

---

## O Sofrimento na Criança e no Adolescente com Doença Oncológica em Fim De Vida\*

Maria José de Góis Paixão. Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Mestre em Ciências da Educação, Doutoranda em Ciências de Enfermagem na Universidade de Lisboa

*O sofrimento humano resulta da ameaça à integridade física e psicológica, à relação com os outros e à relação com uma fonte transcendente de significado. Enquanto experiência humana apenas está acessível àqueles que o vivem e só desses pode partir a inspiração para encontrarmos formas de o prevenir ou suavizar.*

*Esta revisão sistemática da literatura teve por objectivo conhecer a evidência científica no que se refere ao sofrimento das crianças e dos adolescentes com doença oncológica em fim de vida seguindo a metodologia P(I)C(OD) (Participantes, Intervenções, Resultados e Desenho).*

*Os resultados desta revisão sugerem que as crianças e os adolescentes experienciam elevados níveis de sofrimento, identificados sobretudo ao nível da dimensão física e praticamente desconhecidos nas dimensões psicológica e espiritual. Contudo, os sujeitos investigados, mostraram a sua voz sempre através de outros: pais, médicos, enfermeiros, ou outros membros da equipa de saúde, de forma directa, ou através da interpretação que os mesmos utilizaram para a sua transcrição em registos clínicos.*

*A dimensão física do sofrimento tem evoluído favoravelmente com o controle dos sintomas e a inclusão tendencialmente mais precoce de medidas paliativas, resultado das orientações sobre cuidados paliativos pediátricos. Saliente-se a Organização Mundial de Saúde, a American Academy of Pediatrics e muitas outras iniciativas a nível internacional, nacional e local.*

*A ausência de trabalho empírico utilizando as crianças e adolescentes como fontes directas de acesso à experiência do seu próprio sofrimento é uma lacuna importante que urge preencher.*

**Palavras-chave:** criança; adolescente; oncologia; pediatria; enfermagem; cuidados paliativos; fim de vida; sofrimento; revisão sistemática da literatura.

---

\* Trabalho elaborado no âmbito dos Seminários de “Investigação em Enfermagem e “Enfermagem Avançada” do Curso de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa

*Human suffering results from a threat to the person's relationship with the physical and psychological self, with others, and with a transcendent source of meaning. As a human experience, suffering is only accessible to those who live it, and only from them, can we get the inspiration to find ways of preventing or softening it.*

*This systematic literature review is aimed at gaining knowledge of the scientific evidence that refers to suffering in children and adolescents with cancer in end-of-life following P(I)C) OD methodology.*

*The results of this review suggest that children and adolescents experience high levels of suffering, identified mostly at the physical level and practically unknown in the psychological and spiritual levels. However, the investigated subject's voices are always heard through others: parents, doctors, nurses, or other members of the health team, in a direct way, or through the interpretations they used in their transcriptions into clinical records.*

*The physical dimension of suffering has evolved favourably with the control of symptoms and the tendency to include earlier palliative measures, caused by the direction of paediatric palliative care. The World Health Organization and the American Academy of Pediatrics, as well as many other international, national and local initiatives stand out here.*

*The absence of empirical work using children and adolescents as direct access to the actual experience of suffering is an important gap, which it is critical to fill.*

**Key Words:** child; adolescent; oncology; paediatrics; nursing; palliative care; end-of-life; suffering; systematic review.

## Introdução

O sofrimento humano é uma experiência pessoal profunda que resulta da ameaça à integridade física e psicológica, às relações com os outros e à relação com uma fonte de significado transcendente (Brenneis, 1997). A morte e o sofrimento são mais do que um problema clínico a ser resolvido pois a natureza da morte não é clínica mas experiencial (Kane & Primomo, 2001).

Enquanto experiência humana, o sofrimento adquire uma importância central nos cuidados de enfermagem tornando-se não só uma obrigação profissional como um dever moral aliviar todo o sofrimento causado pela doença e seus condicionalismos.

Fotchtman (2006) num esforço de análise para definir o sofrimento em crianças e adolescentes com cancro faz uma revisão da literatura sobre o tema após o que sugere a seguinte definição:

“Utilizando o trabalho de Hinds como base, definiria o sofrimento em crianças e adolescentes com cancro como o relato individual da sua consciência acerca de uma ou mais alterações do funcionamento normal, sensação, ou aspecto que lhe cause algum grau de desconforto físico, angústia mental, ou *distress*. Isto é, uma ou mais modificações no normal ou usual funcionamento fisiológico, psicológico, social e/ou espiritual leva ao sofrimento.” (p. 96).

A autora, para além das diferentes dimensões do sofrimento incluídas na sua proposta de definição, assume ainda, que as crianças e os adolescentes com cancro experienciam diferentes graus de sofrimento resultantes quer da doença quer do tratamento, que a avaliação do sofrimento

vai para além da ocorrência, frequência, duração ou intensidade dos sintomas e que é necessário recorrer ao relato das próprias crianças e adolescentes para se ter acesso à complexidade da natureza e âmbito do sofrimento nas crianças e adolescentes.

Os avanços científicos em geral e os da tecnologia médica em particular têm possibilitado o prolongamento da vida. O facto de controlarmos cada vez mais os processos de cura tem, eventualmente, limitado a nossa sensibilidade para admitir o fracasso do tratamento e implementar atempadamente medidas de suporte e palição mais compatíveis com cuidados que respeitem a dignidade humana (Rushton, 2005). No que respeita às crianças, acresce o facto da situação em si ser completamente antinatural, pois das crianças espera-se que cresçam e se desenvolvam saudavelmente. Contudo, um número embora que diminuto, enfrenta situações de saúde que ameaçam a vida, nomeadamente aquelas com cancro infantil ou juvenil.

A investigação tem mostrado que os enfermeiros estão pouco preparados para fornecer cuidados de qualidade perante situações de fim de vida, particularmente em crianças (Malloy, Ferrell, Virani, Wilson, & Uman, 2006). De entre outras lacunas identificadas, os enfermeiros tendem a utilizar de forma inadequada medidas curativas que prolongam o processo de morte (Wolfe et al, 2000), têm treino inadequado para fornecer meios seguros e efectivos de controlo da dor assim como, utilizam uma comunicação pobre com a criança e família (Field & Behrman, 2003).

As conclusões de estudos que evidenciam elevados níveis de sofrimento em crianças em fim de vida, assim como dos seus familiares, mobilizaram a atenção internacional para a qualidade dos cuidados em fim de vida fortemente norteada pelas recomendações inerentes à integração de cuidados paliativos no tratamento dos pacientes com doenças que ameaçam a vida (AAP, 2000; WHO, 1998).

Os modelos actuais de cuidados paliativos pediátricos parecem orientar-se para uma integração dos mesmos em unidades com fins curativos (Golan et al., 2008; Harper et al., 2007) e desta forma expor as crianças, os adolescentes, suas famílias e profissionais de saúde a um ambiente mais sensível ao reconhecimento das suas necessidades particulares.

Tendo como objectivo identificar a evidência científica acerca do sofrimento das crianças e dos adolescentes com cancro em fim de vida, formulámos uma questão que norteou a revisão da literatura: Qual o conhecimento actual sobre o sofrimento da criança e adolescente com doença oncológica em fim de vida?

## Métodos

Para responder a esta questão efectuou-se pesquisa de literatura e análise da mesma com a finalidade de aceder à evidência científica sobre o assunto.

### Pesquisa da Literatura

Os termos de pesquisa utilizados incluíram *oncology*, *pediatric*, *child*, *adolescent*, *palliative*, *end-of-life* e *suffering* operacionalizados através das expressões booleanas AND e OR resultando na seguinte expressão de pesquisa: (oncology OR cancer) AND (pediatric OR child OR adolescent) AND (palliative OR end-of life) AND suffering.

A identificação de literatura realizou-se utilizando as bases de dados electrónicas CINAHL with Full Text (10 resultados), MEDLINE with Full Text (25 resultados), Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive (2 resultados), Academic Search Complete (8 resultados), Psychology and Behavioral Sciences Collection (0 resultados), MedicLatina (0 resultados), British Nursing Index (0 resultados), Cochrane Database of Systematic Reviews (0 resultados), Database of Abstracts of Reviews of Effects (0 resultados), Cochrane Methodology Register (0 resultados), Fuente Académica (0 resultados) e EJS E-Journal (8 resultados) através da Interface EBSCO HOST e as bases de dados Nursing & Allied Health Source (2 resultados) e Proquest and Medical Complete (2 resultados) utilizando a interface PROQUEST. Através da interface b-on pesquisou-se a Networked Digital Library of Theses and Dissertations (0 resultados) e a ISI Web of Knowledge, Web of Science, e Current Contents (4 resultados).

Dos sessenta e um (61) artigos identificados, vinte e seis (26) estavam repetidos pelo que a selecção inicial partiu de trinta e cinco (35) artigos. Destes foram lidos os resumos de forma a fazer

uma primeira avaliação da pertinência dos mesmos face à questão de investigação colocada tendo sido retirados cinco (5) por utilizarem o termo sofrimento no contexto de “sofrer de uma doença” reduzindo-se assim o número de artigos nesta fase para trinta (30).

A pesquisa de literatura foi efectuada em Junho de 2008.

### Critérios de Inclusão e Exclusão

Os trinta (30) artigos foram lidos na íntegra com o objectivo de identificar o nível de cumprimento dos critérios de inclusão e exclusão definidos (Quadro 1)

Quadro 1 – Critérios de Inclusão e de Exclusão dos Estudos

Elementos	Critérios Inclusão	Critérios Exclusão
P (Participantes)	Crianças e adolescentes com cancro em fim de vida independentemente da proveniência dos dados (revisão de registos clínicos; pais ou profissionais de saúde desde que em relação estreita com a criança no período de fim de vida)	Estudo onde não foi possível isolar os sujeitos definidos nos critérios de inclusão
I (Intervenções)	Qualquer intervenção com interferência no sofrimento da criança ou adolescente com cancro e sua família, em fim de vida	Intervenções sem interferência no sofrimento da criança ou adolescente
O (Resultados)	Alterações (agravamento, alívio ou diminuição) no nível percebido de sofrimento	Não orientados para alterações no nível percebido de sofrimento
D (Desenho)	Sem limitação de paradigma	Ausência de trabalho empírico

Para além dos critérios apresentados excluíram-se todos os artigos cujo texto completo utilizasse outra língua que não o Português, Espanhol, Francês ou Inglês.

## Resultados

O produto final alvo de revisão resultou em doze (12) artigos publicados entre 2000 e 2008 nos Estados Unidos da América e em Israel. De salientar que os dois (2) únicos estudos provenientes da Europa foram excluídos por questões linguísticas (texto completo em Alemão).

No Quadro 2 agregam-se as características de cada um dos estudos de acordo com os critérios de inclusão definidos: participantes, intervenções, resultados e desenho do estudo.

A actualidade dos estudos, já que não se definiram limites relativamente a datas, demonstra de alguma forma, o estado inicial da abordagem do sofrimento neste grupo de pacientes.

Dos doze (12) estudos que formaram a amostra desta revisão, oito (8) apresentam um desenho quantitativo, dois (2) são revisões da literatura embora não sistemáticas, e dois (2) são estudos de caso. O número limitado de estudos que conseguimos recuperar (<50% dos estudos potenciais) deve-se sobretudo à sua exclusão no que respeita ao desenho do estudo uma vez que a grande maioria eram reflexões sobre a temática do sofrimento apoiada em revisão da literatura mas sem estudos directamente acessíveis. Este factor serve também para demonstrar o estado ainda incipiente da “arte” nesta área. Esses estudos contudo, forneceram *insights* valiosos em questões emergentes sobre o tema do sofrimento em crianças e adolescentes com cancro e muitos deles constituem-se como base para a discussão.

### Dimensão Física do Sofrimento

O conhecimento sobre a sintomatologia característica do fim de vida das crianças e adolescentes com cancro é um dos aspectos mais estudado nesta população. Pode concluir-se que a presença de sintomas como a dor, a dificuldade respiratória, a agitação e a fadiga estão entre aqueles que maior apreensão causa nos pais, parecendo contribuir de forma significativa para o sofrimento quer da criança quer dos próprios pais (Mooney-Doyle, 2006; Pritchard et al., 2008; Wolfe et al., 2008).

Quadro 2 – Características dos Estudos Incluídos na Revisão

Estudo	Participantes	Intervenções	Resultados
Baughcum, Gerhardt, Young-Saleme, Stefanik, & Klopfenstein 2007  Quantitativo  Evaluation of a pediatric palliative care educational workshop for oncology fellows	32 médicos internos em serviços de oncologia pediátrica.	Com o objectivo de desenvolver e avaliar a eficácia de um workshop sobre cuidados paliativos e fim de vida, os internos frequentaram um workshop de 1 dia onde se abordaram: controle da dor; gestão de sintomas; comunicação; ética; luto; e especificidades relevantes em pediatria. Os formadores incluíram médicos, psicólogos e enfermeiros assim como, 2 pais de crianças que falaram das experiências de morte por cancro das suas crianças.	Os participantes classificaram o treino médico académico nesta área como inadequado, não se sentindo competentes para fornecer cuidados em fim de vida; ou na presença de uma pessoa a morrer; nem suficientemente conhecedores para discutir cuidados de fim de vida com as famílias. Cerca de 25% consideram o fim de vida como um momento de grande sofrimento. Houve melhorias no conhecimento sobre perda/luto, temas pediátricos e gestão de sintomas. Os resultados mantiveram-se estáveis nos aspectos da comunicação e da ética.
Golan et al. 2008  Quantitativo  Integration of a palliative and terminal care center into a comprehensive pediatric oncology department	337 crianças e 1311 admissões entre Julho de 1999 (início do funcionamento da unidade de cuidados paliativos) e Outubro de 2005. 246 crianças que morreram entre Janeiro de 1990 e Outubro de 2005: 144 antes e 102 depois da abertura da unidade de cuidados paliativos.	Com o objectivo de explorar o impacto de um modelo integrador de cuidados paliativos numa unidade curativa, no padrão de hospitalização e de exposição a cuidados paliativos em pacientes oncológicos pediátricos, procedeu-se à análise de registos clínicos de forma a identificar as repercussões no fim de vida, decorrentes da exposição precoce à filosofia dos cuidados paliativos das crianças diagnosticadas com cancro.	O modelo integrador permite a exposição da maioria das crianças a cuidados paliativos sendo que, para as crianças com mau prognóstico, a introdução precoce de cuidados paliativos permite uma transição gradual de controlo de sintomas para cuidados de fim de vida. Isto permite uma aceitação gradual da realidade da morte pela família e evita tratamentos agressivos e manobras de reanimação em fim de vida.
Hinds, Burghen, & Pritchard 2007  Qualitativo (Revisão Literatura)  Conducting end-of-life studies in pediatric oncology	Revisão de 8 estudos sobre fim de vida em oncologia pediátrica.	Com o objectivo de fornecer estratégias úteis e baseadas na evidência, para o desenvolvimento de estudos sobre fim de vida em crianças com cancro, procedeu-se à revisão da literatura cujo processo de análise agrupou os desafios e as estratégias de evidência científica em duas categorias: 1) revisão institucional; e 2) metodologias.	Para prevenir ou diminuir o sofrimento das crianças e adolescentes em fim de vida assim como das suas famílias é necessário desenvolver estudos de alta qualidade nesta área: Apresentam-se sugestões para antecipar e resolver preocupações éticas características deste tipo de estudos; e as dificuldades metodológicas características deste tipo de estudos e respectivas soluções.
Hinds, Oakes, Hicks, & Anghelescu 2005  Qualitativo (Estudo Caso)  End-of-life care for children and adolescents	1 caso de uma criança de 6 anos em fim de vida por leucemia.	Com o objectivo de descrever a complexidade inerente ao fim de vida de uma criança ou adolescente com cancro, incluindo o intenso sofrimento emocional e físico da criança e membros da família, apresenta-se a discussão de um estudo de caso apoiada em estudos de investigação, revisão de artigos e relatórios governamentais.	Cuidar de uma criança em fim de vida e da sua família envolve uma complexidade de intervenções que têm por finalidade diminuir, aliviar ou suprimir o sofrimento. Estas podem agrupar-se em: Gestão paliativa de sintomas Sofrimento da família e dos cuidadores Perda e luto: criança; pais; e cuidadores
Houlahan, Branowicki, Mack, Dinning, & McCabe 2006  Quantitativo (Estudo Piloto)  Can end-of-life care for pediatric patient suffering with escalating and intractable symptoms be improved?	Estudo piloto com 1 criança e aplicação a um total de 7 crianças com doença oncológica em fim de vida	Com o objectivo de desenvolver um modelo de prestação de cuidados efectivos de conforto a qualquer criança com sintomas de progressão rápida de dor e/ou dispnéia e/ou agitação, desenvolveu-se um protocolo multidisciplinar "Resposta Rápida em Fim de Vida", contendo estratégias e intervenções que aliviem a sintomatologia e forneçam conforto à criança em fim de vida. O modelo foi desenhado para tratar distress extremo e sintomas galopantes entendidos como emergências médicas e aplica-se a crianças em fim de vida, com indicação de não reanimação, que exibam sintomas intratáveis de dor e/ou dispnéia e/ou agitação.	Com a entrada em funcionamento do protocolo verificaram-se as seguintes alterações: O médico responsável pela criança e pela prescrição passou a ficar junto da criança até que esta esteja confortável; A criança recebeu doses adequadas de medicação o que diminuiu a duração dos episódios; Diminuiu-se o tempo de espera dos medicamentos da farmácia; Reduziram-se os medos e as barreiras à administração de medicação; O lema passou a ser "Não existe dose máxima para o controlo de sintomas em fim de vida. A dose correctiva é a que retira o sintoma".

Estudo	Participantes	Intervenções	Resultados
Mack et al. 2005  Quantitativo  Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer	144 pais de crianças que morreram entre 1990 e 1999 e 52 oncologistas pediátricos implicados nos cuidados de fim de vida das respectivas crianças.	Com o objectivo de conhecer a avaliação da qualidade dos cuidados de fim de vida feita pelos pais e pelos médicos das crianças que morreram de cancro; e determinar factores associados com cuidados de alta qualidade tal como percebidos pelos pais e pelos médicos, procedeu-se a uma entrevista aos pais (132 minutos em média) pelo menos 1 ano após a morte. Aos médicos foi aplicado um questionário. Foram ainda analisados os registos clínicos das crianças estudadas.	Os pais classificaram a qualidade dos cuidados médicos em níveis mais elevados quando sentiram ter recebido informação clara sobre o que esperar no fim de vida; quando as notícias lhes foram comunicadas de forma sensível e afável; e quando os médicos comunicaram directamente com a criança. Para os médicos a qualidade dos cuidados caracteriza-se pelo controle da dor e tempo mínimo no hospital em de fim de vida, não sendo os factores comunicacionais determinantes da qualidade de cuidados. Não se encontrou associação entre a classificação atribuída pelos pais e pelos médicos à qualidade dos cuidados.
Mooney-Doyle 2006  Qualitativo (Revisão Literatura)  An examination of fatigue in advanced childhood cancer	Estudo de Hinds et al (1999): 14 crianças e 15 adolescentes; 31 pais; 38 técnicos de saúde Estudo de Hongo et al. (2003): 103 famílias de crianças que morreram de cancro Estudo de Wolfe et al. (2000): 28 crianças Japonesas com cancro em fim de vida	Com o objectivo de mostrar a incidência da fadiga em estados avançados de doença; rever a literatura sobre a fadiga em oncologia pediátrica; e propor modalidades de aplicação dos resultados a crianças com doença oncológica em fim de vida, o autor revê 3 estudos dos quais apresenta uma síntese final com o conjunto de recomendações baseadas na revisão efectuada.	Evidencia-se que a fadiga é fonte de sofrimento quer para as crianças quer para as famílias. Na fase final da doença e da vida, a fadiga pode impedi-las de partilhar tempo com as pessoas significativas ao mesmo tempo que, por estarem física, emocionalmente e mentalmente fatigadas, podem reduzir a energia para comunicarem uns com os outros e com a equipa de saúde. A fadiga pode exercer um efeito cumulativo com outros sintomas característicos do fim de vida como depressão, tristeza, dor e insónia.
Postovsky, Moaed, Krivoy, Ofir, & Arush 2007  Quantitativo  Practice of palliative sedation in children with brain tumors and sarcomas at the end of life	19 crianças com tumor cerebral e 18 com sarcomas, em fim de vida (01 de Janeiro de 2000 e 01 de Outubro de 2006)	Com o objectivo de estudar as indicações, incidência e características da sedação paliativa, 12 das 18 crianças com tumor cerebral receberam sedação paliativa assim como, 13 das 19 crianças com sarcoma. As indicações para a sedação paliativa incluíram convulsões e/ou dor e/ou insuficiência respiratória.	A sedação paliativa pode ser o único meio de aliviar o sofrimento incontrolável de uma criança com cancro em fim de vida. À medida que a criança se aproxima do fim de vida, a severidade dos sintomas aumenta e o sofrimento torna-se mais intenso. Discute-se as vantagens da sedação paliativa e dá-se especial atenção ao sofrimento dos pais após esta decisão indicando-se estratégias para a sua gestão.
Pritchard et al. 2008  Quantitativo  Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child life	25 pais de 52 crianças que morreram de cancro nos 6 a 10 meses que antecederam o estudo.	Com o objectivo de identificar os sintomas relacionados com o cancro que mais preocupam os pais durante os últimos dias de vida dos seus filhos e as estratégias de cuidados identificadas por estes como mais eficazes, entrevistaram-se telefonicamente pais de crianças entre os 0 e os 21 anos	Foram identificados 18 sintomas que preocuparam os pais durante a última semana e o último dia de vida das suas crianças: alterações de comportamento; alterações no aspecto; dor; fraqueza e fadiga; e alterações na respiração. As estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde mais eficazes incluíram: terapêutica para a dor e ansiedade; passar tempo com a criança e a família; prestar cuidados competentes; e aconselhar.
Wolfe et al. 2008  Quantitativo  Easing of suffering in children with cancer at end of life: Is care changing?	119 crianças que morreram entre 1997 e 2004 formaram o cohort de follow-up; 102 crianças que morreram entre 1990 e 1997 formaram o cohort de referência	Com o objectivo de determinar se os esforços nacionais (EUA) e locais determinaram modificações nos padrões de cuidados, planeamento avançado de cuidados, e controle de sintomas nas crianças com cancro em fim de vida, aplicou-se um questionário aos pais acompanhado de revisão dos respectivos registos clínicos.	No cohort de follow-up a discussão sobre cuidados terminais ocorreu mais frequentemente (76% vs 54%) e mais cedo (52 dias vs 28 dias); a decisão de não reanimar foi documentada mais cedo (18 dias vs 12 dias); os pais referiram menos sofrimento da criança por dor e dispneia assim como sentir-se mais bem preparados durante o último mês de vida da criança e no momento da morte. As crianças recebem actualmente cuidados mais consistentes com cuidados paliativos de qualidade e, de acordo com os pais, experienciam menos sofrimento.

Estudo	Participantes	Intervenções	Resultados
Wolfe, Grier et al. 2000  Quantitativo  Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer	103 pais de crianças	Com o objectivo de determinar o padrão de cuidados às crianças que morrem de cancro, os sintomas experienciados no último mês de vida e os efeitos do seu tratamento, e os factores relacionados com o sofrimento decorrente da dor no fim de vida, entrevistaram-se os pais de crianças que morreram de cancro entre 1990 e 1997 e analisaram-se os registos clínicos relativos às mesmas.	49% das crianças morreram no hospital e destas, cerca de metade morreu nos cuidados intensivos. De acordo com os pais, 89% das crianças sofreram bastante ou muito de pelo menos um sintoma no último mês de vida. Das crianças tratadas relativamente a sintomas específicos, o tratamento teve sucesso em 27% dos que tinham dor e 16% dos que apresentavam dispneia.  Os pais são mais sensíveis à identificação de sintomas tais como, fadiga, falta de apetite, obstipação e diarreia.  O sofrimento decorrente da dor esteve presente nas situações em que os pais descreveram que o médico não estava directamente envolvido no fornecimento de cuidados de fim de vida.
Wolfe, Klar et al. 2000)  Quantitativo  Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer	103 pais de crianças hospitalizadas em Dana_ Farber Cancer Institute e Children's Hospital (Boston) que morreram de cancro entre 1990 e 1997; 49 oncologistas pediátricos	Com o objectivo de avaliar a compreensão dos pais sobre o prognóstico em crianças que morreram de cancro e identificar a associação deste factor com os objectivos do tratamento e os cuidados de palição recebidos pelas crianças, foram entrevistados os pais das crianças e respectivos médicos. Adicionalmente reviram-se os registos clínicos referentes às crianças estudadas.	Os pais reconheceram pela primeira vez que não havia cura 150 dias antes da morte da criança enquanto para os médicos esta média foi de 330 dias.  O grupo de reconhecimento mais precoce do prognóstico, quer dos médicos quer dos pais, discutiu mais cedo sobre cuidados paliativos. Os pais avaliaram de forma mais positiva a qualidade dos cuidados domiciliários; a decisão de não reanimar foi mais precoce; houve menos terapêutica com fins curativos no último mês de vida; e quer os pais quer os médicos, identificaram que o objectivo da terapêutica era diminuir o sofrimento.

O investimento no controle de sintomas tem sido facilitado pela integração de unidades de cuidados paliativos em serviços vocacionados para a cura permitindo a inclusão de medidas de palição e uma filosofia de alívio do sofrimento desde fases muito precoces da doença (Golan et al., 2008; Hinds, Oakes et al., 2005), assim como o desenvolvimento e implementação de protocolos de tratamento de sintomas galopantes e intratáveis (Houlahan et al., 2006) incluindo a sedação paliativa (Postovsky et al., 2007) onde o lema é “Não existe dose máxima para o controle de sintomas em fim de vida. A dose correctiva é a que elimina o sintoma” (Houlahan et al., 2006, p.50).

São consistentes os resultados de vários dos estudos quanto ao impacto da introdução precoce das crianças e adolescentes com cancro em cuidados paliativos, pois para as crianças com mau prognóstico é possível efectuar uma transição mais gradual de medidas curativas para controle de sintomas e cuidados de fim de vida facilitando-se assim a preparação, também gradual, da família para a realidade da morte (Golan et al., 2008; Wolfe et al., 2008; Wolfe, Klar et al., 2000). Por outro lado, a tomada de consciência dos pais sobre a proximidade do fim de vida permite a tomada de decisão sobre a interrupção de medidas invasivas entre as quais, a decisão de não reanimar, que contribuem para a prevenção do sofrimento da criança (Golan et al., 2008; Wolfe et al., 2008; Wolfe, Klar et al., 2000).

### Dimensão Psicossocial e Espiritual do Sofrimento

Existe uma lacuna evidente, no âmbito da investigação, sobre o sofrimento psicossocial e espiritual de crianças e adolescentes em fim de vida.

O impacto psicossocial e espiritual da morte de uma criança não se restringe à criança, pelo que requer a extensão dos cuidados aos pais, irmãos, membros da família, pares e prestadores de cuidados. Nos estudos revistos, a referência ao sofrimento dos membros da família é inexistente embora, num dos estudos, os pais refiram que as estratégias utilizadas pelos profissionais e que mais os ajudaram foram o controlo terapêutico da dor e ansiedade da criança, a disponibilidade para estar junto da criança e família, a competência na realização dos cuidados e o aconselhamento (Pritchard et al., 2008). Ousamos inferir que algum do sofrimento dos pais se pode reduzir através da redução do sofrimento da criança.

## **Estratégias para Prevenir e/ou Aliviar o Sofrimento**

De entre as estratégias utilizadas na prevenção e/ou alívio do sofrimento de crianças e adolescentes com doença oncológica em fim de vida destacam-se os princípios inerentes à filosofia dos cuidados paliativos e a comunicação.

### *Cuidados Paliativos*

A integração de unidades de cuidados paliativos em serviços direccionados para o tratamento e a cura, demonstrou ter um efeito positivo na diminuição do sofrimento. Para além dos aspectos já anteriormente referidos sobre as implicações no sofrimento físico, o estudo de Golan et al. (2008) demonstra a influência positiva deste modelo através do local da morte das crianças e adolescentes. Desde a entrada em funcionamento desta unidade de cuidados paliativos houve uma significativa redução no número de mortes em enfermarias de pediatria geral e oncológicas, assim como em casa. Na opinião dos autores, quando se oferece aos pais um centro de cuidados paliativos apropriado e que lhes é familiar, eles podem preferi-lo à morte em casa, a qual pode ser emocional e fisicamente de extrema exaustão. De particular destaque é a preferência dos adolescentes por este tipo de unidade o que, para os autores, demonstra a sua capacidade de responder aos desafios e necessidades muito particulares deste grupo, o grupo mais problemático e com necessidades mais específicas quando confrontado com uma situação ameaçadora da vida.

### *Comunicação*

A comunicação com os pais das crianças em fim de vida não é fácil pois no seu sofrimento, os pais podem canalizar as emoções negativas para os profissionais de saúde (Hinds, Oakes et al., 2005). Contudo, os pais ao avaliarem a qualidade dos cuidados atribuem à comunicação um papel fundamental.

No estudo de Mack et al. (2005) os pais atribuíram níveis mais elevados à qualidade de cuidados quando sentiram ter recebido informação clara sobre o que esperar no fim de vida, quando as notícias lhes foram comunicadas de forma sensível e afável, e quando os médicos interagiram directamente com a criança.

O acompanhamento dos pais face à perda e ao luto implica capacidades comunicacionais complexas onde o elemento presença adquire um papel fundamental: estar simplesmente presente sem necessidade de fornecer qualquer resposta é em muitos momentos a modalidade de comunicação preferencial. A escuta activa e o convite aos pais para falarem sobre a sua criança são formas de estar presente que contribuem para a gestão do sofrimento dos pais (Hinds, Oakes et al., 2005).

Nem sempre pais e profissionais dão o mesmo valor à comunicação. Por exemplo, a qualidade de cuidados na perspectiva médica caracteriza-se pelo controle eficaz da dor e tempo mínimo no hospital em fim de vida, não havendo qualquer evidência de os factores comunicacionais serem determinantes dessa qualidade (Mack et al., 2005).

## **Formação e Investigação sobre Fim de Vida**

A atenção inconsistente dada ao sofrimento em fim de vida, parece estar relacionada como uma inadequada formação dos profissionais de saúde, assim como a escassa investigação na área e nesta fase da vida.

### *Formação*

Uma das explicações para que as necessidades das famílias com crianças e adolescentes em fim de vida não sejam consistentemente atendidas é a ênfase diagnóstica e terapêutica característica da formação médica, com pouca atenção relativamente a temas centrais inerentes à filosofia de cuidados paliativos e de fim de vida (Baughcum et al., 2007). Para superar estas limitações, que os profissionais médicos têm referido como treino inadequado e desconforto na interacção com pacientes em fim de vida, são cada vez mais frequentes as iniciativas formativas nesta área, em diferentes modalidades, formatos e duração.

O estudo de Baughcum et al. (2007) é um exemplo desta estratégia, que em última análise, pretende contribuir para uma melhor gestão do sofrimento das crianças e dos adolescentes. Dos

resultados comparativos pré e pós curso salienta-se as melhorias no conhecimento (perda/luto, temas pediátricos e gestão de sintomas) e estabilidade nos aspectos éticos e comunicacionais.

### *Investigação*

O último tema que emergiu desta revisão da literatura respeita à investigação, ou como tem vindo a ser mostrado, à falta dela nesta área sensível que é o sofrimento, o fim de vida, a criança, o adolescente e todos os que rodeiam estes sujeitos frágeis e vulneráveis perante a iminência da morte.

O estudo de Hinds et al. (2007) apresenta uma revisão da investigação realizada no âmbito do fim de vida de crianças e adolescentes com cancro no St. Jude Children's Research Hospital e a partir dela fornece um conjunto de estratégias úteis para o desenvolvimento de evidência científica de qualidade necessária para prevenir ou diminuir o sofrimento em crianças e adolescentes que morrem de cancro e suas famílias. Organiza as suas propostas em duas grandes áreas: antecipar e resolver preocupações éticas características deste tipo de estudos e; soluções para as dificuldades metodológicas.

De entre as questões éticas que se levantam e que frequentemente levam as comissões de ética a impedir a realização de estudos estão: 1) percepção que os estudos sobre fim de vida lesam os participantes; 2) crença que os estudos de fim de vida trazem benefícios mínimos; 3) receio que os sujeitos elegíveis se sintam obrigados a participar; 4) crença que os pais enlutados não conseguem relatar com precisão a morte das suas crianças; 5) transposição das experiências pessoais de vida para a investigação em causa por parte dos membros das comissões de ética. Para cada uma destas dificuldades os autores sugerem a apresentação de evidência científica que demonstre a sua falta de veracidade.

No que respeita às dificuldades metodológicas identificam-se: 1) relutância dos médicos em indicar os sujeitos elegíveis para estudos de fim de vida; 2) necessidade de definir períodos precisos e apropriados para elegibilidade dos sujeitos; 3) necessidade de métodos flexíveis que respondam às necessidades dos participantes; 4) necessidade de prever formas alternativas de colher dados que possam estar em falta nos registos clínicos.

Porque investigar o sofrimento coloca sempre a questão de aumentar o sofrimento nos que precisam de o aliviar, esta é uma área de grande sensibilidade que requer o planeamento criterioso do protocolo de investigação e a preparação dos investigadores.

## **Discussão**

As crianças com cancro experienciam um conjunto de sintomas potencialmente desencadeadores de sofrimento na criança e na família. A investigação mais clássica na área dos sintomas tem-se preocupado sobretudo com o desenvolvimento de instrumentos de avaliação de sintomas e avaliação de estratégias de intervenção desenhadas para reduzir o grau de sofrimento em crianças experienciando esses sintomas. Woodgate (2003) identificou algumas limitações às abordagens correntes de auto-avaliação sintomática em crianças com cancro entre as quais, o desinteresse fácil e a frustração quando lhes é pedido para qualificarem os seus sintomas através de escalas. Este desinteresse foi parcialmente atribuído à forma como as crianças vêem ou abordam os seus sintomas. "As crianças experienciam e descrevem os seus sintomas como 'estados de alma' globais e significados específicos que, quando vistos exclusivamente como efeitos secundários (e.g, náuseas ou estados físicos e psicológicos), limitam a capacidade da criança comunicar o impacto global dos seus sintomas" (Woodgate, 2008, p.230). Os resultados deste estudo realçam a necessidade de dar oportunidade às crianças e adolescentes de falarem sobre como o cancro as faz sentir ao longo da sua trajectória utilizando uma metodologia que permita incorporar as diferentes dimensões do sofrimento pois nas crianças com cancro, a presença, ou mesmo a intensidade de um sintoma pode não predir o sofrimento que causa à criança e à família (Baker et al., 2008). Destaque-se contudo, que o trabalho nesta área não inclui crianças em fim de vida pelo que os "estados de alma" enquanto descritores do sofrimento da criança em fim de vida não estão identificados e que em nossa opinião era importante identificar.

Destaca-se desta revisão da literatura, a total ausência das crianças e adolescentes como

fontes primárias de informação sobre o seu sofrimento. Um estudo recente com a finalidade de identificar o número e âmbito de trabalhos empíricos que utilizaram métodos de investigação para conhecer os resultados relatados pelos pacientes em oncologia pediátrica em fim de vida conclui que a maioria dos estudos sobre fim de vida de crianças e adolescentes com cancro utilizam os registos clínicos como principal fonte de dados; a segunda fonte de dados provém de observações dos profissionais de saúde e dos pais; e uma percentagem inferior a 17% utiliza as crianças e os adolescentes como fontes directas de dados (Hinds, Brandon et al., 2007). Fotchman (2006) acrescenta ainda que os estudos qualitativos utilizando relatos de crianças e adolescentes, para além de escassos, são os únicos que poderão fornecer um retrato completo e holístico da natureza e abrangência do sofrimento para as crianças e adolescentes, assim como informar sobre que intervenções de enfermagem para prevenir ou aliviar o sofrimento.

O uso exclusivo de métodos quantitativos para estudar o mundo da criança tem vindo a ser questionado por muitos enfermeiros investigadores pois tende a utilizar medidas estandardizadas, tais como listas, escalas e questionários fechados, não promovendo o estudo das crianças em situações da vida real (Woodgate, 2000). O suporte para a investigação qualitativa advém do reconhecimento de fornecer aos enfermeiros a oportunidade de compreender as experiências vividas pela criança, uma vez que permite às crianças contar as suas histórias utilizando as suas próprias palavras e expressar os seus sentimentos e pensamentos sobre uma experiência ou fenómeno particulares.

O trajecto de morte de uma criança, especialmente se os pais acreditam que a criança sofreu, influencia directamente a capacidade dos pais continuarem a sua vida e funções durante e após a morte da criança. Facilitar uma “boa morte” é uma prioridade para a saúde das famílias enlutadas. Contudo, a falta de dados tais como detalhes sobre as últimas horas ou semanas de vida de uma criança ou adolescente dificulta a implementação de estratégias que contribuam para tal e sem dúvida que as formas de facilitar uma boa morte estão embebidas e escondidas nesses detalhes. A documentação das características da morte de uma criança poderia ser a base para um modelo de cuidados pediátricos em fim de vida (Hinds, Schum, Baker, & Wolfe, 2005).

Nos cuidados de saúde actuais, os cuidados paliativos funcionam como uma ponte entre uma abordagem científica orientada para a cura e uma abordagem humanística que enfatiza a arte de cuidar com compaixão que privilegia a utilização das faculdades intuitivas ao pensamento crítico (Kane & Primomo, 2001). No que respeita à pediatria, destaca-se de entre os seus princípios orientadores: os cuidados são centrados na criança, orientados para a família e baseados na interacção; os cuidados focam-se no alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida da criança e família; os cuidados são prestados à criança como ser individual e à família enquanto unidade funcional; os cuidados são consistentes com as crenças e valores da criança e dos seus cuidadores (AAP, 2000; Himelstein, 2006; WHO, 1998).

De entre as particularidades inerentes aos cuidados paliativos em crianças e adolescentes em fim de vida estão os conceitos de morte e espiritualidade. Estes adquirem maior complexidade, dadas as suas características de permanente desenvolvimento. Por exemplo, para as crianças pré-escolares a verdade relaciona-se com a confiança e esperança dos outros e com a necessidade de ser amada enquanto, para os escolares, pode ter componentes mágicos e imaginativos. À medida que a criança cresce, as explicações internas de verdade vão substituindo as explicações externas para, no período da adolescência, se manifestar pela procura de objectivo e significado. As preocupações espirituais das crianças podem incluir esperança, segurança, esquecimento, solidão, amor incondicional, e perda de papéis apropriados para a idade (Himelstein, 2006). De forma similar, a evolução do conceito de morte condiciona a percepção que a criança tem da mesma. De forma a responder adequadamente às suas questões e prestar cuidados consistentes com o nível de desenvolvimento de cada criança, é imperativo que os enfermeiros, não só conheçam, como desenvolvam sensibilidade e mestria na abordagem destas dimensões com as crianças em fim de vida.

Abordar a morte e o sofrimento de forma intencional e com objectivos terapêuticos permanece ainda uma dificuldade para os profissionais de saúde. O excerto que se transcreve utilizando a metáfora “O Elefante no Quarto” traduz o apelo das crianças e adolescentes a que estejamos atentos ao seu sofrimento para que consigam viver.

*There's an elephant in the room.  
It is large and squatting, so it is hard to get around it.  
Yet we squeeze by with "How are you?" and "I am fine"...  
And a thousand other forms of trivial chatter.  
We talk about the weather.  
We talk about school.  
We talk about everything else---except the elephant in the room.*

*There's an elephant in the room.  
We all know it is there.  
We are thinking about the elephant as we talk together.  
It is constantly on our minds.  
For you see, it is a very big elephant.  
But we do not talk about the elephant in the room.*

*Oh, please let's talk about the elephant in the room.  
If we talk about the fact that I might die  
Perhaps we can talk about how I am living.  
Can't we talk about the elephant without you looking away?*

*For if we cannot, then you are leaving me  
Alone...in a room...with an elephant.*

Adaptado do poema "The Elephant in the Room" by Terry Kettering

### **Conclusão**

O fim de vida da criança e adolescente com cancro é uma situação altamente geradora de sofrimento para a criança, familiares e profissionais de saúde.

O sofrimento nesta fase da vida e da doença tem contornos múltiplos e complexos decorrentes da natureza da doença e da presença iminente da morte que interrompe abruptamente o ciclo natural de vida.

A dimensão física do sofrimento começa a ter evidência científica substantiva que permite um correcto e atempado diagnóstico e medidas terapêuticas efectivas, em grande parte facilitadas pela filosofia dos cuidados paliativos, que tem permitido ultrapassar receios quanto à utilização de fármacos em doses eficazes no controle de sintomas.

As dimensões, psicológica, psicossocial e espiritual do sofrimento permanecem em grande medida desconhecidas, necessitando de novas e diferentes abordagens que importa desenvolver. O estado inicial da arte e as dimensões a estudar apontam para a necessidade de utilizar metodologias de investigação qualitativa capaz de responder a questões que procuram a descrição detalhada do fenómeno, capturando as suas múltiplas dimensões e realidades.

### **Referências Bibliográficas**

AAP. (2000). Comitee on Bioethics and Comitee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*, 106, 351-357.

Baker, J., Hinds, P., Spunt, S., Barfield, R., Allen, C., Powell, B., et al. (2008). Integration

- of palliative care practices into the ongoing care of children with cancer: Individualized care planning and coordination. *Pediatric Clinics of North America*, 55, 223-250.
- Baughcum, A., Gerhardt, C., Young-Saleme, T., Stefanik, R., & Klopfenstein, K. (2007). Evaluation of a pediatric palliative care educational workshop for oncology fellows. *Pediatric Blood Cancer*, 49, 154-159.
- Brenneis, J. M. (1997). Spirituality and suffering. In W. C. Parris (Ed.), *Cancer pain management*. Boston: Butterworth-Heinemann.
- Fied, M.; Behrman, R. (Eds). (2003). *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington, DC: National Academies Press.
- Fochtman, D. (2006). The concept of suffering in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(2), 92-102.
- Golan, H., Biolorai, B., Grebler, D., Izraeli, S., Rechavi, G., & Toren, A. (2008). Integration of a palliative and terminal care center into a comprehensive pediatric oncology department. *Pediatric Blood Cancer*, 50, 949-955.
- Harper, J., Hinds, P., Baker, J., Hicks, J., Spunt, S., & Razzouk, B. (2007). Creating a palliative and end-of-life program in a cure-oriented pediatric setting: The zig-zag method. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 246-254.
- Himmelstein, B. (2006). Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *Journal of Palliative Medicine*, 9(1), 163-181.
- Hinds, P., Brandon, J., Allen, C., Hijjiya, N., Newsome, R., & Kane, J. (2007). Patient-reported outcomes in end-of-life research in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1079-1088.
- Hinds, P., Burghen, E., & Pritchard, M. (2007). Conducting end-of-life studies in pediatric oncology. *Western Journal of Nursing Research*, 29(4), 448-465.
- Hinds, P., Oakes, L., Hicks, J., & Angheliescu, D. (2005). End-of-life care for children and adolescents. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1), 53-62.
- Hinds, P., Schum, L., Baker, J., & Wolfe, J. (2005). Key factors affecting dying children and their families. *Journal of Palliative Medicine*, 8(Supplement 1), S70-S78.
- Houlahan, K., Branowicki, P., Mack, J., Dinning, C., & McCabe, M. (2006). Can end of life care for the pediatric patient suffering with escalating and intractable symptoms be improved? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(1), 45-51.
- Kane, J., & Primomo, M. (2001). Alleviating the suffering of seriously ill children. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 18(3), 161-169.
- Mack, J., Hilden, J., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H., et al. (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(36), 9155-9161.
- Malloy, P., Ferrell, B., Virani, R., Wilson, K., & Uman, G. (2006). Palliative care education for pediatric nursing. *Pediatric Nursing*, 32(6), 555-561.
- Mooney-Doyle, K. (2006). An examination of fatigue in advanced childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 305-310.
- Postovsky, S., Moaed, B., Krivoy, E., Ofir, R., & Arush, M. (2007). Practice of palliative sedation in children with brain tumors and sarcomas at the end of life. *Pediatric Hematology and Oncology*, 24, 409-415.
- Pritchard, M., Burghen, E., Srivastava, D., Okuma, J., Anderson, L., Powel, B., et al.

- (2008). Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their's child life. *Pediatrics*, 121(5), e1301-e1309.
- Rushton, C. (2005). A framework for integrated pediatric palliative care: Being with dying. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 311-325.
- WHO. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO.
- Wolfe, J., Grier, H., Klar, N., Levin, S., Ellenbogen, J., Salem-Schatz, S., et al. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 326-333.
- Wolfe, J., Hammel, J., Edwards, K., Duncan, J., Comeau, M., Breyer, J., et al. (2008). Easing of suffering in children with cancer at the end of life: Is care changing? *Journal of Clinical Oncology*, 26(10), 1717-1723.
- Wolfe, J., Klar, N., Grier, H., Duncan, J., Salem-Schatz, S., Emanuel, E., et al. (2000). Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA*, 284(19), 2469-2475.
- Woodgate, R. (2000). An introduction to conducting qualitative research in children with cancer: Parte I. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 192-206.
- Woodgate, R. (2003). Children's cancer symptom experiences: Keeping the spirit alive in children and their families. *Canadian oncology Nursing Journal*, 13(3), 142-150.
- Woodgate, R. (2008). Feeling states: A new approach to understanding how children and adolescents with cancer experience symptoms. *Cancer Nursing*, 31(3), 229-238.

Contacto:  
mariajp@esel.pt