 47% no grupo de crianças com cuidados paliativos e pais mais bem preparados para vivenciar os problemas médicos decorrentes da doença e/ou final de vida do filho.

Na perspectiva do cuidado integral, a comunicação é uma ferramenta importante, pois por meio dela a equipe interage com o paciente/familiar com um diálogo aberto, fazendo com que entendam a doença e como ela vai progredir. Um dos objetivos dos profissionais que trabalham com cuidados paliativos é a necessidade de aperfeiçoarem a comunicação de más notícias (Hui & Bruera, 2015; Jones et al., 2014). A comunicação de más notícias é um fenômeno bastante recorrente em ambientes hospitalares, e também, uma das tarefas que os profissionais da saúde encontram maiores dificuldades para atuar. Por isto, entende-se que é uma prática profissional que deve constar na preparação profissional/curricular do profissional da saúde, principalmente pelo fato de ser exercida frequentemente (Tapajós, 2007).

Questões complexas e paradoxais atravessam a comunicação de diagnóstico para crianças, pois se trata também de entender qual o desenvolvimento emocional e cognitivo que o paciente pediátrico possui, de que forma a notícia a ser passada será entendida e o que isso desencadeará. Além disso, deve-se pensar a autonomia que a criança possui, como desejos durante o tratamento e o pedido de retirada de métodos curativos invasivos, e pensar o quanto e como essa autonomia deve ser atendida (Menezes & Barbosa, 2013). De acordo com Fan et al. (2017), o processo do diagnóstico do paciente infantil portador de uma doença maligna envolve muito sofrimento, além disso, existe um despreparo para lidar com essa situação, fazendo com que, muitas vezes, ocorra um distanciamento da equipe com o paciente. Esse distanciamento acaba por não contemplar todo o cuidado pensado para o paciente em final de vida (Souza & Reis, 2019). Os diagnósticos de doenças difíceis e/ou doenças malignas envolvem a decisão da equipe e da família de comunicar ou não ao paciente infantil. Na opção de realizar a comunicação, procura-se explicar dentro da linguagem da criança e, mesmo que a opção seja de não comunicar, a criança pode perceber o comportamento e angústia dos familiares, e os tratamentos invasivos que vão sendo feitos no decorrer do tratamento (Hoffmann, 1993; Jones et al., 2014).

A comunicação de más notícias deve ser uma aptidão profissional, pois tem potencial para interferir na percepção do tratamento, mesmo em casos de prognósticos reservados. Nos casos de diagnóstico de distúrbios crônicos, em que já ocorreram sucessivas internações, os profissionais da saúde já possuem um vínculo com o paciente e seus cuidadores, sendo assim, são ainda mais relevantes o profissionalismo e a preparação sobre comunicação de más notícias para que ocorra de forma honesta a contribuir com o cuidado (Arrais & Jesuino, 2015; Gabarra & Crepaldi, 2011). Nesse sentido, o vínculo entre o usuário e a equipe de saúde deve ser uma estratégia inerente ao cuidado prestado em saúde, priorizando o paciente como elemento mais importante nesse processo e criando uma maneira particular de se relacionarem, a cada caso e a cada momento. A interação positiva, sincera e aberta pode possibilitar a ampliação dos laços relacionais, desenvolvendo afetos e potencializando o processo terapêutico. Nessa perspectiva, os profissionais percebem as singularidades de cada paciente e incentivam a sua autonomia, a fim de que ele tenha possibilidades criativas e ativas de decidir e fazer escolhas adequadas em relação ao seu tratamento, bem como a uma melhor aceitação de condições de saúde (Bernardes et al., 2013; Fan et al., 2017; Orioles et al., 2013). Frente ao exposto, este estudo teve como objetivo compreender a perspectiva dos profissionais da saúde sobre os cuidados realizados com a criança internada em unidade de oncologia pediátrica.

## MÉTODO

### *Delineamento*

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória de cunho qualitativo. O hospital no qual foi realizada a pesquisa caracteriza-se como um hospital de ensino, geral, público, de nível terciário, atendendo somente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Foi escolhida para o estudo a unidade de oncologia pediátrica. Esta possui 18 leitos e se caracteriza pelo tratamento de crianças e adolescentes de zero a 21 anos que recebem o diagnóstico de câncer no hospital, estendendo-se a outras doenças benignas, principalmente na área hematológica e em tratamento complexos.

### *Participantes*

O foco deste estudo foram profissionais da saúde que dispensam cuidados às crianças internadas na unidade. Foram entrevistados ao todo 16 profissionais: dois médicos, cinco enfermeiros, cinco técnicos de enfermagem, um psicólogo, um assistente social, um terapeuta ocupacional e um fisioterapeuta. Por se tratar de uma unidade pequena o número de profissionais era reduzido, então, através de convite aleatório, tentou-se realizar a entrevista com cinco profissionais de cada área entre medicina, enfermagem e técnicos de enfermagem. A maior parte dos médicos não quis participar, sendo impossibilitado alcançar as cinco entrevistas nessa área. Nas demais áreas, apenas um profissional de cada trabalha na unidade e todos aceitaram participar da pesquisa. O tempo de formação mínimo foi de sete anos, e o máximo de 40, sendo a média de tempo de formação de 18 anos. As idades variaram entre 30 a mínima e 63 anos a idade máxima, sendo a média de 41 anos. Em relação ao tempo de trabalho no hospital em que se realizou a pesquisa, o menor tempo foi de quatro anos e o tempo mais longínquo, 40 anos. Entre os entrevistados, seis tinham filhos e, destes, quatro tinham filhos crianças. Quatro dos participantes, entre técnicos de enfermagem e enfermeiros, trabalhavam em turno noturno.

### *Material*

Utilizou-se a entrevista semiestruturada, partindo-se de um roteiro parte da elaboração de um roteiro, diferente do sentido tradicional do questionário, pois visa apreender o ponto de vista dos atores sociais previstos no objetivo da pesquisa. Logo, no roteiro, constaram apenas alguns itens que se tornam indispensáveis para o delineamento do objeto.

### *Aspectos Éticos*

Foram seguidas as recomendações éticas da Resolução 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2016), consideradas pelo sistema CEP/CONEP, que prescreve a ética nas pesquisas com seres humanos. Os entrevistados tiveram participação voluntária, sem coerção institucional ou psicológica, instruída com Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O sigilo dos participantes foi mantido através da utilização de siglas para a identificação das falas. Foi utilizada a sigla inicial da profissão: M, médico; E, enfermeiro; TE, técnico de enfermagem; P, psicólogo; F, fisioterapeuta; AS, assistente social; TO, terapeuta ocupacional. Quando mais de um profissional da mesma área foi entrevistado, utilizou-se a sigla da profissão seguida do número da entrevista, exemplo: M1, M2, M3; E1, E2, E3, e assim sucessivamente. As atividades de campo apenas ocorreram após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob o número do parecer: 2.958.814.

### *Análise de Dados*

A análise teve como eixo norteador a análise de conteúdo que se refere a um conjunto de técnicas de análise das comunicações, utilizando-se de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (Bardin, 2009). Primeiramente, as narrativas das entrevistas foram transcritas para que pudessem ser percebidas as falas mais significativas, seja por sua repetição, por sua carga emocional, ou pelo grau de congruência ou contradição das narrativas. A partir das entrevistas formaram-se as categorias referentes ao tema da pesquisa por meio da análise consensual de dois juízes independentes, pesquisadores com formação na área da pesquisa.

## **RESULTADOS**

Os profissionais relataram que, por serem internações longas, criam um vínculo com a criança e sua família, como se percebe nas falas: “diferente de outros setores que tu tem contato com o paciente, uma semana depois você não tem mais né. E aqui as internações são recorrentes, eles ficam três anos tratando [...]. Então a gente acaba criando um vínculo” (E2). “não tem, é impossível, não tem como tu não criar vínculo com o paciente, ele fica trinta, quarenta dias aí dentro, dois meses” (E5). Esse vínculo pode ser ruim quando, os profissionais que possuem filhos, relacionam o paciente infantil ao próprio filho, como relata a médica:

Porque, muitas vezes, como o paciente fica muito tempo conosco, cria-se um vínculo muito forte e, muitas vezes, assim, você como médica do paciente não pode sofrer como mãe do paciente, uma coisa é uma coisa e outra coisa é outra coisa. Então, no momento em que você está sofrendo como mãe é preciso haver uma certa distância disso, né. Eu mesmo, quando as minhas filhas eram pequenas, eu precisei me afastar da oncologia pediátrica, fiquei cuidando

só dos adultos, depois eu voltei [...] porque quando, no momento em que você sofre, intensamente, você não consegue ajudar como deveria (M1).

Quando precisam ser realizadas condutas invasivas, os profissionais utilizam estratégias defensivas. O distanciamento, entre outras estratégias, também é utilizado como meio de proteção contra o sofrimento que emerge no trabalho com crianças na oncologia, como explanam as falas a seguir:

Trato muito bem, eu amo essas crianças, eu tenho paixão, mas eu consegui me desligar disso, aquilo ali eu não sei, eu não gravo nem o nome dos acompanhamentos como eu fazia antes, eu faço questão de não lembrar, não sei, não sou amiga de ninguém no Facebook, de familiar, não tiro fotos com eles e nem tenho fotos com eles [...] o sofrimento que a gente passava que tinha, que não tinha porque eu me tornei mais firme com o tempo, mas foi em função disso. Pra não querer sofrer junto, pra querer passar tranquilidade pro familiar e não sofrer ao mesmo tempo, entendeu? (E4)

A gente acaba evitando de entrar, de ter contato, evitando o sofrimento mesmo assim sabe. Apesar de saber o que precisa fazer, justamente por isso. Porque a gente acaba criando muito vínculo. Então, nos dias assim que tu sabe que, aí chega, assume o plantão, tu imagina: "ai, acho que ele vai morrer hoje", né. Aí a gente evita de entrar no quarto, sei lá, por defesa, não sei explicar, por evitar sofrimento, faz o necessário. Mas é uma defesa assim (E2).

A comunicação de notícias sobre o tratamento e prognóstico surgiu, nas falas dos profissionais, como um momento difícil e desafiador. Na unidade pesquisada, as crianças ficam à parte das comunicações e decisões a respeito do plano terapêutico, mesmo entre os adolescentes internados, a comunicação é exclusivamente realizada aos cuidadores. As pequenas informações repassadas aos pacientes serão através da equipe multiprofissional, com o psicólogo e terapeuta ocupacional. Mesmo as comunicações não sendo realizadas para a criança os profissionais verbalizaram que elas vão percebendo aos poucos a nova condição em que se encontram. Isto porque os tratamentos são longos e os efeitos colaterais da quimioterapia, como a queda de cabelo, são visíveis, como se observa nas falas:

O primeiro impacto é sempre com a família né, é sempre pros familiares. E aí, pra criança, vai depender muito da faixa etária e o grau de compreensão que eles vão ter. E, o que a gente percebe assim, é o comportamento da própria criança, quando ela vê que as coisas não estão indo bem. Que por mais que a gente pensa que, que criança não entende assim, eles entendem muito assim. Então, eles começam a ver que a coisa não tá indo bem, eles começam a ficar mais fechados, começam a não querer conversar a respeito, começam a não querer mais falar sobre os seus dados, dos exames (M2).

Aqueles que já conseguem ler e escrever e acessar a internet, porque daí eles sabem tudo da doença deles, te dão aula se tu perguntar pra eles. Eles sabem todas as medicações que tu tá fazendo, os horários que tu vai fazer, às vezes se tu perguntar, questionar alguma coisa ou tu vê eles conversando, eles sabem da doença deles, que tipo de doença é, aonde essa doença vai terminar, a porcentagem de cura, eles sabem tudo (TE4)

Os profissionais relacionam o fato de não haver comunicação sobre a doença para a criança devido à influência dos pais, pois é entendido que a maioria das famílias não querem que seja dita a verdade ao filho, pois lhe causará maior sofrimento, como corroboram as falas:

Porque a gente teve um adolescente de dezoito anos, dezoito ou tinha mais, que também não tinha mais nada pra fazer. A mãe não quis falar pra ele o que que tava acontecendo. Pediu pra mim, pra ninguém contar pra ele que tinha voltado a doença, que não tinha, sabe? Pediu pros médicos, pediu pra nós da equipe de enfermagem pra não, pra não falar nada. Porque ele disse

que se soubesse que, tivesse voltado a doença ele ia "dar cabo" [desistir/terminar com a vida] (TE1).

Isso assim depende muito de como os pais querem encarar esse momento também né, porque tem pais que realmente não querem contar, não querem falar na palavra câncer ou na palavra quimioterapia [...] Então, a gente vê de tudo, pais que escondem, que escondem para si mesmos, escondem até mesmo pro resto da família, né? (E1).

Outra questão é que, por vezes, a comunicação ocorre de forma abrupta, muito próxima à decisão sobre as medidas de conforto para a criança. Além disso, a equipe assistencial, na unidade pesquisada, não participa das comunicações, como explana a profissional:

É uma conversa que o médico vai lá e conversa com eles no quarto e a gente nem participa, né. Então, assim, porque geralmente quando eles entram pros cuidados, assim, quando já tão em coma, daí o médico pergunta "Olha, tá assim, vocês querem se tiver uma parada ou quando ele parar mesmo, querem que invista?" (TE5)

Os profissionais da equipe multidisciplinar consideram que uma comunicação mais adequada acontece quando a equipe assistencial participa e quando é realizada aos poucos, como um processo comunicacional, como se percebe na fala:

Eu acho que justamente com esse processo que eu te falei, começando anteriormente não deixando pra última hora, uma conversa não pode ser só com o médico afinal tem todos os outros profissionais que acompanham. Então, essa abertura, eu acho que o vínculo, o vínculo é tudo (F).

Em relação aos cuidados paliativos, foi percebido que estes estão quase que exclusivamente relacionados ao final de vida da criança, como corrobora a fala:

A gente deveria, quando o paciente já é diagnosticado com uma doença crônica ele já pode ter, a gente já pode fazer o mínimo que seja o cuidado paliativo e acho que falta esse entendimento teórico mesmo do que é paliar (F).

Os profissionais que participaram da pesquisa ressaltaram não terem estudado sobre os cuidados paliativos durante sua formação e consideram saber muito pouco sobre esse tema, impossibilitando sua aplicabilidade eficaz na prática, com se observa na fala a seguir:

Na minha formação, eu não, a gente trabalhava com a Psicologia da Saúde, mas não com a Psicologia Hospitalar. Eu tive no meu estágio curricular, no final do curso, eu tive contato com os pacientes que faziam, ..., era um projeto dos pacientes que faziam aquela transfusão de sangue, (como é que é?), hemodiálise, é, que foi um contato bem pouco assim, acho que uma hora por semana a gente ia lá, eles tavam fazendo a hemodiálise, conversávamos com os pacientes, tinha que levar atividades pra eles. Mas foi só isso (P).

Eu não sabia absolutamente nada porque na graduação tu não aprende essas coisas. Aí, é um novo aprendizado, as pessoas me diziam 'tu é maluca', escutei horrores de coisa e fui para onco, e daí eu disse eu vou para aprender (E5).

Outros profissionais também ressaltaram que o aprendizado aconteceu na prática em oncologia, já durante o trabalho na unidade, e o apoio e ensinamento dos colegas mais antigos foi fator essencial para lidarem com situações mais delicadas no tratamento das crianças. Notou-se, entre os entrevistados, mesmo entre os profissionais formados mais recentemente, não possuíam disciplinas e/ou cursos em cuidados paliativos, ficando essa lacuna na formação.

Foi percebido que a equipe, na unidade pesquisada, não trabalha como um todo. Os saberes encontram-se divididos e não são discutidos em conjunto multiprofissional. Assim, cada um realiza o seu trabalho de forma mais solitária. Mesmo os membros da equipe sabendo da importância do cuidado à criança através de diferentes áreas da saúde, notou-se que apenas ocorre a indicação de

atendimento, como em relação à fisioterapia, psicologia ou terapia ocupacional; e não trocas entre eles, como apresentam as falas:

Eu acho que podia ser melhor, que podia ser melhor, eu acho que o fato de ficar separado multi pra cá e equipe médica na sala é como se fosse, que tivesse uma barreira então às vezes é como se a gente tivesse, que se preparasse muito pra entrar ali sendo que se tivesse todo mundo aqui convivendo diariamente poderia sabe, as vezes ate ter sido conversado antes algumas questões importantes porque as vezes a gente vai prorrogando pra não entrar ali pra não atrapalhar as vezes eles estão em reunião mas acho que isso dificulta (F).

Tem uma equipe multi e um trabalho isolado, um trabalho bem isolado [...] são pessoas que já não convivem direito, não tem a poio da equipe médica, fisioterapeuta trabalha isolado, enfermagem trabalha isolado, então é diferente (E4).

No que refere-se às decisões terapêuticas, os profissionais relatam que os pais possuem dificuldades nas decisões, pois estas carregam junto o fator emocional, como se percebe na fala:

Porque para os pais, o "parar de tentar" às vezes soa pra eles como se eles estivessem desistindo dos próprios filhos. Isso é muito comum assim, os pais não aceitam que você pare de fazer. Nossa, o sentido é parar de fazer quimioterapia né? Parou de fazer quimioterapia, eles é como se eles tivessem aceitando que eles desistiram dos próprios filhos. E isso não é fácil de fazer os pais aceitem, assim. De fazer entender que quimioterapia não vai melhorar (M2).

Já os profissionais demonstraram grandes dificuldades no processo de morte e morrer das crianças. Além disso, não havia consenso, entre eles, sobre as decisões da limitação terapêutica, como explana a fala a seguir:

A gente toma uma decisão entre os médicos, se não em consenso, muito próximo do consenso, antes de expor para os demais [...] Porque como nós somos cinco, e esses dados, eles não são sempre tão exatos assim né. [...] Às vezes ganha [a decisão de limitar] o que tem, ganha né, não é bem uma vitória, mas às vezes ganha o que consegue ter uma opinião mais embasada, com mais, com mais dados, mostrando o que tá acontecendo. Às vezes ganha o que conhece mais o paciente, então eu fico bastante aqui, e acabo conhecendo muito os pacientes. Às vezes eu, às vezes eu me sinto tranquilo pra trancar o pé, pra dizer: não é assim, eu conheço o paciente desde que chegou, foi assim que ele evoluiu (M2).

## DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados serão apresentadas duas categorias. A primeira versa sobre o trabalho com crianças e a comunicação do diagnóstico e tratamento para elas e sua família. Na segunda categoria, põem-se em pauta as decisões sobre os cuidados no tratamento da criança e como estes são pensados no plano assistencial. Nessa perspectiva emergem questões acerca do entendimento dos cuidados paliativos pelos profissionais e sua formação.

### *O trabalho com crianças: vínculo, cuidado e comunicação*

A criança com doença crônica acaba visitando recorrentemente o hospital, e conseqüentemente cria um vínculo de familiaridade com o ambiente hospitalar e com a equipe multiprofissional devido às repetidas internações. Sendo assim, os profissionais que atuam nos serviços, além de criar um vínculo, familiarizam-se com cada paciente e sua família, de modo a já entender suas singularidades (Arrais & Jesuino, 2015). Entretanto, essa proximidade pode causar sofrimento aos profissionais. Foi

percebido que apenas quatro dos entrevistados tinham filhos crianças, nesses casos, parece haver uma identificação, relacionando o paciente infantil ao próprio filho, o que é considerada por eles como fonte de sofrimento. Tal identificação pode trazer maior sofrimento ao profissional nos casos de realização de condutas mais invasivas, como: a punção, apontado pelos enfermeiros como um momento difícil; prognósticos reservados e em recidivas. Nesses casos, a opção entre os profissionais é de maior distanciamento como estratégia de enfrentamento dessas situações.

As estratégias de enfrentamento são meios para diminuir a angústia e o sofrimento que podem emergir nesses momentos. Os profissionais da saúde podem utilizar estratégias de enfrentamento para conviver com o sofrimento, dessa forma, se distanciam dos pacientes e evitam o envolvimento. No entanto, promover o alívio do sofrimento pode trazer satisfação e colaborar no bem-estar do profissional, permitindo novos enfrentamentos e melhor desempenho no seu trabalho. Dessa forma, o profissional poderá avaliar o que é produtivo e compensador e compreender os múltiplos modos de como o cuidado à criança pode se expressar (Luz et al., 2016).

Outra questão sobre o trabalho realizado com crianças em unidade de oncologia versa sobre a comunicação de diagnóstico e prognóstico. Fornecer informações à família sobre o processo de saúde e de doença da criança é uma ação que precisa ser incorporada na prática cotidiana assistencial (Falke et al., 2018; Jones et al., 2014). Apesar da criança ser parte central nos cuidados paliativos, ao se tratar do paciente infantil, os profissionais devem atentar à comunicação à família, visto que os familiares são grande fonte de assistência, comunicação e cuidado (social, cultural, espiritual e econômico) com a criança que está internada. Além disso, a forma como o paciente infantil percebe a reação e preocupação da família poderá influenciar em sua percepção sobre a própria doença (Gonçalves et al., 2015; Jones et al., 2014). No entanto, entende-se que, mesmo a comunicação sendo realizada aos responsáveis legais, a criança, principalmente com maiores condições cognitivas de entendimento da situação, não pode ser totalmente excluída da comunicação sobre sua doença e tratamento.

Ao encontro desta preocupação denotada aos pais, tem-se que uma preocupação do médico e da equipe é como uma notícia não favorável irá afetar o indivíduo, qual será a reação dele frente à nova realidade, e muitas dessas situações afetam também os profissionais, pois receiam não saber como agir e manejar possíveis reações aos comunicados (Arrais & Jesuino, 2015; Gabarra & Crepaldi, 2011). Nesse sentido, muito mais do que proteger a criança da sua condição, a proteção acontece aos profissionais que não precisam comunicar-lhes o que causará sofrimento.

Para auxiliar profissionais e técnicos no manejo de situações como essas, são criados protocolos técnicos de comunicação de más notícias, favorecendo a relação e comunicação médico/paciente (Calsavara et al., 2019). O protocolo SPIKES é um exemplo de modelo de comunicação com o paciente. Ele possui seis passos que podem proporcionar maior segurança ao profissional e apresenta quatro objetivos principais: saber o que o paciente e seus familiares estão entendendo da situação como um todo; fornecer as informações de acordo com o que o paciente e sua família suportam ouvir; acolher qualquer reação que pode vir a acontecer e, por último, ter um plano (Lino et al., 2011). Além disso, afirma-se a importância dos profissionais de saúde falar abertamente e de maneira clara sobre o curso da doença da criança com os familiares, ter empatia e tratar de forma singular cada situação de adoecimento (Jones et al., 2014).

Assim, faz-se necessário ressaltar que a existência do protocolo técnico da comunicação de más notícias não exclui a importância do bom vínculo e contato cuidadoso dos profissionais para com os familiares durante o período de internação, pois uma relação de cuidado e conhecimento sobre as singularidades de cada paciente/família é muito importante no processo comunicacional. Portanto, vê-se a importância de que o manejo e a comunicação de más notícias surja na formação dos profissionais da medicina, visto que ainda prevalece um ensino voltado para o orgânico, que barra

emoções e sentimentos que possam surgir na prática clínica, tendo o estudante/profissional que vivenciar e posicionar-se sobre isso apenas na prática, sem uma instrução anterior (Vogel et al., 2019). Além disso, faz-se imprescindível cursos de atualização, para que profissionais já em atuação possam participar e cada vez mais, aprimorar e pensar suas práticas (Monteiro & Quintana, 2017). A comunicação de notícias, quando realizada de forma cuidadosa e honesta, pode trazer segurança ao paciente que já se sente fragilizado inserido no contexto da doença e do ambiente hospitalar (Borges et al., 2012).

Para Consolim (2012), o profissional médico integrante de equipe de Cuidados Paliativos tem como responsabilidade informar o paciente e a sua família sobre o diagnóstico, a proposta terapêutica e o prognóstico da doença. Entretanto, não raras vezes alguns profissionais médicos pedem para o familiar decidir quais os procedimentos a serem utilizados mesmo em situações que a gravidade da doença do paciente mostre que não tem cura ou reversibilidade do quadro grave. Pois, muitas vezes, a mensagem é transmitida sem entender como ela foi recebida pelos pacientes e/ou familiares. Isso demonstra um distanciamento entre a comunicação dos profissionais e os pacientes/familiares que revelam quase sempre a utilização de códigos de linguagem de domínio próprio do profissional, não acessível ao entendimento do paciente e não considera a forma como a informação foi recebida. Fan et al. (2017) realizaram um estudo qualitativo em Taiwan com 104 profissionais que objetivou entender a experiência de médicos e enfermeiros no que tange ao processo de assistência com cuidados paliativos. Dentre os resultados encontrados, está o reconhecimento da importância da equipe multidisciplinar para melhorar a qualidade dos cuidados paliativos, englobando o apoio emocional e familiar. Em relação à interação da equipe com os familiares verificou-se que a facilitação da comunicação aberta e clara pode servir, dentre outros benefícios, para auxiliar aos pacientes e familiares a lidar com as emoções negativas ao receber o diagnóstico e aceitar melhor a falibilidade do tratamento e/ou final de vida (Fan et al., 2017).

### *Os cuidados paliativos: entendimento, formação e atuação dos profissionais*

Conforme Matsumoto (2012) a realidade nos hospitais mostra que muitas crianças recebem diagnósticos de doenças crônicas não tratáveis e acabam recebendo tratamentos inadequados voltados à tentativa de cura, utilizando métodos invasivos e de alta complexidade tecnológica. Por vezes, este tipo de assistência não atende às necessidades individuais daquele sujeito, devido ao fato de ignorar o seu sofrimento humano e não amenizar sintomas comuns como a dor (Matsumoto, 2012).

Quando a criança recebe o diagnóstico de doença potencialmente ameaçadora à vida como, por exemplo, o câncer, já se sinaliza a necessidade da inserção dos cuidados paliativos, pois estes têm como finalidade adicionar ao tratamento as medidas para diminuir o sofrimento e melhorar a atenção oferecida através do envolvimento de profissionais das diferentes áreas do saber. No entanto, uma questão pertinente ao fato dos cuidados paliativos serem relacionados ao final de vida são as lacunas na formação da área da saúde. Mesmo que o conhecimento profissional seja aprimorado no decorrer da prática, muitos temas delicados acabam recebendo certo distanciamento da equipe, tais como nos casos de pacientes em final de vida, assunto que deveria ser trabalhado de forma ética e profissional, envolvendo maior cuidado e acolhimento, tanto para o paciente como para seus familiares. Dessa forma, falar sobre morte na graduação envolve uma questão ampla, como cuidados ao paciente, comunicação e suporte aos familiares. O preparo do profissional deve ser além de técnico, abrangendo igualmente aspectos emocionais, pois, uma vez que este se encontra em sofrimento, além dos prejuízos à saúde por seu adoecimento no ambiente de trabalho, não conseguirá ofertar um cuidado de qualidade (Fonseca & Geovanini, 2013). Entretanto a discussão dos cuidados em final de vida têm

tido cada vez mais disseminada entre os profissionais da saúde, proporcionando melhor qualidade no cuidado e menor prática da distanásia.

No desenvolvimento do processo de Cuidados Paliativos, considera-se a importância da equipe estar bem preparada para oferecer o cuidado humanizado em saúde. Os cuidados paliativos, com o decorrer de estudos e investigações sobre o assunto, estão cada vez mais sendo inseridos nas práticas, e, atualmente, já não está mais em pauta questionar o seu benefício ou quanto a serem acessados ou não, pois já se sabe, através da literatura, o quanto essa prática contribui ao tratamento e aos cuidados hospitalares. Diante disso, os profissionais debatem sobre o momento mais adequado para iniciar o tratamento de cuidados paliativos e pensá-los de acordo com a subjetividade de cada paciente (Hui & Bruera, 2015). Outra característica importante é o perfil de educador que a equipe especializada em Cuidados Paliativos deverá apresentar diante de algumas situações de inaceitação e/ou estranhamento por parte de outros grupos de profissionais nos hospitais. O profissional que integra esta equipe deve trabalhar com profissionais de outras especialidades e saber desempenhar muito bem a sua área de conhecimento (Silva et al., 2015).

O cuidado integral, por si só, já denota a necessidade da assistência multiprofissional. No entanto, a assistência não pode ocorrer isoladamente, como ressaltado pelos profissionais. Quanto há compartilhamento de informações entre eles o processo de tratamento ocorre de maneira retilínea, priorizando a subjetividade do paciente e o olhar de diferentes saberes em prol de um objetivo único, principalmente no concernente à equipe pensar os cuidados paliativos a partir da infraestrutura clínica e pensar o cuidado, mesmo que sob um protocolo adaptado à subjetividade de cada paciente (Hui & Bruera, 2015). Cuidar em saúde e, principalmente quando se trata de crianças, deve incluir condutas humanizadas que propiciem a participação da família, pois o reestabelecimento da saúde não deve estar relacionado apenas no fator biológico, mas, igualmente, no bem-estar e qualidade de vida da criança (Silveira et al., 2016). No cuidado integral, deve ser observada a qualidade da assistência prestada, para além de número de procedimentos realizados. Assim, promover saúde de maneira humanizada torna a assistência às crianças mais agradável e menos dolorosa e, inclui a família, que também sofre com o processo de internação do filho (Falke et al., 2018).

No que concerne às decisões terapêuticas, Barbosa et al. (2012) esclarecem que na prática pediátrica os pais representam legalmente os seus filhos e decidem medidas terapêuticas. Assim, nem sempre se consegue assegurar o direito de escolha, comunicação honesta e de qualidade com as crianças, pois os pais assumem o lugar de referência legal. As decisões de não iniciar, limitar ou suspender terapêutica são uma realidade em pediatria. O princípio da beneficência ocorre quando se justifica o início da terapêutica. Da mesma forma, prevalece os princípios da não maleficência e da beneficência quando se realiza a avaliação e ponderação dos fatores, tanto pela equipe médica, quanto pela família, e se decide pela limitação ou suspensão da terapêutica, o objetivo é não causar dano ou sofrimento (Santos & Almeida, 2015). Serão os pais e familiares que lidarão com as decisões e com todas as suas implicações médicas e não médicas. A criança e sua família devem ser percebidas como um ser biopsicossocial, com suas expectativas, susceptibilidades, angústias e temores. Os pais geralmente possuem fortes vínculos afetivos e preocupações com seus filhos e, por isso, acredita-se que sejam as pessoas mais apropriadas de reconhecer e lutar pelos interesses da criança. Em contrapartida, a o risco de vida ou o sofrimento de um filho é de grande complexidade; por isso os pais podem estar em fase de negação, e podem experimentar sentimentos contraditórios, como tristeza, raiva e culpa. Por estarem envolvidos no processo decisório lidando com a incerteza e sem vivência anterior deste tipo de situação, precisam ter confiança na equipe de saúde (Iglesias et al., 2016).

Cuidar e dar assistência a pacientes que estão fora do processo de cura implica muitas dificuldades e inseguranças para toda a equipe. Desde o processo comunicacional do prognóstico reservado, feito

com honestidade e cuidado, até o momento do óbito, a pensar como confortar os familiares no momento de luto. São situações inerentes a prática em saúde que devem ganhar tanta importância quanto às práticas curativas. A constante aplicação da ciência e da tecnologia no processo de cuidar em saúde traz a tona dificuldades referentes a aspectos relacionais como: vínculo com a família e a criança, comunicação de notícias difíceis, integralidade na assistência e vivência nos processos de morte e morrer do paciente infantil. Evidências foram obtidas de que a formação na área da saúde ainda não contempla o âmbito subjetivo do cuidar, ainda que o relacionamento interpessoal com familiares, pacientes e demais membros da equipe é inerente ao trabalho em saúde e por isso não deveria ser preterido frente ao ensinamento positivista. O desafio é ir além das competências técnicas próprias da profissão e incluir a integralidade da assistência como aspecto do cuidado. Para tanto, a demanda em saúde deve considerar, por exemplo, o conhecimento da dinâmica familiar, as necessidades destes e do paciente infantil, a importância da comunicação e dos cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença crônica até finalizar o tratamento. Para trabalhar com cuidados paliativos, devem-se oferecer cuidados considerando as singularidades de cada paciente, seus desejos, seu tempo e a visão de morte de cada religião. Proporcionando, assim, melhor qualidade no cuidado, promovendo saúde de maneira humanizada e tornando a assistência às crianças e suas famílias mais agradável e menos dolorosa. Fatores que irão refletir de maneira positiva, tanto no trabalho quanto no âmbito pessoal, dos profissionais.

O diagnóstico de doenças crônicas que podem levar ao óbito pacientes infantis não é algo esperado, porém acontece, e, frequentemente, a equipe multiprofissional tem de estar preparada para aplicar medidas de cuidados paliativos, oferecendo cuidado e qualidade de vida diante das possibilidades de saúde de cada paciente. A qualidade de morte é poder tornar o paciente mais autônomo, com lucidez de modo a ser possível chegar até o dia da morte com mais independência possível. Importante é saber a melhor maneira de se comunicar e de compartilhar sobre o processo de doença e possíveis repercussões. Nesse âmbito, será possível realizar um cuidado integral ao paciente infantil. Através da assistência multiprofissional e cuidado integral, a criança conquistará maior qualidade no tratamento e mais eficácia na solução de suas necessidades.

Este estudo limitou-se a estudar a equipe de saúde, apenas na unidade de oncologia. Todavia, considerando a complexidade do tema abordado, fazem-se necessários diferentes estudos, que envolvam outras unidades, como a Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica. Igualmente, estudos prospectivos com os familiares de crianças internadas em unidade oncológica poderão abranger outros elementos importantes ao cuidado infantil.

## ORCID

Daniela Monteiro  <https://orcid.org/0000-0003-4736-0460>

Aline Siqueira  <https://orcid.org/0000-0002-1432-0270>

Tais de Pellegrini  <https://orcid.org/0000-0002-4121-174X>

Bruna Rodrigues  <https://orcid.org/0000-0002-7093-8331>

## CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Daniela Monteiro: Concetualização, Investigação; Metodologia, Análise formal, Redação do rascunho original, Redação – revisão e edição.

Aline Siqueira: Concetualização, Análise formal, Supervisão, Validação, Redação – revisão e edição.

Tais de Pellegrini: Concetualização, Análise formal, Redação do rascunho original, Redação – revisão e edição.

Bruna Rodrigues: Concetualização, Análise formal, Redação do rascunho original, Redação – revisão e edição.

## REFERÊNCIAS

- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>
- Arrais, R. H., & Jesuino, S. L. C. S. (2015). A vivência psicológica da comunicação sobre diagnóstico e tratamento por pacientes oncológicos: uma perspectiva da Psicologia Analítica. *Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 18(2), 22-44. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582015000200003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582015000200003&lng=pt&nrm=iso)
- Assis, M. M. A., Nascimento, M. A. A., Pereira, M. J. B., & Cerqueira, E. M. (2015). Cuidado integral em saúde: dilemas e desafios da Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 68(2), 333-338. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680221i>
- Avanci, B. S. Carolindo, F. M., Góes, F. G. B., & Cruz Netto, N. P. (2009). Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: A ótica do cuidar em enfermagem. *Escola Anna Nery*, 13(4), 708-716. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000400004>
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: Uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 194-199. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Bernardes, A. G., Pelliccioli, E. C., & Marques, C. F. (2013). Vínculo e práticas de cuidado: Correlações entre políticas de saúde e formas de subjetivação. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18(8), 2.339-2.346. Recuperado de <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n8/2339-2346/pt>
- Borges, M. D. S., Freitas, G., & Gurgel, W. (2012). A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, 6(3), 113-126. <https://doi.org/10.18569/tempus.v6i3.1159>
- Calsavara, V. J., Scorsolini-Comin, F., & Corsi, C. A. C. (2019). The communication of bad news in health: Approximations with the person-centered approach. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 25(1), 92-102. <https://doi.org/10.18065/RAG.2019v25.9>
- Consolim, L. O. (2012). O papel do médico na equipe. In R. T. Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., pp. 333-334). Recuperado de: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- Downing, J., Marston, J., Muckaden, M. A., Boucher, S., Cardoz, M., Nkosi, B., Steel, B., Talawadekar, P., & Tilve, P. (2014). Transforming children's palliative care - from ideas to action: Highlights from the first ICPCN conference on children's palliative care. *Ecancer*, 8, 415. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.415>
- Drake, R. (2018). Palliative care for children in hospital: Essential roles. *Review Children*, 5(26), 2-6. <https://doi.org/10.3390/children5020026>

- Falke, A. C., Milbrath, V., & Freitag, V. (2018). Estratégias utilizadas pelos profissionais da enfermagem na abordagem a criança hospitalizada. *Revista Contexto & Saúde*, 18(34), 9-14. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2018.34.9-14>
- Fan, S., Lin, L., Hsieh, J., & Chang, C. (2017). Psychosocial care provided by physicians and nurses in palliative care: A mixed methods study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.019>
- Fonseca, A., & Geovanini, F. (2013). Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 37(1), 120-125. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022013000100017>
- Gabarra, L. M., & Crepaldi, M. A. (2011). A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. *Psicologia Argumento*, 29(65), 209-218. Recuperado de <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20335>
- Gonçalves, S. P., Forte, I. G., Setino, G. A., Cury, P. M., Salomão, J. M., & Miyazaky, M. C. O. S. (2015). Comunicação de más notícias em pediatria: A perspectiva do Profissional. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 22(3), 74-78. <https://doi.org/10.17696/2318-3691.22.3.2015.56>
- Guimarães, T. M., Silva, L. F., Santo, F. H. E. & Moraes, J. R. M. (2016). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. *Escola Anna Nery*, 20(2), 261-267. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160035>
- Hoffmann, L. (1993). A morte na infância e sua representação para o médico: Reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. *Caderno de Saúde Pública*, 9(3), 364-374. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300023>
- Hui, D., & Bruera, E. (2015). Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 13(3), 159-171. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.201>
- Iglesias, S., Zollner, A., & Constantino, C. (2016). Cuidados paliativos pediátricos. *Residência pediátrica*, 6(1), 46-54. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10>
- Jones, B. L., Contro M. S. W. N., & Koch, K. D. (2014). The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: Context, communication, and caring. *Pediatrics*, 133(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608C>
- Lino, C. A., Augusto, K. L., Oliveira, R. A. S., Feitosa, L. B., & Caprara, A. (2011). Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35(1), 52-57. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022011000100008>
- Luz, K. R., Vargas, M. A. O., Barlem, E. L. D., Schmitt, P. H., Ramos, F. R. S., & Meirelles, B. H. S. (2016). Coping strategies for oncology nurses in high complexity. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(1), 67-71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690109i>
- Maciel, M. G. S. (2008). Definições e princípios. Cuidado paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. *Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo*, 18-21. Recuperado de [http://www.4estacoes.com/pdf/livros\\_digitalizados/livro\\_cuidado\\_paliativo\\_crm.pdf#page=15](http://www.4estacoes.com/pdf/livros_digitalizados/livro_cuidado_paliativo_crm.pdf#page=15)
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: Conceitos, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2ª ed., pp. 23-30). Recuperado de: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- Menezes, R. A., & Barbosa, P. C. (2013). A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: Reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2653-2662. Recuperado de <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n9/2653-2662/pt>

- Monteiro, D. T., & Quintana, A. M. (2016). A comunicação de Más Notícias na UTI: Perspectiva dos Médicos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32(4), e324221. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e324221>
- Orioles, A., Miller, V. A., Kersun, L. S., Ingram, M., & Morrison, W. E. (2013). “To be a phenomenal doctor you have to be the whole package”: physicians’ interpersonal behaviors during difficult conversations in pediatrics. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8): 929–933. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0103>
- Ribeiro, L. L., Silva, L. E., & França, A. M. B. (2016). Cuidados paliativos à criança portadora de doença oncológica. *Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-ALAGOAS*, 3(3), 151-164. Recuperado de <https://periodicos.set.edu.br/index.php/fitsbiosauade/article/view/3416/2018>
- Santos, S., & Almeida, F. (2015). Decisões de não iniciar, limitar ou suspender terapêutica nas unidades de cuidados intensivos pediátricos. *Arquivos de Medicina*, 29(3), 80-85. Recuperado de [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0871-34132015000300004&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0871-34132015000300004&lng=pt&tlng=pt)
- Silva, A. F., Issi, H. B., Motta, M. G. C., & Botene, D. Z. A. (2015). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 56-62. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>
- Silveira, V. N., Legramante D. M., & Pieszak, G. M. (2016). A enfermagem pediátrica ante às repercussões do cuidar da criança oncológica: uma revisão de literatura. *Revista Contexto & Saúde*, 16(31), 34-42. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2016.31.34-42>
- Souza, F. F., & Reis, F. P. (2019). O enfermeiro em face ao processo de morte do paciente pediátrico. *Journal of Health & Biological Sciences*, 7(3), 277-283. <https://doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v7i3.2235.p277-283.2019>
- Tapajós, R. (2007). A comunicação de notícias ruins e a pragmática da comunicação humana: o uso do cinema em atividades de ensino/aprendizagem na educação médica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 11(21), 165-172. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832007000100017>
- Vicensi, M. C. (2016). Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. *Revista Bioética*, 24(1), 64-72. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241107>
- Vogel, K. P., Silva, J. H. G., Ferreira, L. C., & Machado, L. C. (2019). Comunicação de Más Notícias: Ferramenta Essencial na Graduação Médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 43(1), 314-321. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180264>
- World Health Organization (WHO) (1990). Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization. 75 p. (Technical Report Series (WHO), 804).
- World Health Organization (WHO) (2011). *Who definition of palliative care*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/em/>