

## **CAPÍTULO 78**

# **OS ENFERMEIROS NA PROMOÇÃO DE ESPERANÇA NOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA**

**Sara Paixão\*; Graça Aparício\*\*, Ernestina Silva\*\*,**

**Luís Maia\***

\*Centro Hospitalar Baixo Vouga, E.P.E.; \*\*Escola Superior da Saúde do Instituto Politécnico de Viseu -

### **Introdução**

Com este capítulo<sup>1</sup> pretendemos enquadrar a Esperança na prestação de cuidados à criança com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida, enquanto experiência capacitante e fator protetor dos profissionais de saúde e da criança/família. O profissional de saúde, suportado pelas suas motivações pessoais e pelas experiências multidimensionais da prática, fundamenta a sua competência no conhecimento científico e na aprendizagem de habilidades técnicas, mas também emocionais, morais e de autoconhecimento e descoberta, porque só assim consegue cuidar com competência da criança e família particularmente em cuidados paliativos pediátricos. Neste âmbito, a prestação de cuidados de saúde à criança e família, reveste-se de complexidade, não só em termos técnico-científicos, mas também emocionais, deixando os profissionais de saúde muitas vezes em situação de stresse e desesperança.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são, atualmente, concebidos como um direito fundamental da criança e família, sendo definidos como “cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o suporte à família (...)” (World Health Organization), 1998, p.8). Caracterizam-se por assegurar que desde o diagnóstico, ou reconhecimento da situação, todos os utentes em idade pediátrica que vivem com uma doença crónica complexa (DCC), limitante ou ameaçadora da vida, e suas famílias, recebem os cuidados que vão ao encontro das suas necessidades, desejos e preferências, até e para além da morte. Os prestadores de cuidados devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança/família, exigindo uma abordagem ampla e multidisciplinar e utilizar os recursos comunitários disponíveis (EAPC, 2009).

No âmbito das competências da prestação de cuidados e da responsabilidade profissional, a equipa de enfermagem assume um papel autónomo na promoção de recursos emocionais de apoio familiar e espirituais como a crença religiosa, o sentido da vida e a promoção de esperança (Ordem dos Enfermeiros, 1996).

Weidner et al. (2011) assinalam os cuidados espirituais, como uma das sete dimensões mais importantes para os pais, na prestação de cuidados em fim de vida em contexto pediátrico. Neste pressuposto, a promoção da esperança fundamenta-se na Carta dos Direitos da Criança, onde figuram as bases de proteção do seu superior interesse e cumpre-se também nos desígnios da Carta da Criança Hospitalizada e no respeito pelos seus princípios durante a hospitalização (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

**D**esenvolvida no âmbito da espiritualidade de cada um, o estudo da esperança tem surgido, sobretudo direccionado para o doente e sua família. Contudo, analisar a esperança nos profissionais de saúde, será uma mais-valia, dado a sua posição privilegiada para recuperar, manter ou promover a esperança de quem cuidam, como recurso terapêutico. O carácter multidimensional, dinâmico, central à vida, relacionado com a ajuda personalizada e orientado para o futuro, que é característico da esperança, abre caminho à sua exploração com o objetivo de declarar a importância da sua essência na prestação de cuidados.

**O** conceito de espiritualidade prende-se com “uma busca pessoal, que se caracteriza por um sentimento de integração com a vida e com o mundo, que se desenvolve para entender a experiência humana” (Guzmán, Domínguez, Pérez, & Huertas, 2014 p.335). Ribeiro, Pedro, & Marques (2006, p.75) baseados no modelo de Snyder et al. (1991) concetualizam a esperança em dois processos cognitivos, a “iniciativa” (“agency”) e os “caminhos” (“pathways”). O primeiro refere-se “à vontade ou energia cognitiva/motivacional para a consecução dos objetivos pessoais” e reflete-se na perceção que os indivíduos têm aquando da iniciação do movimento que imaginaram percorrer até ao objetivo. O segundo refere-se “à perceção ou sensação de ser capaz de gerar planos bem-sucedidos para alcançar os objetivos” (Ribeiro, Pedro & Marques, 2006, p.270). Apesar de ser concebida de uma forma diferente por cada indivíduo, pode representar tanto a força que move o indivíduo a procurar ajuda, como o suporte nos momentos mais difíceis (Moore, 2005). É a esperança que torna a vida suportável, através da definição contínua de planos e de objetivos e permite a construção da própria realidade, incentivando o indivíduo a

continuar a investir, apesar de todos os obstáculos com que se possa deparar (Pritsch, 2007, citado por Marques, 2014). A presença de esperança fortalece as defesas fisiológicas e psicológicas, enquanto a sua ausência tem sido correlacionada com uma morte prematura.

**D**a literatura emergiu a importância da inclusão da esperança nos cuidados de saúde e em particular na enfermagem, com abordagens durante o processo de saúde/doença em diferentes populações e em várias fases do ciclo vital (Herth, 2001), uma vez que esta é uma necessidade e um direito fundamental e vital. Contudo, (Blaber, Jone, & Willis, 2015) através de uma revisão da literatura evidenciaram que, apesar dos médicos e enfermeiros reconhecerem que o cuidado espiritual é um elemento importante do seu papel, muito poucos médicos avaliam “rotineiramente” a história espiritual do utente, e os enfermeiros referem sentir-se mal preparados para comunicar nesse âmbito. As principais barreiras identificadas foram, a falta de formação, percepção de constrangimentos, falta de experiência, dificuldade na comunicação, sentimentos de desconforto e medo, preocupações com a adequação cultural e religiosa, dificuldade na identificação dos pacientes que desejam que as suas necessidades espirituais sejam atendidas e a falta de instrumentos de avaliação.

**M**ok et al., (2010) assumem que os profissionais de saúde se encontram em posição de promover, manter ou mesmo destruir a esperança dos pacientes, através das suas atitudes, comportamentos e formas de comunicação, realçando a importância de estes refletirem sobre as suas percepções de esperança, e sobre a forma como isso pode afetar a sua prática, uma vez que as suas percepções podem não corresponder às

sentidas pelos doentes. Por outro lado, a prestação de cuidados paliativos é habitualmente fonte de stresse para os profissionais, salientando-se que a melhor maneira de estes o enfrentarem, passa por “aprender o que lhes provoca stresse”, “reconhecer os efeitos desse stresse” e “desenvolver estratégias de *coping* e técnicas de autocuidado” para o ultrapassar (Baranowski, 2006). Para Chan et al., (2016), os profissionais devem desenvolver estratégias de *coping* emocionais, tanto a nível pessoal, através da aceitação e manejo das próprias emoções, como a nível profissional, no ajustamento das expectativas, procurando significado no trabalho, na distinção entre o trabalho e a vida pessoal e no ajustamento das expectativas.

No âmbito dos cuidados pediátricos, um estudo de análise fenomenológica apurou que a Esperança percebida no profissional de saúde é, pelo relato dos pais, compreendida como fator promotor da sua própria Esperança (e o seu oposto, inibidor). A Esperança do profissional de saúde parece promover a dos pais pela credibilidade e conforto percebido, e pelo reforço do “sentido do possível” nos pais e nos seus objetos de Esperança (Magão & Leal, 2002). Neste sentido, Smith, (2014, p.14) refere que o profissional de saúde deve fazer a seguinte questão: ”Como podemos manter uma comunicação aberta e honesta com as famílias, e ao mesmo tempo permitir-lhes fomentar a esperança, de forma a ajudá-los a enfrentar a realidade da doença da sua criança?”. A resposta passa por manter uma comunicação aberta e honesta numa relação de empatia desde o momento do diagnóstico (Xafis, Wilkinson, & Sullivan, 2015). Contudo ser honesto, não implica dizer toda a verdade, muitas vezes os prognósticos são pouco claros, podendo apenas referir-se o que se sabe naquele momento (Smith, 2014). Comunicar com os doentes e suas famílias é uma tarefa desafiante e nem sempre

conseguida de igual forma pelos diversos profissionais. Tal como refere Rabady (2003) no seu estudo, existem diferenças de género nessa habilidade e diferenças ligadas aos próprios papéis de género associados à respectiva construção social e cultural.

No que respeita às boas práticas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, estão divulgados princípios de intervenção em esperança, os quais devem ser adotados junto da criança/família. Perante o diagnóstico de enfermagem “*Esperança não demonstrada*”, o enfermeiro tem o dever de implementar as ações de promoção de esperança mais adequadas aos objetivos, metas e crenças dos pais, fomentando a escuta ativa e a parceria de cuidados, com um plano de cuidados integrado (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Para alcançar esta personalização de cuidados, é vital que os profissionais de saúde interiorizem e valorizem a importância dos cuidados espirituais e do seu caráter protetor, sobretudo nas situações de maior sofrimento, sendo que para gerir as suas próprias perturbações, os profissionais devem, na opinião de Charepe (2008), poder partilhar e refletir acerca das suas significações de esperança de forma individual e em equipa.

Com base nestes pressupostos, este estudo teve como objetivo analisar a perceção de esperança dos profissionais de saúde que cuidam de crianças com DCC e sua família.

## **Métodos**

Estudo transversal e descritivo, realizado numa amostra não probabilística de 102 profissionais de saúde, em funções numa Instituição Hospitalar Pública da região Centro

de Portugal e que aceitaram de forma livre e esclarecida participar no estudo.

**P**ara a recolha de dados realizou-se um questionário *online*, constituído por questões de caracterização sociodemográfica e profissional e a Escala de Esperança (Do futuro) de (Snyder, 1991), validada para a população portuguesa por Ribeiro, Pedro, & Marques (2006). Nesta escala são identificados dois fatores: a “iniciativa” (agency) e os “caminhos” (pathways) em 12 itens, oito que avaliam a esperança: quatro a “iniciativa” (1,4,6,7) e outros quatro avaliam os “caminhos” (2,9,10,12). Existem ainda quatro distratores (3,5,8,11). Aos inquiridos foi solicitado que lessem cada afirmação e que respondessem, pensando de que modo esta se lhes aplicava, numa escala ordinal, de oito pontos entre totalmente falso (=1) e totalmente verdade (=8) (Ribeiro, Pedro & Marques, 2006). A escala fornece três notas, uma de esperança global resultante da soma dos oito itens das duas dimensões, e uma nota por cada dimensão da esperança (Ribeiro, Pedro & Marques, 2006). Os autores apontam propriedades métricas suficientemente boas para que o questionário possa ser utilizado como instrumento de medida (Alfa de Cronbach global= 0,86 (0,76 para a subescala “iniciativa” e 0,79 para a subescala “caminhos”).

**O**s procedimentos éticos e deontológicos foram salvaguardados, através da aprovação do estudo pela Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu e os participantes, antes de responderem ao questionário *online* foram informados e esclarecidos sobre a natureza, finalidade e objetivos do estudo, sendo garantida a sua confidencialidade.

**P**ara o tratamento estatístico dos dados foi utilizado o programa informático *Statistical Package for the Social*

*Sciences*® (SPSS versão 24.0) e efetuada análise descritiva e inferencial, considerando-se para análise dos testes o Intervalo de Confiança (IC) a 95% (significância  $p < 0,05$ ).

## Resultados

A amostra foi constituída por 64 enfermeiros (62,7%), 29 médicos pediatras (28,4%), 6 assistentes sociais e 3 psicólogos (outros profissionais= 8,8%), com idades entre 25-63 anos, (Média=39,9;  $\pm 9,6$ ), 92,2% do sexo feminino, tendo 37,3% idade inferior ou igual a 34 anos. A maioria dos profissionais exercia funções há mais de 10 anos no atual serviço (36,3%), enquanto 33,3% exerciam há menos de 5 anos, 56,9% faziam horário roulement. A maioria dos inquiridos era casada ou vivia em união de facto (72,9%) e 86,3% residiam em zona urbana.

Na Tabela 1 encontram-se as estatísticas relativas à Esperança (Do Futuro), cujos índices mínimos e máximos oscilam entre 35,00 e 62,00 (score máximo possível= 96) para a amostra global, com uma média de 48,94( $\pm 5,82$ ) e um coeficiente de variação de 11,89%, indicando-nos uma dispersão baixa em relação aos valores médios. A dimensão com a média mais elevada é a *iniciativa* ( $M=24,73 \pm 3,40$ ) (cf. Tabela 1).

Tabela 1. Estatísticas relativas à Esperança (Futuro)

Esperança	Min	Max	Média	DP	CV (%)	KS	p
Iniciativa	16,00	32,00	24,73	3,40	13,74	0,090	0,043
Caminhos	17,00	31,00	24,20	3,25	13,42	0,082	0,091
Esperança global	35,00	62,00	48,94	5,82	11,89	0,093	0,031



Fazendo a análise da Esperança em função do género, verificou-se que são os profissionais de saúde do género masculino os que apresentam valores de ordenação média mais elevados, sugerindo que percebem mais esperança, quer na “iniciativa”, quer nos “caminhos”, todavia, apenas com significância marginal na dimensão *Iniciativa* (cf. Tabela 2).

Tabela 2. Teste U de Mann-Whitney para a relação entre o género e a Esperança (Do futuro)

Esperança	Masculino	Feminino	Teste	
	OM	OM	UMW	p
Iniciativa	71,00	49,84	220,000	<b>0,051</b>
Caminhos	56,44	51,08	336,500	0,621
Esperança global	65,81	50,28	261,500	0,153

Relativamente à idade, constatou-se serem os profissionais mais novos ( $\leq 34$  anos) os que revelam mais esperança, com valores médios mais elevados e com diferenças estatisticamente significativas na “Iniciativa” ( $p=0,030$ ) e na “Esperança global” ( $p=0,050$ ) (cf. Tabela 3).

Tabela 3. ANOVA para a relação entre a idade e a Esperança (Do futuro)

Esperança	$\leq 34$ anos		35-40 anos		$\geq 41$ anos		f	p
	Média	Dp	Média	Dp	Média	Dp		
Iniciativa	<b>25,86</b>	2,70	24,29	3,83	23,48	3,49	3,642	<b>0,030</b>
Caminhos	24,89	3,38	23,40	3,59	24,08	2,77	1,710	0,186

Esperança global	<b>50,76</b>	5,33	47,70	6,52	47,97	5,44	3,099	<b>0,050</b>
------------------	--------------	------	-------	------	-------	------	-------	--------------

No que respeita à relação com a categoria profissional, constatou-se que os psicólogos e os assistentes sociais são os profissionais que apresentam valores de ordenação média mais elevados em todos os fatores, indicando que se percebem com mais esperança, seguidos pelos médicos, com exceção da iniciativa, onde pontuaram mais os enfermeiros, contudo sem diferenças significativas (cf. Tabela 4).

*Tabela 4. Teste Kruskal-Wallis para a relação entre a categoria profissional e a Esperança*

Esperança	Médicos	Enfermeiros	Psicólogos e Assistentes sociais	$\chi^2$	p
	OM	OM	OM		
Iniciativa	47,79	51,97	60,11	1,245	0,537
Caminhos	55,79	47,57	65,61	3,818	0,148
Esperança global	51,41	49,32	67,28	2,921	0,232

## Discussão

A prestação de cuidados a crianças com DCC pode ser emocionalmente desafiante, quer de forma individual, quer para a equipa, e constituir fonte de stresse laboral com repercussões na qualidade de vida do profissional. Por esse motivo considerou-se importante analisar a percepção de esperança num grupo de profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças com DCC e famílias.

Neste estudo constatou-se que no global os profissionais de saúde revelam um nível razoável de Esperança (Do futuro) (face ao score máximo), revelando o sexo masculino e os mais novos ( $\leq 34$  anos) valores significativamente superiores em termos de *Iniciativa*. Estes resultados parecem indicar que o atual investimento académico e formativo nesta área da saúde em Portugal, sobretudo no âmbito dos CPP, criou oportunidades para um novo olhar e um maior investimento dos profissionais mais novos neste domínio. Além disso, a perspectiva de esperança tende a ser mais otimista por parte dos mais jovens, pois esta torna a vida mais suportável, através da definição contínua de planos e de objetivos e permite a construção da própria realidade, incentivando o indivíduo a continuar a investir, apesar de todos os obstáculos com que se possa deparar (Pritsch, 2007, citado por Marques, 2014). De acordo com Ribeiro, Pedro & Marques, (2006), a noção de *Iniciativa* no âmbito da esperança, indica vontade ou energia cognitiva/motivacional para a consecução dos objetivos pessoais, ou motivação para percorrer o caminho até ao objetivo. Por outro lado, quanto mais os profissionais de saúde estão motivados para trabalhar diretamente com crianças com necessidade paliativas e suas famílias, maior é o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de competências nesse domínio, resultando numa dinâmica interdependente. Este será um bom indicador do ponto de vista da prática de cuidados já que, na perspectiva de Magão e Leal (2001) a esperança percebida no profissional de saúde é compreendida pelos pais como fator promotor da sua própria Esperança (e o seu oposto, inibidor), pela credibilidade e conforto percebido, e pelo reforço do “sentido do possível” nos pais e nos seus objetos de Esperança. Apesar da não significância estatística na esperança em função do grupo

profissional, verificou-se, na perspectiva global, uma tendência de valores mais baixos nos enfermeiros. De facto, sendo estes os profissionais que permanecem mais tempo em contacto com as crianças/famílias, têm mais oportunidades de vivenciar mais intensamente a complexidade destes cuidados, não só em termos técnico-científicos, mas também em termos emocionais, aumentando o risco para o desenvolvimento de stresse e mesmo de perceção de desesperança, o que pode justificar estes resultados. Nesta perspectiva, a melhor maneira de os profissionais o enfrentarem, passa por “aprender o que lhes provoca stresse”, “reconhecer os efeitos desse stresse” e “desenvolver estratégias de *coping* e técnicas de autocuidado” para o ultrapassar (Baranowski, 2006), procurando partilhar e refletir acerca das suas significações de esperança de forma individual e em equipa (Charepe, 2008). Tal como defende Moore (2005), sendo a esperança concebida de uma forma diferente por cada indivíduo, ela tanto pode representar a força que move o indivíduo a procurar ajuda, como o suporte nos momentos mais difíceis.

**A** perceção de esperança é dinâmica e varia em função do contexto de vida, pelo que, apesar dos resultados apurados, não podemos desconsiderar as limitações do estudo, sobretudo associadas ao carácter transversal e às características reduzidas e não aleatórias da amostra.

## **Conclusões**

**C**om este estudo pretendeu-se analisar a perceção de esperança dos profissionais de saúde que cuidam de crianças com doença crónica e sua família em função de variáveis sociodemográficas e profissionais. A amostra foi constituída por 102 profissionais de saúde, sendo a maioria do sexo

feminino com média de idade de 39,9, a exercer funções em serviços de pediatria há mais de 10 anos. As principais conclusões apontam para que, no global os profissionais de saúde revelam um nível razoável de Esperança (Do futuro), diferenciando-se significativamente o género masculino e os mais novos com valores mais elevados de esperança. Não se verificaram diferenças face ao grupo profissional.

**A** esperança nos profissionais de saúde deve ser considerada uma mais-valia, dado a sua posição privilegiada para recuperar, manter ou promover a esperança de quem cuidam, constituindo assim, um recurso terapêutico. Para além disso, é de realçar a importância de os profissionais refletirem sobre as suas perceções de esperança e a forma como isso pode afetar a sua prática.

## Referências bibliográficas

- Baranowski, K. P. (2006). Stress in Pediatric Palliative and Hospice Care: Causes, Effects and Coping Strategies. Disponível em: <https://www.nhpco.org/mar-06/stress-pediatric-palliative-and-hospice-care-causes-effects-and-coping-strategies>
- Blaber, M., Jone, J., & Willis, D. (2015). Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings? *International Journal of Palliative Nursing*, 21(9), 430–438. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.9.430>
- Chan, W. C. H., Fong, A., Wong, K. L. Y., Tse, D. M. W., Lau, K. S., & Chan, L. N. (2016). Impact of Death Work on Self: Existential and Emotional Challenges and Coping of Palliative Care Professionals. *Health and Social Work*, 41(1), 33–41. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv077>
- Charepe, Z. (2008, December). ( Re ) Construir a Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica. *Servir*, 56(5–6), 180–183. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/259398480\\_Re\\_Constr](https://www.researchgate.net/publication/259398480_Re_Constr)

- uir\_a\_Esperanca\_nos\_Pais\_de\_Crianças\_com\_Doença\_Crónica\_Implementacao\_de\_um\_projecto\_orientador\_de\_boa\_pratica  
EAPC. (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens*. Roma.
- Guzmán, P., Domínguez, N. E., Pérez, S. R., & Huertas, L. (2014). Concepto de espiritualidad del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados paliativos: un estudio descriptivo. *Psicooncología*, 11(2-3), 129-140. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2014.v11.n2-3.47392](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47392)
- Herth, K. A. (2001). Development and implementation of a Hope Intervention Program. *Oncology Nursing Forum*, 28(6), 1009-1016. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11475874>
- Magão, M. T., & Leal, I. (2002). A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. In *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 321-344). Lisboa: Climepsi editores.
- Marques, R. (2014). *A promoção da esperança nos cuidadores de Pessoas com doença crónica e avançada: Efetividade de um Programa de Promoção da Esperança no Conforto e na Qualidade de Vida*. Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/16962>
- Mok, E., Lau, K., Lam, W., Chan, L., Ng, J., & Chan, K. (2010). Health-care professionals' perspective on hope in the palliative care setting. *Journal of Palliative Medicine*, 13(7), 877-883. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0393>
- Moore, S. L. (2005). Hope makes a difference. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12(1), 100-105. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2004.00802.x>
- Ordem dos Enfermeiros. (1996). REPE. Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Documents/REPE.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de saúde Infantil e Pediátrica - VOLUME III*. (Ordem dos Enfermeiros, Ed.).
- Rabady, S. (2003). Influence of gender on the provision of palliative care. *European Journal of General Practice*, 9(3), 101-102.

<https://doi.org/10.3109/13814780309160415>

- Ribeiro, J. P., Pedro, L., & Marques, S. (2006). Contribuição para o estudo psicométrico e estrutural da escala de esperança (de futuro). *Actas Do 6º Congresso Nacional de Psicologia Da Saúde*, 75–81. Disponível em: [http://files.jvilelas.webnode.pt/200000133736d074675/escala de esperança.pdf](http://files.jvilelas.webnode.pt/200000133736d074675/escala-de-esperanca.pdf)
- Smith, H. (2014). Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nursing Children and Young People*, 26(5), 21–25. <https://doi.org/10.7748/ncyp.26.5.21.e412>
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. X., ... Harney, P. (1991). The Will and the Ways: Development and Validation of an Individual-Differences Measure of Hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4), 570–585. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.60.4.570>
- Weidner, J., Cameron, M., Lee, R., McBride, J., Mathias, E., & Byczowski, T. (2011). End-of life care for the dying child: What matters most to parents. *Journal of Palliative Care*, 27(4), 279–286. Disponível em : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22372282>
- World Health Organization. (1998). *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva: World Health Organization. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42001/1/9241545127.pdf>
- Xafis, V., Wilkinson, D., & Sullivan, J. (2015). What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. *BMC Palliative Care*, 14(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0024-0>