

# CUIDADOS PALIATIVOS NO PACIENTE PEDIÁTRICO

*Data de submissão: 09/02/2023*

*Data de aceite: 01/03/2023*

**Prisces Amélia Dos Santos Bitencourt  
Amorim Matos**

Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória  
Em Vitória  
Vitória-ES  
<http://lattes.cnpq.br/6622928010876157>

**Kleivia Da Silva Damas**

Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória  
Em Vitória  
Vitória-ES  
<http://lattes.cnpq.br/4326972044778876>

**Olimpia Flora Guimarães Sari-Eldim**

Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória  
Em Vitória  
Vitória-ES

**Thais Viana Cerqueira**

Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória  
Em Vitória  
Vitória-ES

**Tânia Mara Lopes Bitti Bortolini**

Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória  
Em Vitória  
Vitória-ES  
<http://lattes.cnpq.br/4390086115102905>

**Adriano Pereira Jardim**

Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória  
Em Vitória  
Vitória-ES  
<http://lattes.cnpq.br/5421197565198625>

**RESUMO:** As transformações sociais ocorridas nas últimas décadas trouxeram reflexos importantes no cuidado à saúde. As mudanças demográficas e epidemiológicas, como o aumento populacional, o envelhecimento e as conquistas da Medicina, que promoveram ênfase na cura das doenças e avanços que transformaram doenças praticamente letais em doenças crônico-degenerativas, modificaram o perfil dos óbitos no país nas últimas décadas. Essa tendência iniciou o processo de retomada do cuidar, influenciando a gênese e a ênfase na promoção dos Cuidados Paliativos. Embora as bases dos Cuidados Paliativos Pediátricos (princípios e controle de sintomas) sejam partilhadas com os adultos, existem muitas diferenças que possuem papel fundamental na condução dessa assistência à saúde, como a baixa prevalência, heterogeneidade de diagnósticos, trajetórias longas, prognósticos incertos, sofrimento familiar, dilemas éticos e elevado impacto social. No entanto, as crianças com necessidades paliativas são grandes consumidoras de recursos da saúde – idas ao serviço de urgência, exames complementares de diagnóstico, internações hospitalares (incluindo cuidados intensivos), intervenções

cirúrgicas e envolvimento de múltiplas especialidades. Dentro deste contexto, os Cuidados Paliativos se inserem como uma medida extremamente necessária, com a abordagem de promover a qualidade de vida, de prevenir e aliviar o sofrimento de indivíduos e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da existência.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados Paliativos Pediátricos; Recursos da saúde; Qualidade de vida.

## PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

**ABSTRACT:** The social transformations that have taken place in recent decades have brought important impacts on health care. Demographic and epidemiological changes, such as population growth, aging and medical achievements, which promoted an emphasis on the cure of diseases and advances that transformed practically lethal diseases into chronic-degenerative diseases, have changed the profile of deaths in the country in recent decades. This trend started the process of resuming care, influencing the genesis and emphasis on the promotion of Palliative Care. Although the bases of Pediatric Palliative Care (principles and symptom control) are shared with adults, there are many differences that play a fundamental role in conducting this health care, such as low prevalence, heterogeneity of diagnoses, long trajectories, uncertain prognoses, suffering family, ethical dilemmas and high social impact. However, children with palliative needs are major consumers of health resources – visits to the emergency department, complementary diagnostic tests, hospital admissions (including intensive care), surgical interventions and the involvement of multiple specialties. Within this context, Palliative Care is an extremely necessary measure, with the approach of promoting quality of life, preventing and alleviating the suffering of individuals and their families in the face of diseases that threaten the continuity of existence.

**KEYWORDS:** Pediatric Palliative Care; Health resources; Quality of life.

## 1 | CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: DEFINIÇÕES E HISTÓRICO

A Organização Mundial da Saúde (OMS), desde 2002, define cuidados paliativos como: a assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhora da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma enfermidade que ameace a vida, por meio do alívio do sofrimento, da identificação precoce e do tratamento da dor e de demais sinais físicos.

Com o avanço científico e tecnológico das últimas décadas, houve uma diminuição importante da mortalidade infantil. Essa redução foi acompanhada pelo crescimento significativo do número de crianças com patologias graves e incuráveis.

O objetivo dos cuidados paliativos é alcançar a melhor qualidade de vida possível para o paciente e sua família, sem retardar ou adiantar a morte, mas respeitando-a, justamente, por ser entendida como elemento constitutivo do processo natural da vida.

O termo *palliare* tem origem no latim e significa proteger, amparar, cobrir, abrigar. Essa nomenclatura traz uma nova perspectiva à medicina ocidental tradicional: a de cuidar,

para além de curar. Entende-se por palição o alívio do sofrimento do doente e, por ação paliativa, qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que vise diminuir as repercussões negativas da doença sobre o seu bem-estar global. A essência dos cuidados paliativos não é a suspensão do tratamento, mas sim a ampliação do cuidado ao doente, para que ele possa ter alívio do sofrimento causado pela doença e pelo próprio tratamento.

A literatura mostra que, atualmente, a terapia paliativa não se encontra mais no polo oposto da terapêutica curativa. A integração dos dois modelos pode proporcionar melhor qualidade de vida para as famílias e para as crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida. Reconhecer e tratar efetivamente os sintomas mais prevalentes nos pacientes, participar de equipe multidisciplinar, desenvolver bom relacionamento entre a equipe, a família e os pacientes e discutir as questões relacionadas ao final da vida são alguns fundamentos básicos dos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos devem ser iniciados no momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, a fim de discutir o planejamento do tratamento da doença, as alterações físicas, psicológicas e sociais previstas, a disponibilização de suporte clínico da equipe de saúde, bem como abordar as temáticas relacionadas à qualidade de vida e à espiritualidade. Destaca-se que não é somente em momento crítico, de proximidade da morte, que se torna fundamental o oferecimento de opções terapêuticas que favoreçam o conforto e o bem-estar de quem convive com a enfermidade. Este enfoque deve orientar todo tipo de cuidado desde o momento do diagnóstico e, quando necessário, no período de vivência do luto pela família. O foco da atenção não é a doença a ser curada, mas o doente, entendido como um ser ativo, com direito à informação e à autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento. Nessa perspectiva, o cuidado paliativo preconiza a preservação da autonomia do paciente, com o compromisso de promover qualidade de vida, permitindo trabalhar o conceito de morte sem dor, de maneira digna, sem tirar da pessoa qualquer outra possibilidade existencial. O avanço científico e tecnológico das últimas décadas, associado ao desenvolvimento da terapêutica, fez com que muitas doenças mortais se transformassem em doenças crônicas, levando à diminuição importante da mortalidade infantil. Essa redução, contudo, foi acompanhada pelo crescimento significativo do número de crianças com patologias graves e incuráveis e, atualmente, estima-se que 7 milhões de crianças em todo o mundo poderiam se beneficiar de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos.

O termo Cuidados Paliativos se confunde, historicamente, com o termo *hospice*. *Hospices* eram abrigos destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, cujo relato mais antigo remonta ao século V, no Porto de Roma. Várias instituições de caridade surgiram posteriormente na Europa, no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes. Esta prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes e, no século XIX, passaram a ter características de hospitais.

O movimento *hospice* moderno foi iniciado no Reino Unido por Cicely Saunders,

médica e humanista, com a criação do St. Christopher's Hospice, em 1967, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa. Cicely Saunders relata que a origem dos Cuidados Paliativos inclui o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado cuidados no St. Joseph's Hospice, entre 1958 e 1965. Um estudo descritivo, qualitativo e baseado em anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes. Este estudo mostrou o efetivo alívio da dor quando os pacientes foram submetidos a um esquema de administração regular de drogas analgésicas em vez da administração de "se necessário". Este trabalho foi publicado por Robert Twycross, em 1970. Profissionais de outros países, principalmente dos Estados Unidos e do Canadá, após período de experiência no St. Christopher's Hospice, levaram a prática dos Cuidados Paliativos para seus países de origem. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kubler-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o movimento hospice também crescesse no país. Em 1982, foi fundado o primeiro hospice pediátrico no Reino Unido, o Helen House, em Oxfordshire. Em 1982, o Comitê de Câncer da OMS criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo hospice para pacientes com câncer, e que fossem recomendados em todos os países.

A OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990: Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares. Essa definição foi revisada em 2002 e substituída pela atual em 2017.

Em 2014, a OMS publicou o Atlas Global de Cuidado Paliativo, onde apresentou os resultados de seu levantamento sobre o desenvolvimento de Cuidado Paliativo ao redor do mundo. O Brasil recebeu a Classificação 3A, que caracteriza países onde os Cuidados Paliativos são oferecidos de forma irregular e não segurada, ou seja, com as fontes de financiamento fortemente dependentes de doações, disponibilidade limitada de morfina e um pequeno número de serviços de cuidado paliativo, se comparado ao tamanho da população. Segundo a OMS, até 2014 o Sistema de Saúde do Brasil apresentava o mesmo nível de desenvolvimento de Cuidado Paliativo que Angola, Bangladesh, Congo, Moçambique e Irã.

Em 2017, a Comissão do Lancet de acesso a opioides e Cuidado Paliativo publicou o resultado de seu levantamento mundial. Evidenciou-se que 90% dos opioides prescritos no mundo, são consumidos por 10% da população mundial, justamente a população que vive nos países de maior PIB, sem estratificar o uso na faixa etária pediátrica. A quantidade de opioides prescrita é insuficiente para promover o adequado alívio da dor dos pacientes com doenças graves que vivem no país. A conclusão comum de todos estes estudos é a evidência de que no Brasil é frequente que pessoas com doenças graves vivam com dor não controlada e sem receber um adequado Cuidado Paliativo.

Nos Estados Unidos, aproximadamente 55.000 crianças e adolescentes entre 0-19 anos morrem anualmente em decorrência de condições clínicas complexas. Um terço das mortes ocorre no período neonatal, metade no primeiro ano de vida e um quarto ocorre entre 15 e 19 anos. As causas de morte por condições clínicas complexas de 0 a 19 anos têm a seguinte apresentação, por ordem de incidência: más-formações e anormalidades cromossômicas, neoplasias, doenças neurodegenerativas e doenças cardiovasculares.

Várias são as condições em pediatria que podem se beneficiar do Cuidado Paliativo, como as doenças congênitas incompatíveis com a vida, desordens cromossômicas, desordens metabólicas, condições cardíacas complexas, doenças neuromusculares, doenças respiratórias crônicas, pacientes portadores de necessidades especiais como traqueostomia, oxigenoterapia, suporte nutricional por via enteral ou parenteral, doenças oncológicas e a AIDS.

## 2 | PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimentos inerentes às diversas especialidades, possibilidades de intervenção clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica. Estes princípios foram publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002 e 2017:

- promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
- afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida;
- não antecipar e nem postergar a morte;
- integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado;
- oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante todo o processo da doença e também durante o luto;
- abordagem multidisciplinar com foco nas necessidades do paciente e de seus familiares;
- deve ser iniciado o mais precocemente possível e incluir todas as ações necessárias para o controle dos sintomas.

O Cuidado Paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, mesmo que na faixa etária pediátrica, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida. A compreensão do processo de morrer permite ao paliativista ajudar o paciente e os familiares a compreenderem a doença, a discutir claramente o processo da sua finitude e a tomar decisões importantes para viver melhor o tempo que lhe resta.

A aplicação dos cuidados paliativos foca-se em grandes áreas: controle dos

sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipe.

### 3 | ACOMPANHAMENTO DO PACIENTE PEDIÁTRICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pela definição da OMS de Cuidados Paliativos, todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameacem a continuidade da vida, deveriam receber a abordagem dos Cuidados Paliativos desde o seu diagnóstico, independente da fase de evolução da doença. Porém ocorrerá uma diferença na amplitude dos cuidados e na sua pertinência dependendo da fase em que se encontre a doença e da história natural de cada uma delas.

Mesmo que a morte seja um fenômeno biológico claramente identificado, as percepções do tempo e das circunstâncias do processo de morrer ainda permanecem pouco estabelecidas. Uma das ferramentas que temos disponíveis na avaliação de prognóstico diz respeito à capacidade funcional do paciente. A avaliação funcional em Cuidados Paliativos é fundamental para a vigilância da curva evolutiva da doença e constitui um elemento valioso na tomada de decisões, na previsão de prognóstico e no diagnóstico da terminalidade.

Algumas escalas de avaliação de funcionalidade estão disponíveis para o uso em pediatria, como o Escore de Lansky e o Escore ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group), e auxiliam na avaliação e na tomada de decisões em Cuidados Paliativos.

Para contornar a dificuldade de avaliação prognóstica, foram estabelecidos alguns critérios clínicos para cada doença, que auxiliam na decisão de encaminhar aos Cuidados Paliativos. A classificação foi desenvolvida pela Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos do Royal College de Pediatria e Saúde da Criança no Reino Unido. Esta classificação divide os pacientes em quatro grupos, de acordo com o curso clínico esperado. São eles:

A. Grupo I: Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar.

Exemplos: Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico; Cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas; Anormalidades complexas e graves das vias aéreas; Falência de órgãos com potencial indicação para transplante.

B. Grupo II: Condições que requerem tratamento complexo e prolongado.

Exemplos: HIV/AIDS; Fibrose cística; Anemia falciforme; Más-formações graves do trato digestivo (ex: gastrosquise); Epidermólise bolhosa grave; Imunodeficiências congênitas graves; Insuficiência renal crônica; Insuficiência respiratória crônica ou grave; Doenças neuromusculares; Transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea

C. Grupo III: Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico.

Exemplos: Doenças metabólicas progressivas; Algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18; Formas graves de osteogênese imperfeita.

D. Grupo IV: Condições incapacitantes graves e não progressivas. Exemplos: Paralisia cerebral grave; Prematuridade extrema; Sequelas neurológicas graves de infecções; Anóxia grave; Trauma grave de sistema nervoso central; Más-formações cérebro-espinais graves.

A equipe de cuidados paliativos deve ser composta pelos seguintes profissionais: médico, enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, profissional de psicologia (psicólogo, psicoterapeuta, psiquiatra, psicanalista), fonoaudiólogo, pedagogo, dentista, farmacêutico, dentre outros profissionais que podem ser chamados para cooperar com a equipe a depender da evolução clínica do caso. As equipes de saúde trabalham de uma maneira hierarquizada, em que cada profissional tem seu papel reconhecido.

O médico tem o papel determinante dentro do grupo. A principal atuação do médico em cuidados paliativos é a de coordenar a comunicação entre os profissionais envolvidos, o paciente e a família, que esperam ouvir do médico informações do diagnóstico e do prognóstico da doença.

É de extrema relevância que o médico tenha uma boa comunicação com a equipe, para que todos tenham a mesma postura. O médico deve atuar em conjunto com o paciente, orientando sem coagir, mostrando-lhe os benefícios e as desvantagens de cada tratamento de forma inteligível. Com isso, as escolhas e as decisões passam a ser partilhadas entre a criança ou adolescente, sua família e a Equipe de Cuidados Paliativos.

A comunicação é um processo complexo, que envolve a percepção, a compreensão e a transmissão de mensagens por parte de cada sujeito envolvido na interação, considerando-se o contexto, a cultura, os valores individuais, as experiências, interesses e expectativas próprias de cada um. O emprego adequado de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde é de extrema importância, permitindo ao paciente compartilhar seus medos, dúvidas e sofrimentos, contribuindo para a diminuição do estresse psicológico e garantindo a manifestação da sua autonomia.

Para que a criança e família tenham acesso a uma informação completa, uniforme e coerente, sem contradições nem ambiguidades, é fundamental que todos os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados funcionem como uma verdadeira equipe. No ato de informar, o profissional de saúde deve considerar as diferenças individuais, assim como o contexto de crise que se vivencia. Para além da palavra e da escuta (as ferramentas de trabalho mais importantes em cuidados paliativos), poderão utilizar-se instrumentos complementares, como a entrega de informação escrita ou outros materiais, com uma linguagem clara e adequada e reunindo os pontos-chave abordados em momentos específicos da partilha de informação.

No que diz respeito aos pais, é importante avaliar o que sabem e entendem sobre a doença e compreender os seus valores – quais as suas preocupações, expectativas e preferências. Na comunicação com a criança, devem ser consideradas algumas particularidades. A capacidade de compreensão da morte depende da maturidade, do desenvolvimento emocional e de fatores pessoais e culturais, e requer o entendimento dos conceitos de irreversibilidade, finalidade, não funcionalidade, universalidade e causalidade.

A vivência da dor é algo esperado, mas não deve ser considerado natural ou normal, uma vez que seu impacto incide não só sobre a dimensão corporal, mas também em toda a vida da pessoa que padece, e, por este motivo, deve ser alvo dos esforços de alívio e controle.

No contexto pediátrico, a avaliação da dor deve ser feita criteriosamente, uma vez que nem sempre o neonato e a criança conseguem expressar a vivência do incômodo e do desconforto de forma clara, sendo muitas vezes a experiência desagradável sinalizada pela alteração do sono e do apetite, pela labilidade emocional ou pelo embotamento das manifestações afetivas, sinais de ansiedade e depressão, através das feições do rosto e no tipo de tensão muscular corporal.

São poucas as pesquisas sobre o manejo da dor e dos sintomas nos cuidados paliativos em pediatria, principalmente quando comparadas ao extenso leque de estudos referentes aos pacientes adultos. Consequentemente, muitas das atuais recomendações são extrapoladas do universo adulto para o infantil. Soma-se a essa lacuna o fato de que não são muitas as crianças com necessidades de cuidados paliativos, e a maioria dos estudos limita-se ao manejo dos sintomas prevalentes na criança com câncer. Entre os sintomas descritos com maior frequência estão a dor e a dispneia.

Na prática clínica, a falta de sistematização na avaliação da dor frequentemente leva a um subtratamento, apesar dos avanços terapêuticos. A elucidação das possíveis causas e dos efeitos da dor na vida do paciente, investigando fatores desencadeantes e atenuantes além dos fatores psicossociais que possam estar influenciando o seu impacto, é frequentemente negligenciada. Nesse sentido, as equipes dedicadas aos Cuidados Paliativos em pediatria devem estabelecer precocemente vias de comunicação claras para esta avaliação, dado o caráter progressivo, individual e multidimensional da dor crônica.

Objetivamente, durante a anamnese e o exame físico, deve-se buscar a discriminação detalhada da dor, com informações como: localização, duração, irradiação, intensidade, fatores temporais, fatores de agravamento e alívio, grau de interferência nas atividades diárias (sono e relação interpessoal) e na capacidade funcional, além da resposta prévia a fármacos.

Com base no que o próprio paciente refere para avaliação da intensidade da dor, sugere-se como instrumento de avaliação as escalas unidimensionais e as multidimensionais. Destaca-se a escala visual analógica (EVA) por ser considerada sensível, simples, reproduzível e universal, podendo ser compreendida em distintas situações em que há



diferenças culturais, intelectuais ou mesmo de linguagem do avaliador.

No exercício dos Cuidados Paliativos, os pais e familiares assumem duplo papel: são colaboradores e agentes do cuidado e, ao mesmo tempo, alvo do cuidado profissional. A família do paciente pediátrico em terminalidade passa por grande pressão e desgaste emocional, vivendo luto antecipatório, que pode levar a um distanciamento do paciente e a sentimento de culpa em relação à gravidade do adoecimento, assim como à desestruturação da unidade familiar. Por outro lado, o luto também é um processo natural que acompanhará a todos durante o desenrolar da trajetória de finitude.

As mudanças na vida da criança e de sua família, ao se depararem com a doença crônica, não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas, mas também promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações. O reconhecimento dos limites e possibilidades de cuidado e atenção de todos os envolvidos na questão (paciente, família e equipe) é o ponto crucial para que a assistência proposta surta o efeito desejado.

É importante lembrar o papel da família. As crianças começam a entender os conceitos de morte a partir dos 3 anos de idade e começam a ter um senso da possibilidade da sua própria mortalidade a partir dos 8 anos. Devido a isso, na prática pediátrica, os pais representam legalmente os seus filhos em todos os aspectos das decisões clínicas e terapêuticas, sendo difícil avaliar a questão da autonomia, do respeito aos desejos do paciente e de seu direito a uma comunicação honesta e de qualidade.

## 4 | CONCLUSÃO

Cuidado Paliativo significa valer-se de conhecimento apropriado, com objetivos bem determinados e com foco na vida, até seu último momento. Reconhece a morte como algo inexorável e parte de um processo a ser monitorado e aliviado, mas não como um objetivo final.

No Brasil, a prática dos Cuidados Paliativos é relativamente recente. A maioria dos grupos atuais iniciou suas atividades por volta de 2000, com acentuado progresso nos últimos 4 anos. No entanto, a prática ainda carece de regulamentação, definições e inserção nas políticas assistenciais, tanto no setor público como no privado. A medicina paliativa ainda não é reconhecida como especialidade no Brasil, o que impede a formação adequada de profissionais.

Ainda temos muito a crescer, levando-se em consideração a extensão geográfica e as enormes necessidades do nosso país. Desta forma, será maior a nossa responsabilidade em firmarmos um compromisso para, unidos num único propósito, ajudarmos a construir um futuro promissor para os Cuidados Paliativos, para que, um dia, não muito distante, todo cidadão brasileiro, inclusive o paciente pediátrico, possa se beneficiar dessa boa prática.

## REFERÊNCIAS

Abreu, AISCs. **Cuidados paliativos ambulatoriais: uma análise sobre pacientes oncológicos e cuidadores familiares no Distrito Federal**. 2018. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica e Cultura) — Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil**, 2018. Disponível em: [https://paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL\\_ANCP-18122018.pdf](https://paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf) [acesso 17 nov 2021]

Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. **Manual de cuidados paliativos ANCP: ampliado e atualizado**. 2ed. 2012.

Castôr KS, et al. **Cuidados paliativos: Perfil com olhar biopsicossocial dentre pacientes oncológicos**. Sociedade Brasileira de Estudos de Dor, 2019; 2 (1): 49-54.

**Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP); 2008.

D'lessandro MPS, Pires CT, Forte DN et al. **Manual de Cuidados Paliativos**, São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2020.

Fernandes MAB. **Formação em cuidados paliativos. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos)** - Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, 2012.

Garcia-Schinzari NR, Santos FS. **Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira**. Revista Paulista de Pediatria [online]. 2014, v. 32, n. 01, pp. 99-106 [acesso 17 nov 2021].

Gouvea MPG. **Diagnóstico situacional dos pacientes potenciais aos cuidados paliativos no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM)**. Dissertação (Mestrado Profissional em Gestão Pública) - Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2015.

Hoffmann L. **A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos**. Cadernos de Saúde Pública [online]. 1993, v. 9, n. 3, pp. 364-374. [acesso 17 nov 2021]

Iglesias SBO, Oliveira NF, Amaral Neto AM, Souza CR, Zoboli I, Lago PM, Barbosa SMM. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos**. Documento Científico. Sociedade Brasileira de Pediatria. Fevereiro, 2017.

Iglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. **Cuidados paliativos pediátricos**. Resid Pediatr. 2016;6(0 Supl.1):46-54.

Lacerda AF, coordenadora. **Cuidados paliativos pediátricos: relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde** [Internet]. Lisboa: GTGSEAMS; 2014 [acesso 16 nov 2021].

Lourençato FM, Pazin-Filho A. **Implantação de Serviço de Cuidados Paliativos no Serviço Hospitalar de Emergência de um Hospital Público Universitário**. Revista Qualidade HC. Ribeirão Preto - SP, 2019. Disponível em: <https://www.hcrp.usp.br/revistaqualidade/uploads/Artigos/237/237.pdf> [acesso 17 nov 2021]

Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. **Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria**. Revista Brasileira de Terapia Intensiva [online]. 2011, v. 23, n. 1, pp. 78-86 [acesso 17 nov 2021].

Pozebom DL. **Comunicação entre equipe, familiares e pacientes em cuidados paliativos: uma revisão bibliográfica**. Monografia (Escola de Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

Santos AFJ, Santos JC, Quaglio RC, et al. **Cuidados paliativos na emergência**. Revista Qualidade HC. Ribeirão Preto - SP, 2018. Disponível em: <http://www.hcrp.usp.br/revistaqualidade/uploads/Artigos/169/169.pdf> [acesso 17 nov 2021].

Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019 (ANCP)**, 2020. Disponível em: [https://api-wordpress.paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2020/05/ATLAS\\_2019\\_final\\_compressed.pdf](https://api-wordpress.paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf) [acesso 16 nov 2021]

Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. **Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão**. Revista Bioética. 2013, v. 21, n. 3, pp. 486-493.