

LUTOS EM CUIDADOS PALIATIVOS E ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

MOURNINGS IN PALLIATIVE CARE AND PEDIATRIC ONCOLOGY: A INTEGRATIVE REVIEW

Julita Sena¹, & Cynthia Melo^{†1}

¹Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, Brasil.

Resumo: O câncer é uma das principais causas de óbito em todo o mundo. Na fase terminal de pacientes pediátricos, a morte iminente gera uma crise difícil e o luto pelo adoecimento e morte de uma criança trata-se de um tema delicado. A presente pesquisa objetivou investigar a produção científica sobre os processos de luto em profissionais, pacientes e seus familiares em cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Foi realizada uma revisão integrativa de literatura, com artigos publicados em português e inglês, entre 2013 e 2022 nas bases de dados PubMed, Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS Saúde) e Scientific Electronic Library Online (SciELO) combinando descritores e booleanos: (1) “grief” AND “child” AND “palliative” AND “cancer”; (2) “luto” AND “criança” AND “cuidados paliativos” AND “câncer”; (3) “grief” AND “child” AND “palliative care” e (4) “luto” AND “criança” AND “cuidados paliativos”. Após dos critérios, foram analisados 32 artigos e organizados nas categorias: “A família frente à perda de uma criança” ($f=22$) e “Especificidades em cuidados paliativos pediátricos” ($f=14$). Concluiu-se que os cuidados paliativos em pediatria apresentam especificidades da prática profissional que refletem nos processos de luto.

Palavras-Chave: Luto, Criança, Cuidados paliativos, Neoplasias

Abstract: Cancer is one of the main causes of death worldwide. In the terminal phase of pediatric patients, as imminent death creates a difficult crisis and the mourning the illness and death of a child is a delicaded topic. This research aimed to investigate the scientific production on the mourning processes in professionals, patients and their families in palliative care in pediatric oncology. An integrative literature review was conducted, with a survey of articles published in Portuguese and English, between 2013 and 2022, in the databases PubMed, Regional Portal of the Virtual Health Library (“BVS Saúde”) and Scientific Electronic Library Online (SciELO) matching descriptors and booleans (1) “grief” AND “child” AND “palliative” AND “cancer”; (2) “luto” AND “criança” AND “cuidados paliativos” AND “câncer”; (3) “grief” AND “child” AND “palliative care” e (4) “luto” AND “criança” AND “cuidados paliativos”. After the criteria, 32 articles were analyzed and organized into two categories: “The family in the face of the loss of a child” ($f=22$) and “Specificities in pediatric palliative care” ($f=14$). It was concluded that palliative care in pediatricians present specificities of professional practice that reflect on the processes of bereavement.

Keywords: Grief, Child, Palliative care, Neoplasms

[†]Autor de Correspondência: Cynthia de Freitas Melo (cf.melo@yahoo.com.br)

Submetido: 24 de setembro de 2022

Aceite: 05 de dezembro de 2023

O câncer constitui uma das principais causas de óbito em todo o mundo e há uma expectativa de aumento na sua incidência em todo o mundo, causada tanto pelo crescimento, como pelo envelhecimento da população; especialmente em países menos desenvolvidos (Torre et al., 2015).

Entre esses índices, o câncer infantil representa 3% a 10% dos diagnósticos de câncer em países em desenvolvimento e 1% em países desenvolvidos. Apesar da evolução tecnológica nas últimas décadas, o câncer infantil é bastante temido e pouco discutido pela sociedade; sendo também uma área que gera resistências em muitos profissionais de saúde e pesquisadores. A sua representação social está sempre associada ao sofrimento. Assim, o diagnóstico de câncer na infância dispara muita comoção, pela possibilidade de perda e temor ao tratamento longo e doloroso (INCA, 2022; Snaman et al., 2016).

Apesar do visível aumento nas taxas de sobrevivência ao longo dos últimos anos, o câncer infantil é responsável pelo falecimento de 25% das crianças diagnosticadas e muitas crianças morrem paulatinamente com a manutenção do tratamento, visando o prolongamento da vida. Nesse cenário, dá-se ênfase ao exercício dos cuidados paliativos em pediatria, cujo objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida (Parkes, 2009; van der Geest et al., 2015). Trata-se de um cuidado total ao corpo, mente e espírito da criança com possibilidade de morte; pois esta sofre com problemas físicos e psicológicos (van der Geest et al., 2014).

A fase terminal exige muito do sistema familiar, pois a morte iminente gera uma crise difícil a ser enfrentada pela família em que o paciente está inserido (Spraker-Perlman et al., 2021). O cuidado prestado pelos familiares ao pequeno paciente provoca efeitos em todas as dimensões da vida familiar, afetando os quesitos emocional, psicológico, físico e financeiro, alterando a estrutura e organização familiar e interferindo no bem-estar (Pohlkamp et al., 2020).

O cuidar em cuidados paliativos reflete sobre o papel do profissional em um momento delicado para a família. Os objetivos principais em terminalidade passam a ser o resgate da humanização nas ações de saúde, a busca pela qualidade de vida e a garantia à criança de um morrer com dignidade. Contudo, a aceitação da morte de uma criança coloca o profissional diante da sua própria finitude e da sensação de fracasso (Silva et al. 2013).

O vínculo com uma criança traz as ideias de proteção e de continuidade social. Com a perda, instala-se um conjunto de reações de pesar e mudanças na vida da família enlutada; como problemas conjugais, necessidade de reorganização da família em função da sequência dos filhos ou do fato de passar a ser uma família sem filhos (Misko et al., 2015).

Freud (1915-1917/1974) considera o luto como uma reação à perda de um ente querido ou à perda de algo que ocupou o lugar desse ente e, apesar do grave afastamento do curso normal da vida, não é uma condição patológica, pois será elaborado após um período. Igualmente, para Parkes (2009), o luto é definido como um conjunto de reações comportamentais, físicas, emocionais e sociais que emergem em resposta à uma perda.

Estudos robustos sobre oncologia pediátrica e as suas especificidades em cuidados paliativos são importantes para a redução de riscos relacionados à limitação de conhecimentos, sendo fundamental descortinar o assunto. A presente pesquisa objetivou analisar a produção científica sobre os processos de luto em profissionais, familiares e pacientes no contexto de cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

MÉTODO

Foi realizada uma revisão integrativa de literatura com um processo rigoroso de seleção de material, avaliando criticamente pesquisas relevantes a questão estudada, sintetizando-os e interpretando seus resultados (Galvão et al., 2015). Para tanto, adotou-se seis procedimentos: (1)

identificação do tema e questão norteadora; (2) estabelecimento de critérios de inclusão/exclusão; (3) categorização dos estudos; (4) avaliação dos estudos; (5) interpretação dos resultados; e (6) síntese do conhecimento.

Estratégias de Pesquisa

Seguindo protocolos internacionais para os estudos de revisão sistemática e integrativa, a questão norteadora foi definida a partir do método PICO (P = participantes; I = intervenção; C = comparação; O = resultado/desfecho), a partir de adaptações pertinentes à área na qual se situa esta pesquisa: Como se dá os processos de luto (O) e suas possíveis intervenções (I) junto a profissionais, pacientes e familiares (P) no contexto de cuidados paliativos em oncologia pediátrica? O processo de seleção e a categorização dos artigos foi realizado manualmente, sem uso de nenhum gerenciador de referência para seleção e classificação. Esse processo foi realizado por dois juízes independentes, autores do presente artigo, pesquisadores, doutores em psicologia e com experiência acadêmica e prática na temática abordada, que desenvolveram essa atividade orientados pelas diretrizes do protocolo PRISMA (Galvão et al., 2015).

O levantamento bibliográfico ocorreu em junho de 2022, com uma seleção de artigos publicados em português e em inglês nas bases de dados dos portais PubMed, Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS Saúde) e Scientific Electronic Library Online - Brasil (Scielo.br). Os termos de busca utilizados foram consultados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e combinado os respectivos descritores e marcadores booleanos: (1) “grief” AND “child” AND “palliative care” AND “cancer”; (2) “luto” AND “criança” AND “cuidados paliativos” AND “câncer”; (3) “grief” AND “child” AND “palliative care” e (4) “luto” AND “criança” AND “cuidados paliativos” (as combinações 3 e 4 foram utilizadas no Scielo.br e as combinações 1 e 2 nas demais bases).

A busca dos artigos deu-se a partir de critérios de inclusão predefinidos: artigos completos, disponíveis na íntegra, indexados, de acesso livre, nas línguas portuguesa e inglesa, publicados no intervalo de 2013 a 2022, com o intuito de mapear a produção mais recente – nos últimos 10 anos. Para tal recorte temporal, considerou-se que o aumento na incidência e mortalidade do câncer infantil nas faixas etárias de 0 a 19 anos (Snaman et al., 2016). Foram estabelecidos como critérios de exclusão: documentos repetidos; publicados fora do período estabelecido (2013 – 2022); não diretamente relacionados à temática central e sem responder à questão norteadora.

Extração de dados

Foi elaborada uma tabela para caracterizar os artigos inclusos na revisão, após levantamento e processo de exclusão. Os dados foram organizados em dois grupos de informações: identificação do artigo (título, ano, local do estudo, revista, autores) e características do artigo (tipo de estudo, objetivo(s), abordagem metodológica e síntese dos principais resultados relacionados à temática da dor do paciente com câncer).

Análise dos Dados

Inicialmente, por meio de análises de estatística descritiva simples (cálculo de frequências) sobre a identificação do artigo, traçou-se o perfil quantitativo da produção científica através do ano de publicação, abordagem metodológica da pesquisa (quantitativa, qualitativa, multimétodos ou revisão) e idioma. Para uma melhor visualização sobre a abordagem da temática, os conteúdos foram organizados e sintetizados, por meio da Análise de Conteúdo de Bardin (Bardin, 2016), para

caracterização qualitativa e emergiram as seguintes categorias temáticas: (1) “A família frente à perda de uma criança” e (2) “Especificidades em cuidados paliativos pediátricos”.

RESULTADOS

Seleção dos Artigos

Em primeira busca, livre de filtros, foram obtidos um total de 122 registros a partir da busca por meio dos descritores e *booleanos* selecionados: 102 no PubMed, 17 no BVS e 03 no Scielo.br. Após a utilização dos critérios de inclusão, os textos foram reduzidos para 57 artigos científicos: 52 no PubMed, 02 no BVS e 03 no Scielo.br (Figura 1). Ao final, 32 documentos foram devidamente analisados.

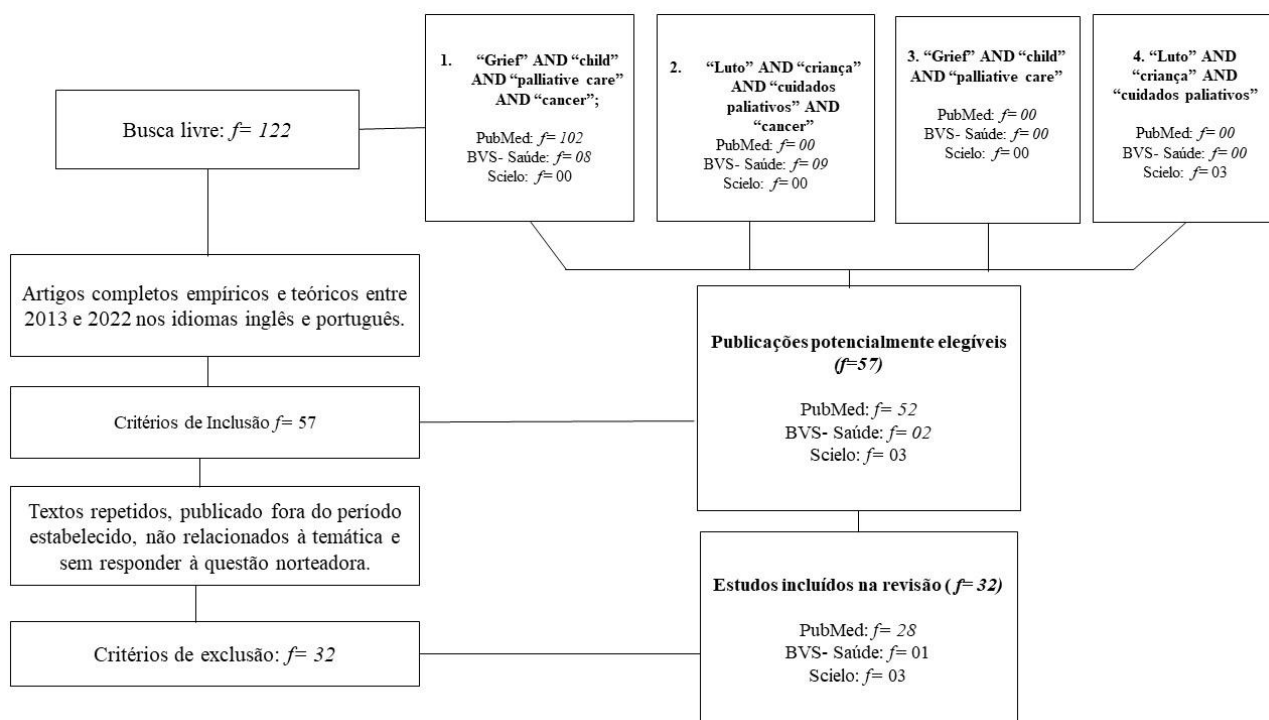


Figura 1. Artigos selecionados para análise após critérios de inclusão e exclusão.

Perfil quantitativo da produção científica

As principais informações dos 32 artigos analisados estão apresentadas no Quadro 1, com indicações de autores, ano, local de realização da pesquisa, design do estudo, amostra e principais resultados.

Na análise do número de publicação a cada ano constatou-se que 01 foi publicado em 2013, 01 em 2014, 03 em 2015, 07 documentos em 2016, 03 em 2017, 05 em 2018, 04 em 2019, 05 documentos em 2020, 01 documento em 2021 e 02 em 2022. Pode-se constatar que houve um pico de produção em 2016, 2018 e 2020, possivelmente pelo aumento na incidência de câncer infantil (Quadro 2).

Quanto ao idioma, 31 artigos foram publicados em inglês e 01 artigo em português; o maior número de artigos em inglês acompanha a tendência mundial de reconhecer o idioma como a língua internacional (Di Bitetti & Ferreras, 2016). Quanto ao método, são 19 artigos qualitativos, 5

quantitativos, 6 multimétodos e 2 de revisão de literatura; constatando-se a predominância de pesquisas qualitativas na temática, pela singularidade da experiência de luto, tendo predominado em periódicos sobre Cuidados Paliativos, Morte e Medicina Paliativa. Na Tabela 2 constam essas informações.

Quadro 1. Artigos analisados sobre os processos de luto no contexto de cuidados paliativos em oncologia pediátrica

Autor (Ano)	Local	Design	Amostra	Principais resultados
Donovan et al. (2019)	Austrália	Mista	119 pais	Cuidados paliativos e lugar de morte como determinantes para o luto.
Schaefer et al. (2019)	EUA	Mista	44 cuidadores	Legados produzidos pela crianças como diferencial para o luto.
Lövgren et al. (2019)	Suécia	Mista	Famílias de crianças em tratamento	Apoio das equipes fundamental para a família.
Jonas et al. (2018)	São Paulo	Qualitativa	50 pais	Morte de uma criança impacta os familiares.
Pohlkamp et al. (2018)	Suécia	Quantitativa	232 pais	Rede de apoio importante na travessia do luto.
Nafratilova et al. (2018)	Indonésia	Qualitativa	10 pais	Dificuldade na comunicação entre pais, crianças e profissionais.
Lövgren et al. (2018)	Suécia	Quantitativa	174 enlutados	Pertinência do apoio às famílias enlutadas.
Arruda-Colli et al. (2017)	São Paulo	Revisão sistemática	Livros infantis sobre morte e morrer	Importância de recursos literários para a comunicação com crianças graves.
Björk et al. (2016)	Rússia	Qualitativa	6 pais	Cuidados paliativos importantes para o alívio do sentimento de culpa.
Mandrelle et al. (2016)	EUA	Quantitativa	25 pais	Pertinência dos cuidados paliativos desde o diagnóstico.
Snaman et al. (2016)	Reino Unido	Qualitativa	11 pais enlutados	Bom relacionamento com as equipes para suporte no luto.
McLean et al. (2017)	Reino Unido	Qualitativa	484 Cuidadores	Intensidade do luto relacionada aos cuidados recebidos.
Snaman et al. (2016)	EUA	Qualitativa	12 pais enlutados	Valida a interação entre profissionais e pacientes em cuidados paliativos.
Stevenson et al. (2017)	América do Norte	Qualitativa	21 pais	Relação entre pais de crianças ajudam no luto.
Schiessl et al. (2016)	Alemanha	Revisão de literatura	Currículo dos profissionais	Profissionais atuando em cuidados paliativos infantil e adulto.
Thienprayoon et al. (2016)	EUA	Qualitativa	34 pais	Hospice importante para a comunicação.
Steinhauser et al. (2016)	EUA	Mista	67 cuidadores	Cuidar de um ente causa grande sofrimento.
Silva et al. (2015)	Brasil	Qualitativa	9 profissionais	Profissionais também sofrem.
van der Geest et al. (2015)	EUA	Qualitativa	85 pais	Perder uma criança tem relação com o luto traumático e depressão.
van der Geest et al. (2014)	Holanda	Quantitativa	89 pais	Alívio dos sintomas da criança contribui para o luto dos pais.
Nunes et al. (2018)	Brasil	Qualitativa	10 estudantes	A música sensibilizou acadêmicos para o trabalho em cuidados paliativos pediátricos.
Misko et al. (2015)	Brasil	Qualitativa	15 famílias	A criança doente em casa reforça a esperança.
Souza et al. (2013)	Brasil	Qualitativa	8 enfermeiros	Necessidade de cuidar além do corpo.
Spraker-Perlman et al. (2021)	EUA	Qualitativa	13 pais enlutados	Prioridades no cuidado ao luto.
Snaman et al. (2019)	EUA	Qualitativa	Pais que perderam os filhos.	Cuidados aos pais no curso da doença reflete no luto.

Autor (Ano)	Local	Design	Amostra	Principais resultados
Pohlkamp et al. (2020)	Suécia	Qualitativa	161 pais enlutados	Necessidade dos serviços de apoio ao luto.
Bronsema et al. (2022)	Alemanha	Quantitativa	56 pais	Importância de especialistas nas necessidades de pais e crianças.
Snaman et al. (2020)	EUA	Qualitativa	49 pais	Suporte ao luto de acordo com a cultura.
Helton et al. (2020)	EUA	Mista	49 pais	Apoio ao luto necessário no contexto hospitalar.
Raharjo et al. (2020)	Austrália	Mista	24 pais	Relevância de compartilhar experiências com quem viveu algo semelhante.
Schaefer et al. (2020)	EUA	Qualitativa	24 cuidadores	Atividades artísticas fortalecem vínculos.
McNeil et al. (2022)	EUA	Qualitativa	39 pais	Pai e mãe são os principais cuidadores.

Quadro 2. Aspectos dos artigos analisados sobre os processos de luto em cuidados paliativos pediátricos

Categorias	Amostra
Ano de publicação	2013 (<i>f</i> = 1)
	2014 (<i>f</i> = 1)
	2015 (<i>f</i> = 3)
	2016 (<i>f</i> = 7)
	2017 (<i>f</i> = 3)
	2018 (<i>f</i> = 5)
	2019 (<i>f</i> = 4)
	2020 (<i>f</i> = 5)
	2021 (<i>f</i> = 1)
	2022 (<i>f</i> = 2)
Idioma	Português (<i>f</i> = 1)
	Inglês (<i>f</i> = 31)
Área de publicação do periódico	Medicina paliativa (<i>f</i> = 6)
	Enfermagem (<i>f</i> = 5)
	Cuidados Paliativos (<i>f</i> = 10)
	Psiquiatria (<i>f</i> = 2)
	Pediatria (<i>f</i> = 2)
	Neuro-oncologia (<i>f</i> = 1)
	Psico-oncologia (<i>f</i> = 1)
	Câncer (<i>f</i> = 4)
	Dor e outros sintomas (<i>f</i> = 1)
	Qualidade de saúde (<i>f</i> = 1)
Morte (<i>f</i> = 8)	
Participantes da pesquisa	Pais (<i>f</i> = 15)
	Familiares e cuidadores (<i>f</i> = 07)
	Profissionais (<i>f</i> = 04)
	Crianças (<i>f</i> = 6)

DISCUSSÃO

Caracterização qualitativa das produções científicas

Os 32 artigos foram organizados em categorias temáticas (podendo o mesmo artigo contemplar conteúdos de mais de uma categoria), para que pudessem ser melhor visualizados os assuntos abordados. No final dessa divisão, estabeleceram-se as seguintes categorias: (1) “A família frente à perda de uma criança” (*f* = 22) e (2) “Especificidades em cuidados paliativos pediátricos” (*f* = 14).

1) A família frente à perda de uma criança

Estão inclusos 22 artigos que abordam o processo de perda de uma criança com câncer. Ressaltam o luto pela perda de uma criança, suas consequências na família (ansiedade, luto antecipatório, pesar e desequilíbrio) e sistemas de apoio aos enlutados.

A perda de uma criança desperta diferentes emoções, como ansiedade, depressão e expectativa sobre a morte, resultado da pesquisa de Thienprayoon et al. (2016) com cuidadores e familiares (falantes das línguas inglesas e espanhola) de crianças que foram tratadas em cuidados paliativos no Centro Médico Infantil de Dallas (Children's Medical Center Dallas, Texas, Estados Unidos). Steinhauser et al. (2016), em pesquisa realizada na Universidade de Duke, na Carolina do Norte (Estados Unidos), ressaltam o intenso pesar entre pais.

Tais reações afetam o tratamento, o cuidado, a estrutura familiar e a saúde mental dos envolvidos. Nafratilova et al. (2018), conhecendo a experiência de pais de filhos com câncer em cuidados paliativos na Indonésia, compreenderam que alguns sentimentos e o desespero interferem nos cuidados. Jonas et al. (2018), em pesquisa realizada em São Paulo (Brasil), com 50 pais de crianças que morreram com câncer, trazem o impacto da morte de uma criança na dinâmica familiar e na prática profissional dos membros. Pohlkamp et al. (2018), na validação do Questionário do Luto Prolongado (PG-13), com 133 mães e 92 pais suecos que perderam um filho, indicam propriedades psicométricas satisfatórias do instrumento e sinalizam o risco de luto complicado.

Para amenizar essa adversidade, Donovan et al. (2019), em uma pesquisa na Austrália com 119 pais que passaram pela perda de uma criança com o câncer, ressaltaram que o tratamento, o encaminhamento para cuidados paliativos e o local da morte são determinantes no luto. Igualmente, Björk et al. (2016), em estudo realizado com seis pais que perderam os filhos na Rússia, mostraram a importância do cuidado paliativo no alívio do sentimento de culpa. Misko et al. (2015) trouxeram ainda que a presença do filho enfermo em casa mantém a esperança da recuperação e de continuidade da vida. Nesse sentido, Schaefer et al. (2019), aplicando os questionários Brief Symptom Inventory-18 e o Questionário do Luto Prolongado (PG-13) com 44 cuidadores que perderam os seus filhos para o câncer tratados nos Estados Unidos, descobriram que um legado produzido pela criança ao longo da sua doença terminal pode reduzir as respostas prolongadas ao luto do cuidador.

Schaefer et al. (2020) investigaram a importância de construir um legado com crianças com câncer antes de sua partida através da arte com 12 pais enlutados e 12 profissionais de saúde de um hospital de Southeastern nos Estados Unidos. As atividades artísticas favoreceram o vínculo com as crianças, abriram espaço para falar sobre a morte e oportunizaram lembrar coisas significativas.

No ensino, Stevenson et al. (2017), em estudo realizado na América do Norte, descreveram o luto de pais após o primeiro ano da morte do filho e indicaram que os participantes regulavam a sua intensidade relacionando-se entre si e com suporte ao luto. Snaman et al. (2019) realizaram um estudo nos Estados Unidos com pais enlutados após a perda de uma criança com câncer e destacaram o suporte aos pais durante o curso da doença para os impactos da perda. Resultados reforçados pela pesquisa de Pohlkamp et al. (2020) realizada na Suécia com 232 pais que perderam os seus filhos para o câncer e que reconheceram que a rede de apoio social é fundamental para atravessar o luto. O silenciamento das suas dores e ausência do suporte apareceram como complicadores. Em um estudo semelhante, Lövgren et al. (2018) abordaram o luto em 174 suecos que perderam um irmão ou irmã com câncer e destacam o apoio para a família e aqueles que estão à sua volta, como a equipe de saúde. Nessa mesma direção, Snaman et al. (2020) realizaram um estudo com 49 pais que perderam os seus filhos para o câncer e atentaram para a necessidade de suporte de acordo com cada cultura no luto antecipatório e no compartilhamento das experiências.

Sobre o suporte entre pais que perderam uma criança para o câncer, Raharjo et al. (2020) avaliaram a relevância do livro "By My Side", que comporta depoimentos de enlutados sobre o processo vivido. Reconheceram que a leitura de escritos por pessoas que viveram a mesma experiência foi importante

para os participantes e interessante para os profissionais de saúde. McNeil et al. (2022) desenvolveram um estudo nos Estados Unidos para conhecer as características dos cuidadores de crianças com câncer e os principais fatores relacionados ao luto de pais e mães e mostraram que a mãe prevalece como principal cuidador e o luto como algo natural e sem fim. Van der Geest et al. (2015), em pesquisa com 89 pais nos Estados Unidos, mostraram que a perda de uma criança está associada à problemas psicológicos, em virtude do luto possivelmente traumático e sintomas de depressão.

Além disso, van der Geest et al. (2014) mostraram que a interação dos pais com profissionais de saúde e a maneira como estes cuidam do paciente refletem no luto parental. Da mesma forma, Snaman et al. (2016), em estudo com onze pais enlutados em quatro hospitais públicos no Reino Unido, atentam para o bom relacionamento entre os profissionais, instituição e familiares no acolhimento ao luto. Corroborando, McLean et al. (2017), em um estudo realizado na cidade de Londres (Inglaterra), verificaram a relação entre luto e os cuidados limitados e informais nos serviços de saúde. Helton et al. (2020) também pesquisaram com 49 pais de crianças que morreram com câncer e mostraram que além do suporte hospitalar, os participantes necessitariam de apoio no luto, suporte por vezes encontrados no meio social.

Diante dos resultados desses estudos e as dificuldades inerentes ao contexto de cuidados paliativos pediátricos, a interação entre os profissionais de saúde e as crianças e adolescentes é fundamental para o luto dos familiares e para os cuidados ao paciente. Serviços de apoio ao luto e estratégias de enfrentamento auxiliam na elaboração e reorganização da vida dos que ficam.

2) Especificidades em cuidados paliativos pediátricos

Reúne 14 artigos sobre cuidados paliativos no cenário da pediatria. Abrange a vivência em cuidados paliativos, seu manuseio, dinâmica, dificuldades, relações, capacitação dos profissionais, o papel do cuidador, o luto profissional e a avaliação dos pais de crianças adoecidas sobre essa abordagem. Nafratlova et al. (2018), em estudo realizado na Indonésia, com pais e mães apresentam a difícil comunicação entre pais de crianças em cuidados paliativos e a equipe. Para atenuar esse problema, Lövgren et al. (2019), a partir de intervenções com famílias de crianças em tratamento contra o câncer na Suécia, propuseram reuniões periódicas para falarem sobre a doença e auxiliar os pais no entendimento das necessidades dos filhos. De modo complementar, Arruda-Colli et al. (2017), em um estudo bibliográfico, alertaram que a comunicação com crianças com doenças graves pode ser facilitada por meio de livros e desenhos.

O estudo de Snaman et al. (2016), em uma pesquisa realizada no Hospital Infantil de Pesquisa St. Jude (St. Jude Children's Research Hospital), nos Estados Unidos, com pais de crianças falecidas, validaram a interação entre familiares e pacientes oncológicos com a equipe de cuidados paliativos. Isso é reforçado por van der Geest et al. (2014), ao apontarem que o relacionamento entre pais e equipe de saúde refletem na intensidade do luto parental, constatado através do estudo com pais holandeses que perderam os seus filhos.

Mandrell et al. (2016), em pesquisa com 25 pais e seus filhos nos Estados Unidos, destacam o acolhimento precoce em cuidados paliativos – a partir do momento do diagnóstico. Contudo, Schiessl et al. (2016), elaborando uma revisão de literatura em alemão e inglês sobre os currículos de 30 profissionais que trabalham com crianças em cuidados paliativos, concluíram que estas geralmente são cuidadas por equipes que trabalham com adultos. Destacando também as especificidades dos cuidados paliativos pediátricos, Bronsema et al. (2022) efetivaram na Alemanha um estudo com 56 pais de crianças em cuidados paliativos com especialistas em cuidados paliativos pediátricos atuantes em Hamburgo e mostraram a importância das especialidades nas necessidades das crianças e de seus familiares. Enquanto isso Silva et al. (2015), em pesquisando com nove membros de uma equipe

multidisciplinar de cuidados paliativos pediátricos no sul do Brasil, verificaram que esses também sofrem.

Nunes et al. (2018), analisaram uma dinâmica musical na sensibilização de acadêmicos de Enfermagem frente aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica no Rio de Janeiro (Brasil), e refletiram sobre empatia e despreparo frente ao luto. O que é homologado por Souza et al. (2013) ao perceberem, no discurso de oito enfermeiros de uma unidade de oncologia pediátrica de um hospital público da cidade de São Paulo (Brasil), a necessidade de ampliar os cuidados para além do atendimento às necessidades biológicas.

Enquanto isso, Thienprayoon et al. (2016), entrevistando 34 pais que cuidaram de crianças com câncer em cuidados paliativos que morreram e utilizaram os serviços de um *hospice*, concluíram que o acompanhamento nesses espaços permite uma comunicação clara com os médicos responsáveis. Ainda sobre cuidar de pessoas com doenças avançadas, um estudo realizado por Steinhauer et al. (2016), no serviço de cuidados paliativos da Universidade de Duke, na Carolina do Norte (Estados Unidos) com 67 cuidadores, mostrou que cuidar de um ente querido com uma doença que limita a vida pode causar profundo sofrimento. Nesse sentido, Spraker-Perlman et al. (2021) elaboraram recomendações sobre prioridades em cuidados paliativos oncológicos pediátricos com 13 pais enlutados e ressaltaram uma terapêutica direcionada à doença, conforto de mais alta qualidade e gerenciamento eficaz dos sintomas como exemplos de prioridades na prestação de cuidados às famílias.

Os resultados dos estudos abordados nessa categoria reforçam o quão necessário é um relacionamento favorável entre equipes, familiares e crianças em cuidados paliativos, pois recai na condução do caso e dos cuidados e no luto vividos pelos envolvidos. A partir desses resultados, conclui-se, a partir dos principais resultados, que a atuação em cuidados paliativos por profissionais especializados na área e de forma interdisciplinar é tão importante quanto os estudos sobre essa terapêutica. Isso porque outras pessoas estão envolvidas em um processo que sinaliza a morte: são familiares que reajustam as suas rotinas em função do momento; e profissionais, que lidam com a aproximação da finitude, ao mesmo tempo em que a vida ainda pulsa.

As burocracias para acesso a pacientes infantis com doenças que ameaçam a vida nas instituições responsáveis dificultam a realização de pesquisas. Observa-se uma limitação no sentido cultural, profissional e pessoal para que o processo de morte de uma criança seja estudado e abordado. Como resultado, demandas de ordem física, psíquica, social, espiritual e emocional acabam não sendo devidamente atendidas; consequência da resistência em lidar com o fim da vida do outro por remeter à própria finitude. Para mais, a criança representa a continuidade da família e dos pais. O diagnóstico acompanhado que desvia o curso padrão da vida tende a impactar o núcleo familiar e a esfera social, pois representa a quebra transgeracional e a inversão da ordem natural. Portanto, o apoio a quem está se despedindo de uma criança com a aproximação da sua partida final requer ações empáticas e conhecimentos aperfeiçoados.

A limitação do estudo aponta para o uso de dois idiomas e número restrito de combinações de descritores e booleanos, o que pode ter restringido a localização de pesquisas específicas sobre o tema. Destaca-se também como limitante a escassez de formações profissionais e intervenções especializadas no cenário estudado.

Os cuidados paliativos pediátricos apresentam propriedades que precisam ser estudadas para ser praticadas adequadamente e respeitar os lutos inerentes às vivências de todos que compõem o contexto. Por fim, é válido ressaltar ainda o número pequeno de publicações em português sobre a temática estudada.

ORCID

Julita Sena  <https://orcid.org/0000-0002-8280-0620>

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Julita Sena: Concetualização; curadoria dos dados; análise formal; investigação; metodologia; administração do projeto; software; redação do rascunho original; redação – revisão e edição.

Cynthia Melo: Concetualização; análise formal; aquisição de financiamento; investigação; metodologia; administração do projeto; recursos; software; supervisão; redação – revisão e edição.

REFERÊNCIAS

- Arruda-Colli, M. N. F., Weaver, M. S., & Wiener, L. (2017). Communication About Dying, Death, and Bereavement: A Systematic Review of Children's Literature. *Journal of Palliative Medicine*, 20(5), 548-559. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0494>
- Bardin, L. (2016) *Análise de Conteúdo* (3ª reimp. da 1ª ed. de 2016, Reto, L.A. & Pinheiro A., Trad.) Edições 70.
- Björk, M., Sundler, A. J., Hallström, I., & Hammarlund, K. (2016). Like being covered in a wet and dark blanket - Parents' lived experiences of losing a child to cancer. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 25, 40-45. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.007>
- Bronsema, A., Theißen, T., Oechsle, K., Wikert, J., Escherich, G., Rutkowski, S., Bokemeyer, C., & Ullrich, A. (2022). Looking back: Identifying supportive care and unmet needs of parents of children receiving specialist paediatric palliative care from the bereavement perspective. *BMC palliative care*, 21(1), 87. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00971-y>
- Di Bitetti, M. S., & Ferreras, J. A. (2016). Publish (in English) or perish: the effect on citation rate of using languages other than English in scientific publications. *Ambio*, 46(1), 121-127.
- Donovan, L. A., Wakefield, C. E., Russell, V., Fardell, J., Mallitt, K.-A., Hetherington, K., & Cohnet, R. (2019). Variables associated with grief and personal growth following the death of a child from cancer: A mixed method analysis. *Death Studies*, 1-12. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1682087>
- Freud, S. (1974). *Luto e Melancolia* (ed. Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud, XIV). Imago. (Obra original publicada em 1915-1917).
- Galvão, T. F., Pansani, T. de S. A., & Harrad, D. (2015). Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: a recomendação Prisma. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(2), 335-342.
- Helton, G., Morris, S.E., Dole, O.R., Wolfe, J. & Snaman, J.M. (2020). Parental Perceptions of Hospital-Based Bereavement Support Following a Child's Death From Cancer: Room for Improvement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(6), 1254-1260. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.012>
- Instituto Nacional do Câncer [INCA]. (2022). Câncer Infantojuvenil. Recuperado de <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.
- Jonas, D., Scanlon, C., Rusch, R., Ito J., & Joselow, M. (2018). Bereavement After a Child's Death. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 27(2), 579-590. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2018.05.010>
- Lövgren, M., Sveen, J., Nyberg, T., Wallin, A. E., Prigerson, H. G., Steineck, G., & Kreicbergs, U. (2018). Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 21(2), 156-162. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0029>

- Lövgren, M., Kreicbergs, U., & Udo, C. (2019). Family talk intervention in paediatric oncology: a pilot study protocol. *BMJ Paediatrics Open Journal*, 3(1), e000417. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2018-000417>
- McLean, S., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2017). The intensity of caregiving is a more important predictor of adverse bereavement outcomes for adult-child than spousal caregivers of patients who die of cancer. *Psycho-Oncology*, 26(3), 316-322. <https://doi.org/10.1002/pon.4132>
- McNeil, M. J., Kiefer, A., Woods, C., Barnett, B., Berry-Carter, K., Clark, L., Mandrell, B. N., Snaman, J., Kaye, E. C., & Baker, J. N. (2022). "You are not alone": Connecting through a bereaved parent mentor program for parents whose child died of cancer. *Cancer medicine*, 11(17), 3332–3341. <https://doi.org/10.1002/cam4.4696>
- Mandrell, B. N., Baker, J., Levine, D., Gattuso, J., West, N., Sykes, A., Gajjar, A., & Broniscer, A. (2016). Children with minimal chance for cure: parent proxy of the child's health-related quality of life and the effect on parental physical and mental health during treatment. *Journal of Neuro-Oncology*, 129(2), 373-381. <https://doi.org/10.1007/s11060-016-2187-9>
- Misko, M. D., Santos, M. R. dos, Ichikawa, C. R. de F., Lima, R. A. G de, & Bousso, R. S. (2015). The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(3). <http://doi.org/10.1590/0104-1169.0468.2588>
- Nafratilova, M., Allenidekania, A., & Wanda, D. (2018). Still Hoping for a Miracle: Parents' Experiences in Caring for their Child with Cancer Under Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(2), 127-130. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_195_17
- Nunes, C. F., Silva, L. F. da, Espírito Santo, F. H. do, Góes, F. G. B., & Moraes, J. R. M. M. (2018). Musical dynamics in the sensitization of nursing students in the face of palliative care in pediatric oncology. *Escola Anna Nery*, 22(4). <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0448>
- Ospina-Romero, M., Portilla, C. A., Bravo, L. E., & Ramirez, O. (2016). Caregivers' Self-Reported Absence of Social Support Networks is Related to Treatment Abandonment in Children With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(5), 825-831. <http://doi.org/10.1002/pbc.25919>
- Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações* (M. H. P. Franco, Trad.). Summus.
- Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., Prigerson, H. G., & Sveen, J. (2018). Psychometric properties of the Prolonged Grief Disorder-13 (PG-13) in bereaved Swedish parents. *Psychiatry Research*, 267, 560-565. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.06.004>
- Pohlkamp, L., Sveen, J., Kreicbergs, U., & Lövgren, M. (2020). Parents' views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. *Palliative Supportive Care*, 19(5), 524-529. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001212>
- Raharjo, C. V., Hetherington, K., Donovan, L., Fardell, J. E., Russell, V., Cohn, R. J., Morgan, N. L., Siddiqui, J., & Wakefield, C. E. (2020). An Evaluation of By My Side: Peer Support in Written Form is Acceptable and Useful for Parents Bereaved by Childhood Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 59(6), 1278–1286. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.01.013>
- Schaefer, M. R., Spencer, S. K., Barnett, M., Reynolds, N. C., & Madan-Swain, A. (2019). Legacy Artwork in Pediatric Oncology: The Impact on Bereaved Caregivers' Psychological Functioning and Grief. *Journal of Palliative Medicine*, 22(9), 1124-1128. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0329>
- Schaefer, M.R., Wagoner, S.T., Young, M.E., Madan-Swain, A., Barnett, M., & Gray, W.N. (2020). Healing the Hearts of Bereaved Parents: Impact of Legacy Artwork on Grief in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 790-800. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.018>

- Schiessl, C., Gottschling, S., & Gronwald, B. M. (2016). What are Palliative Care Physicians for Adults Taught on Palliative Care for Children? Paediatric Aspects in Palliative Care Curricula for Adults. *Klinische Padiatrie*, 228(1), 35-41. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1569266>
- Silva, A. F., Issi, H. B., Motta, M. da G., & Botene, D. Z. (2015). Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 56-62. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>
- Snaman, J. M., Helton, G., Baker, J. N., Morris, S. E., Al-Sayegh, H., Ma, C., & Wolfe, J. (2021). Engaging Parents of Children Who Died From Cancer in Research on the Early Grief Experience. *Journal of pain and symptom management*, 61(4), 781-788. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.014>
- Snaman, J. M., Kaye, E. C., Torres, C., Gibson, D. V., & Baker, J. N. (2016). Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer*, 122(17), 2757-2765. <https://doi.org/10.1002/cncr.30087>
- Snaman, J., Morris, S.E., Rosenberg, A.R., Holder, R., Baker, J. & Wolfe, J. (2019). Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. *Supportive Care Cancer*, 28(9), 4131-4139. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3>
- Snaman, J. M., Torres, C., Duffy, B., Levine, D. R., Gibson, D. V., & Baker, J. N. (2016). Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. *Journal of Palliative Medicine*, 19(3), 326-332. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0253>
- Souza, L. F. de S., Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., Santos, M. R. dos, & Bouso, R. S. (2013). Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(1). <http://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100004>
- Spraker-Perlman, H. L., Aglio, T., Kaye, E. C., Levine, D., Barnett, B., Berry Carter, K., McNeil, M., Clark, L., Baker, J. N., & The St Jude Quality Of Life Steering Council (2021). Leveraging Grief: Involving Bereaved Parents in Pediatric Palliative Oncology Program Planning and Development. *Children*, 8(6), 472. <https://doi.org/10.3390/children8060472>
- Steinhauser, K. E., Olsen, A., Johnson, K. S., Sanders, L. L., Olsen, M., Ammarell, N., & Grosseohme, D. (2016). The feasibility and acceptability of a chaplain-led intervention for caregivers of seriously ill patients: A Caregiver Outlook pilot study. *Palliative & Supportive Care*, 14(5), 456-467. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001248>
- Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M. C., Humbert, N., Petti, A., Macdonald, M. E., & Cohen, S. R. (2017). Understanding How Bereaved Parents Cope With Their Grief to Inform the Services Provided to Them. *Qualitative health research*, 27(5), 649-664. <https://doi.org/10.1177/1049732315622189>
- Thienprayoon, R., Marks, E., Funes, M., Martinez-Puente L. M., Winick, N., & Lee, S. C. (2016). Perceptions of the Pediatric Hospice Experience among English- and Spanish-Speaking Families. *Journal of Palliative Medicine*, 19(1), 30-41. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0137>
- Torre, L.A., Bray, F., Siegel, R.L., Ferlay, J., Lortet-Tieulent, J., & Jemal, A. (2015). Global Cancer Statistics. *A Cancer Journal of Clinicians*, 65(2), 87-108. <https://doi.org/10.3322/caac.21262>
- van der Geest, I. M., Darlington, A. S., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>
- van der Geest, I. M., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Falkenburg, N., Michiels, E. M., van Vliet, L., Pieters, R., & Darlington, A. S. (2015). Parents' Faith and Hope during the Pediatric Palliative Phase and the Association with Long-Term Parental Adjustment. *Journal of Palliative Medicine*, 18(5), 402-407. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0287>