

Cuidados paliativos para crianças não oncológicas: perfil de internações em um Hospital Universitário

Palliative care for non-oncological children: admissions profile in a University Hospital

Cuidados paliativos para niños no oncológicos: perfil de admisiones en un Hospital Universitario

Recebido: 15/09/2022 | Revisado: 29/09/2022 | Aceitado: 01/10/2022 | Publicado: 09/10/2022

Jhennifer Brendha Oliveira Rosa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5014-143X>
Universidade Estadual de Londrina, Brasil
E-mail: jhennifer.brendha@uel.br

Karina Kobayashi

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0335-4122>
Universidade Estadual de Londrina, Brasil
E-mail: karinakobayashi1@gmail.com

Giovana Leite Paschuetto

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3514-8470>
Universidade Estadual de Londrina, Brasil
E-mail: giovanapaschuetto@gmail.com

Marcela Yasmin Ferreira dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6889-0669>
Universidade Estadual de Londrina, Brasil
E-mail: marcela.ferreira@uel.br

Andressa Costa Nazar

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3068-1244>
Universidade Estadual de Londrina, Brasil
E-mail: andressa.nazar@uel.br

Flávia Lopes Gabani

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9442-4896>
Universidade Estadual de Londrina, Brasil
E-mail: lopesgabani@gmail.com

Sarah Nancy Deggau Hegeto de Souza

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5713-2643>
Universidade Estadual de Londrina, Brasil
E-mail: sarahuel@sercomtel.com.br

Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8928-3366>
Universidade Estadual de Londrina, Brasil
E-mail: lopesgabani@gmail.com

Resumo

Introdução: O conceito de Cuidados Paliativos (CP) vem, ao longo dos anos, sofrendo atualizações em seu significado, assim como as abordagens terapêuticas, tendo se estendido para diversas condições crônicas. O modelo preexistente de CP passou por um processo de resignificação para atender o público pediátrico, uma vez que não correspondia plenamente às necessidades específicas dessa faixa etária. **Objetivo:** Caracterizar as crianças com doenças crônicas, elegíveis para cuidados paliativos internadas em um hospital universitário. **Método:** Estudo transversal de abordagem quantitativa, desenvolvido em um hospital universitário público, de alta complexidade, do sul do Brasil. A população de estudo foi composta por 101 crianças de 0-14 anos internadas de novembro de 2018 a março de 2019. **Resultados:** 51,4% dos participantes eram do sexo feminino, a faixa etária prevalente foi dos 0-5 anos de idade (64,3%). Do total de participantes, 45 (44,5%) eram portadores de condições crônicas, sendo que destes, 28 eram elegíveis para CP. Entretanto, somente 14 (50,0%) recebiam assistência nesta perspectiva. **Conclusão:** O estudo identificou um número expressivo de crianças portadoras de condições crônicas e sua inserção tardia em CP quando elegíveis. Notou-se a escassez de pesquisas nacionais que abordem CP quando voltados a essas crianças.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Doença crônica; Criança, enfermagem pediátrica.

Abstract

Introduction: The concept of Palliative Care (PC) has, over the years, undergone updates in its meaning, as well as therapeutic approaches, having been extended to various chronic conditions. The pre-existing model of PC underwent a process of resignification to serve the pediatric population, since it did not fully correspond to the specific needs of this age group. **Objective:** To characterize children with chronic diseases, eligible for palliative care admitted to a

university hospital. *Method:* A cross-sectional study with a quantitative approach, carried out in a high-complexity public university hospital in southern Brazil. The study population consisted of 101 children aged 0-14 years hospitalized from November 2018 to March 2019. *Results:* 51.4% of the participants were female, the prevalent age group was 0-5 years old (64.3%). Of the total number of participants, 45 (44.5%) had chronic conditions, and of these, 28 were eligible for PC. However, only 14 (50.0%) received assistance from this perspective. *Conclusion:* The study identified a significant number of children with chronic conditions and their late insertion in PC when eligible. It was noted the scarcity of national research that addresses PC when aimed at these children.

Keywords: Palliative care; Chronic disease; Child, pediatric nursing.

Resumen

Introducción: El concepto de Cuidados Paliativos (CP) ha sufrido a lo largo de los años actualizaciones en su significado, así como enfoques terapéuticos, habiéndose extendido a diversas condiciones crónicas. El modelo preexistente de CP pasó por un proceso de resignificación para atender a la población pediátrica, ya que no se correspondía en su totalidad con las necesidades específicas de este grupo etario. *Objetivo:* Caracterizar a niños con enfermedades crónicas, elegibles para cuidados paliativos ingresados en un hospital universitario. *Método:* Estudio transversal con enfoque cuantitativo, desarrollado en un hospital universitario público de alta complejidad en el sur de Brasil. La población de estudio estuvo constituida por 101 niños de 0 a 14 años hospitalizados de noviembre de 2018 a marzo de 2019. *Resultados:* el 51,4 % de los participantes eran del sexo femenino, el grupo etario predominante fue el de 0 a 5 años (64,3 %). Del total de participantes, 45 (44,5%) tenían condiciones crónicas, y de estos, 28 eran elegibles para CP. Sin embargo, solo 14 (50,0%) recibieron asistencia desde esta perspectiva. *Conclusión:* El estudio identificó un número significativo de niños con condiciones crónicas y su inserción tardía en AP cuando eran elegibles. Se constató la escasez de investigaciones nacionales que aborden la CP cuando se dirija a estos niños.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Enfermedad crónica; Niño, enfermería pediátrica.

1. Introdução

O conceito de Cuidados Paliativos (CP) vem, ao longo dos anos, sofrendo atualizações em seu significado bem como suas abordagens terapêuticas. O que antes era algo visto como direcionado somente a pacientes fora de possibilidade de cura, especialmente os oncológicos, ampliou-se para pacientes com outras condições crônicas (Thumfart *et al.*, 2017).

A partir de 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) passou a considerar CP como “abordagem que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença ou agravo que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS,2002).

Buscando atender o paciente em sua integralidade, o modelo de CP passou por um processo de resignificação para atender o público pediátrico, uma vez que o modelo preexistente não correspondia plenamente às necessidades específicas dessa faixa etária (CREMESP, 2008).

Etimologicamente, a palavra “crônico” vem do grego *khronikós*, e significa “algo que dura muito tempo” (Michaelis, 2022). A OMS define as Condições Crônicas como um conjunto de problemas de saúde persistentes, podendo durar vários anos ou décadas, que necessitam de cuidados contínuos e permanentes. Este grupo é composto por: condições não transmissíveis, condições transmissíveis persistentes, distúrbios mentais de longo prazo e deficiências físicas/estruturais contínuas (OMS, 2003).

A vivência da internação hospitalar para crianças é comumente associada a experiências negativas e fatores estressores, e, muitas vezes, é considerada como uma experiência traumática (Costa, Morais, 2017; Moura *et. al.*, 2015). É algo ainda mais frequente ao longo da vida de crianças portadoras de condições crônicas, ocorrendo muitas vezes, de forma prolongada.

Crianças portadoras de doenças crônicas necessitam de cuidados específicos e intensivos (Martins *et. al.*, 2018). É fato que o número de pacientes pediátricos com essas condições tem aumentado a cada ano e, conseqüentemente, o número daqueles que se encontram na perspectiva de CP (Bergsträsser, 2018). Segundo dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2016), cerca de 25% das mortes infantis anuais que ocorrem mundialmente, são de pacientes com doenças

crônicas.

Lago e Piva (2011) ressaltam que esse aumento está correlacionado aos avanços tecnológicos na área da saúde nas últimas décadas, que colaboram para o melhor prognóstico e aumento da taxa de sobrevivência de neonatos e crianças que, até então, tinham uma morte precoce. Em contrapartida, nota-se que isto acarreta um maior número de crianças que apresentam sequelas, causando impacto negativo em sua qualidade de vida (Namachivayam *et al.*, 2010).

Os principais grupos de doenças com indicações para CP Pediátricos (CPP) são as congênitas, genéticas e neurológicas crônicas (SBP, 2017). A presença de uma doença ameaçadora à vida em uma criança é vista por todos como algo antinatural, gerando grande impacto em todos ao seu redor e, principalmente, em sua família. Em geral, o diagnóstico de uma condição crônica é realizado em seus primeiros anos de vida, assim como o início de seu tratamento (Souza *et al.*, 2018).

Em meio a tantos desafios da assistência a esses pacientes e o despreparo da equipe para essa abordagem, já que ainda existe dificuldade de aceitação pelos profissionais dos diagnósticos que não tem possibilidade de cura (Paulino *et al.*, 2022), torna-se necessário reconhecer a existência desse perfil de pacientes nos serviços e, desta forma, conscientizar a equipe para a premência de sua capacitação para sua detecção precoce e, conseqüentemente, implantação da assistência na abordagem de cuidados paliativos.

Portanto, o presente estudo tem como objetivo caracterizar as crianças com doenças crônicas elegíveis para cuidados paliativos internadas em um hospital universitário.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo transversal, de abordagem quantitativa, desenvolvido em um hospital universitário público, de alta complexidade, do Sul do Brasil. Está vinculado a um projeto matriz denominado “Cuidados Paliativos no ensino e na prática em hospital geral universitário”.

A população deste recorte do estudo foi composta por crianças internadas de novembro de 2018 a março de 2019, nas Unidades de Internação Pediátrica (UIP), Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e de Doenças Transmissíveis (UDT). Não houve critérios de exclusão.

Este hospital possui 300 leitos e atende mais de 350 municípios, sendo 250 do estado do Paraná e mais de 100 de outras regiões do Brasil. Do total de leitos, 20 se encontram na UIP e atendem crianças de 0 a 14 anos nas diversas especialidades clínicas e cirúrgicas, 7 na UTIP e 6 na UDT destinados a pacientes pediátricos. Na cidade onde o estudo foi realizado, a demanda de crianças portadoras de condições crônicas é diluída entre outros serviços, sendo este hospital referência para as clínicas de Nefrologia, Neuropediatria e Cirurgia Infantil. As demais demandas, tais como Cardiologia e Oncologia, concentram-se nos demais serviços.

Os dados foram coletados por meio de instrumento elaborado especificamente para esse fim, dividido em 5 blocos: 1- caracterização sociodemográfica, 2- história do pré-natal e parto, 3- antecedentes de saúde da criança, 4- dados da internação e 5- dados do desfecho da internação: alta/transferência/óbito. O presente estudo compreende um recorte e análise dos dados do bloco 4, sendo estes: diagnósticos recebidos durante a internação, grupos e elegibilidade para CPP segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, conforme apresentado em Quadro 1 (SBP, 2017).

Quadro 1- Condições elegíveis para Cuidados Paliativos em Crianças.

1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar	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
2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado	HIV/Aids
	Fibrose cística
	Anemia falciforme
	Malformações graves do trato digestivo (ex: gastroquise)
	Epidermólise bolhosa grave
	Imunodeficiências congênitas graves
	Insuficiência renal crônica
	Insuficiência respiratória crônica ou grave
	Doenças neuromusculares
	Transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea
3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico	Doenças metabólicas progressivas
	Algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18
	Formas graves de osteogênese imperfeita
4. Condições incapacitantes graves e não progressivas	Paralisia cerebral grave
	Prematuridade extrema
	Sequelas neurológicas graves de infecções
	Anóxia grave
	Trauma grave de sistema nervoso central
	Malformações cérebro espinhais graves

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria (2017, p.3).

Foi utilizado o conceito de Condições Crônicas (CC) da OMS em 2003, conforme citado acima (OMS, 2003). Como condições agudas, adotou-se como conceito aquelas com curta duração, de geralmente, três meses, e que são passíveis de controle e cura (Mendes, 2018; Von Korff, 1997). Em relação aos CP, considerou-se “elegível” o paciente que apresentava alguma CC do Quadro 1, e em “perspectiva”, pacientes que já se encontravam recebendo esses cuidados. O levantamento dos diagnósticos abrangeu tanto diagnósticos admissionais quanto os apresentados ao longo da internação, até a realização da coleta de dados.

O preenchimento do instrumento foi realizado em 2 etapas: entrevista com o responsável da criança e consulta aos registros em prontuário. A coleta foi realizada por alunos de graduação e pós-graduação em Enfermagem e Medicina, previamente treinados. Os dados foram inseridos com dupla digitação e posteriormente analisados no Epi Info™ (versão 7.2.4). Realizou-se a análise descritiva dos dados com apresentação em números absolutos e percentuais, visando dados precisos e quantificáveis, conforme proposto por Michel (2005), em sua abordagem a pesquisas quantitativas.

Houve a apresentação e posteriormente a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos responsáveis. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da instituição sob o parecer nº 2.377.162, de 12/11/2017, CAAE: 78934117.5.0000.5231, conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

3. Resultados

A Tabela 1 apresenta o perfil da população de estudo, composta por 101 crianças, sendo em sua maioria do sexo feminino, equivalente a 51,4% dos participantes. A faixa etária predominante foi dos 0-5 anos de idade (64,3%), seguida pela faixa dos 6-10 anos de idade (21,7%). Em relação ao município de procedência, 68,3% eram de cidades da região metropolitana de Londrina, e 31,6% de outras cidades do Paraná e de São Paulo.

Tabela 1 – Caracterização do perfil da população de estudo segundo sexo, idade e procedência, Londrina – PR, 2018-2019.

Perfil da população	n	%
Sexo		
Masculino	49	48,5
Feminino	52	51,4
Total	101	100,0
Faixa etária (anos)		
0-5	65	64,3
6-10	22	21,7
11-14	14	13,8
Total	101	100,0
Município de procedência		
Região Metropolitana de Londrina	69	68,3
Outros	32	31,6
Total	101	100,0

Fonte: Elaborada pelos autores.

Os diagnósticos foram elencados dentro de 9 grupos de classificação, como mostra a Tabela 2. São eles: doenças do sistema nervoso; doenças do sistema musculoesquelético; doenças do sistema cardiovascular; doenças do sistema geniturinário; doenças do sistema digestório; doenças congênitas; doenças do sistema respiratório; processos infecciosos e outros diagnósticos.

O grupo com o maior número de casos foi o de doenças do sistema respiratório (18,38%), seguido pelo de doenças do sistema nervoso e do grupo de outras doenças, ambos com 16,22% das crianças.

Tabela 2 – Distribuição dos diagnósticos apresentados pela população de estudo segundo grupos de classificação, Londrina – PR, 2018-2019.

Grupos de classificação	n	%
Doenças do sistema respiratório	34	18,3
Doenças do sistema nervoso	30	16,2
Doenças do sistema digestório	28	15,1
Processos infecciosos	21	11,3
Doenças do sistema geniturinário	18	9,7
Doenças do sistema musculoesquelético	13	7,0
Doenças congênitas	9	4,8
Doenças do sistema cardiovascular	2	1,0
Outros diagnósticos	30	16,2
Total*	185	100,0

Fonte: Elaborada pelos autores.*O número total de diagnósticos difere do número total de participantes pois alguns possuíam mais de um diagnóstico.

A proporção de pacientes que apresentavam o diagnóstico de alguma condição crônica, foi de 46,5% da população total do estudo (n=47). Observa-se na Tabela 3 que na população de estudo, das 47 crianças portadoras de condições crônicas, havia 28 crianças com condições crônicas elegíveis para CP. Destas, somente 14 (50,00%) já se encontravam em perspectiva de CPP.

Tabela 3– Distribuição de crianças com condições crônicas, elegíveis para CPP que se encontram ou não nesta perspectiva, Londrina – PR, 2018-2019.

	Perspectiva de Cuidados Paliativos				Total
	Criança em perspectiva		Criança que não está em perspectiva		
	n	%	n	%	
Elegibilidade para Cuidados Paliativos					
Criança possui condição elegível para CPP	14	50,0	14	50,0	28 (100,0)

Fonte: Elaborada pelos autores.

Na Tabela 4, encontra-se a distribuição dos grupos de condições crônicas presentes nos participantes, elencadas conforme os grupos de condições elegíveis para CPP da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2017). O Grupo 4, composto por “condições incapacitantes graves e não progressivas” correspondeu a 68,96% dos casos.

Tabela 4 – Distribuição dos grupos de condições crônicas apresentadas segundo grupos de condições elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos, Londrina – PR, 2018-2019.

	n	%
Grupo 1 – Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar	2	6,8
Grupo 2 – Condições que requerem tratamento complexo e prolongado	1	3,4
Grupo 3 – Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico	6	20,6
Grupo 4 – Condições incapacitantes graves e não progressivas	20	68,9
Total*:	29	100,0

Fonte: Elaborada pelos autores.* O número total de condições crônicas difere do número total de pacientes com critérios de elegibilidade para CPP pois um participante se enquadrava em mais de um grupo.

3.1 Discussão

Em relação à caracterização do perfil da população, dados obtidos em um levantamento do perfil de crianças internadas em um Hospital Universitário de Minas Gerais (Barbosa *et al.*, 2020), mostram a inversão do percentual da distribuição da população segundo o sexo, visto que o maior número de crianças internadas (57,20%) era constituído de meninos. Apesar do sexo masculino ser considerado como fator de risco para internação em crianças, relacionado a maior liberdade dada aos meninos, e conseqüentemente, sua maior exposição à fatores de risco (Moraes *et al.*, 2014; Olímpio *et al.*, 2018), na atual pesquisa isto não ficou demonstrado, visto a pequena diferença dos percentuais entre os sexos.

No entanto, a distribuição dos diagnósticos é semelhante aos achados do estudo citado acima (Barbosa *et al.*, 2020), no qual o grupo de doenças do sistema respiratório apresentou maior prevalência (22,90%). Este achado elucidava as particularidades anatomofisiológicas do sistema respiratório infantil, como o menor tamanho e diâmetro das vias aéreas, o que influencia na suscetibilidade do organismo às afecções deste (Hockenberry; Wilson, 2018), tornando-o mais propenso quando comparado a um adulto. Contudo, as doenças infecciosas e parasitárias representaram o segundo maior grupo (Barbosa *et al.*, 2020), e nossos achados apontam as doenças do sistema nervoso e outras doenças nesta posição com 16,22% cada.

No presente estudo, o percentual de crianças portadoras de condições crônicas foi semelhante ao encontrado em pesquisa realizada em hospitais públicos do Rio de Janeiro, em que a referida taxa foi de 47,5% (Duarte *et al.*, 2012). Estimase que 9,3% da população entre 0-14 anos do Brasil apresente alguma destas condições (Salvador *et al.*, 2015). Na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) este percentual foi de 9,1% para crianças entre 0-4 anos e 9,7% entre 5-13 anos.

Os CP devem ser iniciados a partir do momento do diagnóstico de uma condição crônica ameaçadora à vida, podendo haver ou não a possibilidade de cura, com o objetivo de proporcionar uma melhoria na qualidade de vida do paciente ao longo do curso da doença (Himelstein *et al.*, 2004; SBP, 2017). No entanto, os achados desta pesquisa apontam que apenas 50,0% das crianças com condições elegíveis para CPP se encontravam nesta perspectiva.

Situação ainda mais preocupante foi identificada em estudo realizado com 3.226 crianças com doenças crônicas e limitantes, admitidas em um hospital de alta complexidade da Colômbia, em que os autores (Parra *et al.*, 2018) relatam que somente 3,7% (n=119) receberam cuidados na perspectiva de CP.

Considerando que a prática de CP é recente no Brasil e que, em geral, se trata de iniciativas isoladas (Forte, 2017; Hermes, Lamarca, 2013), especialistas ressaltam que prevalece a compreensão inadequada sobre seu conceito, visto que a mesma ainda é aplicada somente como cuidados ao paciente em estado terminal (Arantes, 2017; Forte, 2017). Ademais, notou-

se a escassez de pesquisas nacionais que abordem este tema quando voltado a crianças não oncológicas.

No ano de 1997, o *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH) estabeleceu 4 grupos de condições elegíveis para CPP, por meio da publicação “*A Guide to Children’s Palliative Care*”. Baseando-se nesta classificação, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), em 2017, categorizou os diagnósticos dentro de cada um dos grupos, conforme consta no Quadro 1.

Como descrito na Tabela 5, 68,96% dos pacientes se encaixavam no Grupo 4 – Condições incapacitantes graves e não progressivas, dados que vão em conformidade com uma pesquisa realizada por Lima (2018) no Estado do Maranhão, na qual esse grupo representou 61,8% dos casos descritos. Eventualmente, o aumento do número de crianças com condições crônicas elegíveis para CP somado à carência de pesquisas quando voltadas a pacientes portadores dessas condições, interfere nas práticas dos serviços de saúde e na qualidade de vida do paciente, uma vez que isso acarreta desconhecimento do assunto por profissionais, como exposto anteriormente.

4. Conclusão

O estudo identificou um número expressivo de crianças portadoras de condições crônicas e elegíveis para CPP. No entanto, observa-se que é indispensável uma mudança nas práticas atuais, buscando a inserção do paciente em CP o mais precocemente possível, a partir de seu diagnóstico, o que consequentemente gera um impacto positivo em sua qualidade de vida.

Os estudos nacionais na área de CP para crianças crônicas ainda são escassos, fator dificultador para a atual pesquisa. Recomenda-se a realização de novas pesquisas que abordem este tema, em diferentes realidades e instituições, o que possibilitará futuras correlações de dados e também, que possibilitarão mudanças nas práticas atuais. Sugere-se que futuros trabalhos também abordem o conhecimento dos profissionais atuantes em unidades pediátricas sobre os CP e posteriormente, a capacitação dos mesmos.

Referências

- Arantes, A. C. Q. (2017). *Cuidados paliativos: um desafio para a saúde* [Entrevista de Consensus]. <https://www.conass.org.br/consensus/cuidados-paliativos-um-desafio-para-saude/>
- ANCP. ([s.d.]). Cuidados Paliativos Infantis. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos-infantis>
- Barbosa, S. F. A., Santos, N. H. F., Carneiro, J. A., Costa, F. M. D., & Vieira, M. A. (2020). Perfil das crianças internadas na unidade de pediatria de um hospital universitário de Minas Gerais: um estudo comparativo. *Temas em Saúde*, 20(2), 140–162. <https://doi.org/10.29327/213319.20.2-8>
- Bergsträsser, E. (2018). Pädiatrische Palliative Care: was ist bei Kindern anders als bei Erwachsenen? *Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique*, 75(2), 101–104. <https://doi.org/10.1024/0040-5930/a000973>
- Conselho Regional de Medicina de São Paulo (2008). Cuidado Paliativo. (CREMESP)
- Costa, T. S., & Morais, A. C. (2017). A hospitalização infantil: vivência de crianças a partir de representações gráficas. *Rev Enferm Ufpe Online*, 358–375.
- Duarte, J. G., Gomes, S. C., Pinto, M. T., & Gomes, M. A. S. M. (2012). Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis (Rio de Janeiro, Brazil)*, 22(1), 199–214. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312012000100011>
- Elorza Parra, M., García Salido, A., Vanegas Díaz, C., & Fernández Laverde, M. (2018). Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital
- Forte, D. N. (2017). *Cuidados paliativos: um desafio para a saúde* [Entrevista de Consensus]. <https://www.conass.org.br/consensus/cuidados-paliativos-um-desafio-para-saude/>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde. IBGE.
- Lago, P., & Piva, J. (2012). Pediatric palliative care in Brazil. Em *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives* (p. 417–430). Springer Netherlands.
- Lima, S. F., Lamy, Z. C., Motta, V. B. R., Roma, T. M., Gomes, C. M. R. de P., & Souza, T. de P. (2020). The dynamic of the supply of pediatric palliative care: a multiple case study. *Cadernos de saúde pública*, 36(9), e00164319. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00164319>

- Martins, P. L., Azevedo, C. S., & Afonso, S. B. C. (2018). O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 27(4), 1218–1229. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902018170402>
- Mendes, E. V. (2018). *A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde* [Entrevista de C. & S. Coletiva]. <https://www.scielo.br/j/csc/a/cdNGmPZ6qRFKzRn4qZLXWRB/abstract/?lang=pt#>
- Michaelis: *Dicionário Online Brasileiro da Língua Portuguesa.* ([s.d.]). Melhoramentos. <https://michaelis.uol.com.br/busca?r=0&f=0&t=0&palavra=cr%C3%B4nico>.
- Michel, M. H. (2005). Metodologia e Pesquisa Científica em Ciências Sociais.
- Moura de Moura, F., Costa Junior, Á. L., de Amorim Silva, M. E., da Silva Reichert, A. P., & Collet, N. (2015). Hospitalized child and teenager with chronic diseases: feelings about death. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 33(3), 565–572. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a21>
- Namachivayam, P., Shann, F., Shekerdemian, L., Taylor, A., van Sloten, I., Delzoppo, C., Daffey, C., & Butt, W. (2010). Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Pediatric Critical Care Medicine*, 11(5), 549–555. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e3181ce7427>
- Olímpio, A. C. S., Oliveira, B. S. B., Costa, J. B. C., & Joventino, E. S. (2018). Clinical-epidemiological profile of hospitalizations in the pediatric unit of a public hospital in Ceará. *REME*, 22. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180044>
- Organização Mundial da Saúde. (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*.
- Paulino, A. L. de O., Oliveira, P. P. dos S., Matos, G. M., Pinto, K. R. T. F., & Zani, A. V. (2022). Musicoterapia nos cuidados paliativos em neonatologia: representações de profissionais de saúde. *Research, Society and Development*, 11(9), e10511931475. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i9.31475>
- Royal College of Paediatrics and Child Health. (2018). *A Guide to Children's Palliative Care: supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families*. 40.
- Salvador, M. S., Gomes, G. C., Oliveira, P. K., Gomes, V. L. O., Busanello, J., & Xavier, D. M. (2015). Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto & contexto enfermagem*, 24(3), 662–669. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
- Sociedade Brasileira de Pediatria. (2017). *Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos* (Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, Org.). SBP. https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf
- Souza, T. C. F., Correa Júnior, A. J. S., Santana, M. E., & Carvalho, J. N. (2018). Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 12(5), 1409. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a231901p1409-1421-2018>
- Thumfart, J., Reindl, T., Rheinlaender, C., & Müller, D. (2018). Supportive palliative care should be integrated into routine care for paediatric patients with life-limiting kidney disease. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 107(3), 403–407. <https://doi.org/10.1111/apa.14182>
- Wilson, D., Hockenberry, M., & Rodgers, C. C. (2018). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (10ª ed). Elsevier Editora Ltda.
- World Health Organization. (2002). national cancer control programmes: policies and managerial guidelines (WHO, Org.). <https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>