

Universidade Evangélica de Goiás – UniEVANGÉLICA
Curso de Medicina

**A PERCEPÇÃO E O PAPEL DO MÉDICO NO CONTEXTO DE CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Ana Claudia Elias Nascimento

Arthur Sebba Rady Alberici

Gabriel Andrade Borges

Guilherme Luciano Rocha de Oliveira Gomes

Pedro Wilson Carvalho de Vlieger

Anápolis, Goiás

2021

Universidade Evangélica de Goiás – UniEVANGÉLICA
Curso de Medicina

**A PERCEPÇÃO E O PAPEL DO MÉDICO NO CONTEXTO DE CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Trabalho de Curso apresentado à Disciplina de
Iniciação Científica do Curso de Medicina do
Centro Universitário de Anápolis -
UniEVANGÉLICA sob orientação do Prof.
Esp. Erasmo Eustaquio Cozac

Anápolis, Goiás

2021

CARTA DE APROVAÇÃO DO TRABALHO DE CURSO

PARECER FAVORÁVEL DO ORIENTADOR

À

Coordenação de Iniciação Científica

Faculdade de Medicina – UniEvangélica

Eu, Prof. Orientador **Erasmu Eustaquio Cozac** venho, respeitosamente, informar a essa Coordenação, que os(as) acadêmicos(as) **Ana Cláudia Elias Nascimento, Arthur Sebba Rady Alberici, Gabriel Andrade Borges, Guilherme Luciano Rocha de Oliveira Gomes e Pedro Wilson Carvalho de Vlieger** estiveram sob minha supervisão para desenvolver o trabalho de curso intitulado **A percepção e o papel do médico no contexto de cuidados paliativos pediátricos**. O trabalho em anexo foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética segundo parecer 4.646.601.

Observações:

Anápolis, ____ de _____ de _____.



Professor Orientador

RESUMO

Os cuidados paliativos são uma assistência multidisciplinar que objetiva melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. A morte não é bem enfrentada pelos profissionais de saúde, principalmente quando se trata de crianças em estado terminal. O objetivo deste trabalho é descrever o papel do médico no contexto paliativista pediátrico e avaliar suas percepções a respeito dessa modalidade de tratamento. Almejou-se avaliar a função do médico no estabelecimento do cuidado paliativo, seu funcionamento e desafios de implementação. Trata-se de um estudo transversal de natureza quantitativa, com amostra de 60 profissionais médicos especialistas em pediatria, hematologia e/ou oncologia nas cidades de Anápolis, Goiânia e Brasília. Dessa forma, foram aplicados dois questionários online e anônimos aos participantes. Um dos questionários avaliou o papel do médico no tratamento paliativista, enquanto o outro avaliou a percepção do profissional acerca do cuidado paliativo e sua capacidade emocional para lidar com casos fora de possibilidade terapêutica. Constatou-se a carência na formação médica e, portanto, necessidade de busca por mais conhecimentos sobre o tema. O trabalho também abordou enfoque no aprimoramento do estudo paliativista pediátrico, essencialmente, em relação ao médico, visto que a maioria dos estudos científicos abordam o papel da equipe multidisciplinar. Por fim, destacou-se a falta de ações voltadas ao tema, quando, todos os entrevistados, julgaram necessárias mais ações promocionais de educação e formação sobre cuidados paliativos pediátricos centrados na família.

Palavras-chave: Cuidados paliativos na Terminalidade da Vida, Pediatria, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Palliative care is a multidisciplinary care that aims to improve the quality of life of patients and their families, in the face of a life-threatening disease, through the prevention and relief of suffering. Death is not well faced by health professionals, especially when it comes to terminally ill children. The objective of this work is to describe the role of the physician in the pediatric palliative context and to assess their perceptions regarding this treatment modality. The aim was to evaluate the physician's role in the establishment of palliative care, its functioning and implementation challenges. This is a cross-sectional study of a quantitative nature, with a sample of 60 medical professionals specializing in pediatrics, hematology and/or oncology in the cities of Anápolis, Goiânia and Brasília. Thus, two online and anonymous questionnaires were applied to the participants. One of the questionnaires assessed the physician's role in palliative care, while the other assessed the professionals' perception of palliative care and their emotional capacity to deal with cases beyond therapeutic possibilities. There was a lack of medical training and, therefore, the need to seek more knowledge on the subject. The work also addressed the focus on improving the pediatric palliative study, essentially in relation to the physician, since most scientific studies address the role of the multidisciplinary team. Finally, the lack of actions focused on the theme was highlighted, when all respondents felt that more promotional actions of education and training on pediatric palliative care centered on the family were necessary.

Key-words: Hospice Care, Pediatrics, Palliative Care

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 OBJETIVOS	8
2.1 Objetivo geral	8
2.2 Objetivos Específicos	8
3 REVISÃO DE LITERATURA	9
3.1 Cuidados paliativos	9
3.2 Cuidados paliativos pediátricos	10
3.3 Papel do médico e da equipe multidisciplinar	12
4 METODOLOGIA	15
4.1 Tipo de estudo	15
4.2 População e amostra	15
4.3 Coleta de dados	15
4.4 Critérios de inclusão e exclusão	16
4.5 Análise de dados	16
4.6 Aspectos éticos	16
5 RESULTADOS	18
5.1 Quanto ao Objetivo Geral	18
5.2 Quanto aos Objetivos Específicos	18
5.2.1 Avaliar o papel do médico na promoção do tratamento paliativista.....	18
5.2.2 Descrever, na prática, como funciona a implantação de cuidados paliativos no ambiente profissional	18
5.2.3 Analisar a percepção do profissional médico, sobre a importância do cuidado paliativo como alternativa de tratamento	19
5.2.4 Elencar os desafios, especialmente na pediatria, da prática do tratamento paliativista no ambiente hospitalar.	19
6 DISCUSSÃO	24
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
8 APÊNDICES	30
8.1 APÊNDICE I - Questionários	30
8.2 APÊNDICE II – Cartilha informativa sobre cuidados paliativos pediátrico	34
9 ANEXO I – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA	35

1 INTRODUÇÃO

O termo “cuidados paliativos” é definido, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), como uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, com a finalidade de garantir a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos espirituais, sendo destinados a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

A palavra “paliativa” é originada do latim "pallium" que significa manto, proteção. Portanto, o tratamento paliativo tem como finalidade manter a dignidade do paciente, quando a medicina curativa não é mais suficiente, e dar suporte à família na doença e no luto (MENDES; SILVA; SANTOS, 2012; HERMES; LAMARCA, 2013).

O estudo dessa nova modalidade de tratamento torna-se necessário devido ao aumento da expectativa de vida, associado ao avanço tecnológico da Medicina, que aumentaram o tempo de vida de pacientes portadores de doenças incuráveis e com alta mortalidade. Apesar dos cuidados paliativos terem sido eleitos pela Organização Mundial da Saúde como prioridade há mais de uma década, o seu reconhecimento como área de atuação ainda não é muito explorado em diversas especialidades médicas (HERMES; LAMARCA, 2013).

A Aliança Mundial de Cuidados Paliativos ressalta que apesar de mais de cem milhões de pessoas se beneficiarem de cuidados paliativos anualmente, incluindo familiares e cuidadores, menos de 8% dos pacientes têm seu acesso garantido. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), que classifica os países de acordo com seu nível de desenvolvimento em Cuidados Paliativos em quatro categorias, o Brasil está incluído no nível 3A de acordo com dados de 2014, ou seja, caracteriza-se por iniciativas isoladas, comprovando que essa prática ainda não está consolidada no país. O jornal *The Economist* publicou, em 2015, um relatório que avalia o índice de qualidade de morte entre os países e o Brasil ocupou a 42ª posição nesse índice, demonstrando que é necessária uma melhor qualidade paliativa no país, visando a promoção da qualidade de vida do paciente terminal (THE ECONOMIST, 2015; GOMES; OTHERO, 2016).

O contato com a morte, apesar de ser comum no cotidiano dos profissionais de saúde, não é bem enfrentado por estes, principalmente quando se trata de crianças em estado terminal. Muitas crianças em fase terminal de doença irreversível acabam recebendo um tratamento

centralizado na cura sendo, nesse caso, inalcançável, desconsiderando as reais necessidades nos momentos que antecedem o final de vida, que são consideradas no cuidado paliativo.

A dificuldade no manejo de crianças em fase final de vida é justificada pela falta de ensino e treinamento, tanto na graduação como na residência médica, para lidar com essa situação, tais como: fundamentos bioéticos, habilidades de comunicação e estratégias assistenciais, mantendo sua atuação no extremo da medicina curativa mesmo naqueles casos onde essa prática mostra-se ineficaz. Além disso, alguns médicos por desconhecimento questionam o amparo ético e legal de prover cuidados paliativos e limitação de tratamento em pacientes em fase final de doença (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

A morte na pediatria não é um evento natural, fato que dificulta ainda mais o envolvimento dos profissionais de saúde com essa situação. Atualmente, nota-se um aumento da incidência de pacientes pediátricos portadores de condições complexas. Segundo dados levantados no Programa de Aprimoramento das Informações de Mortalidade (PRO AIM) em 2009, na cidade de São Paulo, as mortes pediátricas (0 a 19 anos) representaram 5,7% das mortes em geral. O aumento da incidência dessas mortes comprova a necessidade imediata de se implantar o cuidado paliativo aliado ao tratamento curativo como uma prática comum no ambiente hospitalar (PRO AIM, 2009; BARBOSA, 2012).

Portanto, considerando a importância da implantação do tratamento paliativista na promoção da qualidade de vida do paciente e os desafios da prática de cuidados paliativos, especificamente pediátricos, o objetivo deste trabalho é descrever o papel do médico, no contexto dos cuidados paliativos na pediatria e avaliar a percepção deles a respeito do tratamento paliativista.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Descrever o papel do médico, no contexto dos cuidados paliativos na pediatria, avaliar a percepção deles a respeito do tratamento paliativista e elencar os desafios da prática dessa abordagem médica.

2.2 Objetivos Específicos

- Avaliar o papel do médico na promoção do tratamento paliativista;
- Descrever, na prática, como funciona a implantação de cuidados paliativos no ambiente profissional;
- Analisar a percepção do profissional médico, sobre a importância do cuidado paliativo como alternativa de tratamento;
- Elencar os desafios, especialmente na pediatria, da prática do tratamento paliativista no ambiente hospitalar.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Cuidados paliativos

O cuidado paliativo foi introduzido na Inglaterra por Cicely Saunders, em 1967, com a fundação do Saint Christopher Hospice em Londres e, desde então, difunde-se pelo mundo como uma nova alternativa para pacientes terminais. Os "hospices" eram instituições mantidas por religiosos que serviam de abrigo, com a função de cuidar de doentes peregrinos e viajantes (SAUNDERS, 1967). Cuidados Paliativos, essa é a origem da concepção de cuidado paliativo, visto que foi a primeira vez em que foi deixado de lado uma medicina curativa e buscou-se investir no cuidado e na melhoria da qualidade de vida do doente (HERMES; LAMARCA, 2013; MENDES; SILVA; SANTOS, 2012).

A origem do Cuidado Paliativo moderno, de acordo com Cicely Saunders, inclui o primeiro estudo sistemático, descritivo e qualitativo, baseado em anotações clínicas e gravações de relatos de 1.100 pacientes com câncer avançado cuidados no St. Joseph's Hospice entre 1958 e 1965. Este estudo comprovou o efetivo alívio da dor quando os pacientes foram submetidos a uma administração regular de drogas analgésicas em contrapartida de quando recebiam analgésicos somente quando era necessário (MATSUMOTO, 2012).

Esse movimento foi trazido para a América na década de 70, através de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Em 1974, foi fundado o primeiro hospice nos Estados Unidos, na cidade de Connecticut e, a partir daí, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países (GOMES; OTHERO, 2016).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde conceituou e definiu os princípios dos cuidados paliativos, reconhecendo-o como uma nova modalidade de tratamento. Inicialmente, limitou-se aos pacientes oncológicos. Porém, em 2002, o conceito foi revisto e ampliado, estendendo-o para todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos (GOMES; OTHERO, 2016).

A definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) destaca a importância do cuidado total ativo do paciente, de forma holística, objetivando a melhoria da qualidade de vida tanto do paciente quanto dos familiares. O cuidado paliativo é uma intervenção precoce que deve ser implantada juntamente com o tratamento curativo, principalmente em pacientes que apresentam condições que colocam a vida em risco. Quando o paciente não responde mais à intervenção curativa, o tratamento paliativista passa a ter importância na maximização da qualidade e do

tempo de vida do paciente com a sua família, com o objetivo de minimizar a dor e o sofrimento (BARBOSA, 2012).

De acordo com MATSUMOTO (2012) os princípios dos cuidados paliativos, elencados pela Organização Mundial de Saúde, em 2002, são: (1) promoção do alívio da dor e outros sintomas desagradáveis (2) afirmação da vida, considerando a morte como processo natural da vida (3) não acelerar nem adiar a morte (4) integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado do paciente (5) oferecimento de um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte (6) oferecimento de um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto (7) abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto (8) melhoria da qualidade de vida, influenciando positivamente no curso da doença (9) o cuidado paliativo deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. A partir desses princípios, torna-se possível a sistematização do paliativismo sendo, dessa forma, reconhecido por uma nova alternativa de tratamento.

O cuidado paliativo no Brasil teve início em 1980, com crescimento significativo a partir de 2000, com a consolidação de serviços já existentes e a criação de outros. Porém, é uma iniciativa recente na saúde brasileira e não muito consolidada, mas vem crescendo de forma lenta, considerando as barreiras de extensão geográfica e a falta de preparo da maioria dos profissionais de saúde (GOMES; OTHERO, 2016).

A Resolução da Comissão Intergestores Tripartite nº 41/2018, do Manual do Ministério da Saúde (2020) define a Política Nacional de Cuidados Paliativos para o Sistema Único de Saúde (SUS). Essa resolução mais recente dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS. Esta Resolução pactua oficialmente uma meta para o SUS: oferecer Cuidados Paliativos de qualidade e baseado em evidência, seguindo a definição da Organização Mundial de Saúde, para toda a Rede de Atenção à Saúde, fato que mostra o caráter recente da modalidade de cuidados paliativos no Brasil.

3.2 Cuidados paliativos pediátricos

A partir do momento que se compreendeu que as crianças não deveriam receber os mesmos tratamentos e a mesma conduta que adultos, começaram movimentos na saúde que particularizavam o atendimento a esse grupo etário específico e culminaram no surgimento da

pediatria. Em, 1978, já havia sido criado o primeiro hospice exclusivamente voltado ao público infanto-juvenil. Tais mudanças históricas refletem o quanto a concepção de vida infantil mudou em nossa sociedade com o decorrer dos anos, e conseqüentemente, a noção de morte e luto envolvendo os mais jovens (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Com o progresso da visão individualizada das crianças, logo se formou os conceitos do paliativismo pediátrico suscitando a discussão do ato de morrer na infância. O grande obstáculo é, até hoje, a grande comoção que envolve o assunto, já que a morte na infância é vista como algo não natural e inaceitável.

A modalidade de cuidados paliativos oferece apoio especial que abrange campos psicológicos, sociais, biológicos e espirituais do doente e de seus cuidadores. Os cuidados paliativos pediátricos estão dependentes também do cuidado a família no processo da enfermidade da criança, contando sempre com uma equipe multiprofissional paliativista habilitada a prestar os serviços necessários e que possui modelos de postura profissional pautados no conceito de “tolerância e aceitação da crise” (MENEZES; BARBOSA, 2013).

A inclusão da família se mostra fundamental quando levamos em conta a construção do olhar clínico, que é feito de maneira coletiva em uma associação de conhecimentos dos pais sobre seus filhos e das informações da medicina. A família adquire responsabilidade conjunta nesse relacionamento, proporcionando comunicação colaborativa e um tratamento fortalecido (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Há, também, outras condutas que o médico paliativista deve oferecer. O profissional deve dedicar atenção e foco especial ao desenvolvimento físico e psíquico da criança, tendo em mente a pressão social e as imprevisibilidades das respostas em alguns métodos terapêuticos. A boa comunicação ativa do médico com a criança doente é essencial, já que ela também tem direito a participação, em uma relação de “companheirismo” com intenso vínculo e envolvimento (MENEZES; BARBOSA, 2013).

O envolvimento das crianças baseia-se no recebimento de todas as informações sobre sua conduta e progresso, porém a metodologia paliativa pediátrica permite que as crianças tomem decisões sobre sua conduta quando são emancipadas ou quando são jovens cuja autonomia de vontade se intensificam nos termos de privacidade, consentimento e confidencialidade das informações sobre seu tratamento, sendo considerados “menores maduros”. Nos casos em que essas duas exceções não se aplicam, cabe aos pais e responsáveis a tomada de decisões, de modo que a família sempre deve agir a favor dos interesses dos jovens pacientes e de seus valores, à medida que for sensato e aplicável (MENEZES; BARBOSA, 2013).

No momento da morte em si, recomenda-se que o ideal para o processo seja a presença familiar em um ambiente privado, silencioso, provido com boa ventilação e de preferência iluminação natural, com objetos e pertences queridos pelas crianças. Enquanto nos cuidados paliativos em adultos reforça-se a necessidade do acerto de pendências, nas crianças ressalta-se a necessidade de expressão de seus desejos, tentando realizá-los se possível. Ao final do processo, os cuidados paliativos pediátricos devem ressignificar os complicados sentimentos do final de vida de uma criança, construindo lembranças e memórias para os entes queridos que permanecem em vida, a partir da humanização da morte (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Um aspecto determinante na concepção dos cuidados paliativos pediátricos é que a criança tem diferenças em relação ao adulto. Deve-se atentar para as doenças específicas da faixa etária, que necessitam de cuidados especiais. Além disso, ressalta-se a grande dependência afetiva associada à imaturidade para lidar com doenças graves e fatais. Nessa fase, também é importante avaliar os mecanismos fisiológicos de compensação na fase de desenvolvimento e as necessidades metabólicas de cada estágio (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Os mesmos princípios que regem os cuidados paliativos da população adulta também são válidos à população pediátrica, exceto por algumas limitações inerentes à faixa etária (BARBOSA, 2012). A Academia Americana de Pediatria (2000) propôs uma adaptação aos princípios dos cuidados paliativos pediátricos e incluem: (1) respeito à dignidade dos pacientes e suas famílias (2) acesso a serviços competentes e sensíveis (3) suporte dos cuidadores (4) melhoria do suporte profissional e social para os cuidados paliativos pediátricos (5) progresso contínuo dos cuidados paliativos pediátricos através da pesquisa e da educação (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

3.3 Papel do médico e da equipe multidisciplinar

Um dos grandes objetivos do tratamento paliativo é acrescentar qualidade aos dias, priorizando os cuidados emocionais, psicológicos e espirituais, e não somente os cuidados técnicos e invasivos que, na maior parte das vezes, apenas trazem maior sofrimento para a pessoa e para a sua família, piorando a qualidade de vida do paciente e de quem convive com ele (AVANCI et al., 2009).

A abordagem voltada para o ser humano em sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual transformam a prática dos Cuidados Paliativos em um trabalho necessariamente de equipe, de caráter interprofissional, que conta com médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas,

assistentes espirituais de caráter ecumênico ou da religião escolhida pelo paciente (SILVA et al., 2015).

Para garantir essa integralidade do cuidado, a abordagem multiprofissional voltada ao cuidado do paciente constitui-se como uma ferramenta importante na implementação dos cuidados paliativos, uma vez que os problemas do paciente e da família são resultados da soma de múltiplos aspectos como o emocional, físico, financeiro, dentre outros. Através do estabelecimento de objetivos em comum, a principal meta a ser alcançada pelos profissionais de saúde é garantir um cuidado integral e de uma morte digna para o paciente terminal (SILVA et al., 2015).

Outro alicerce importante do cuidado paliativo é a relação paciente, equipe multidisciplinar e família no processo de cuidado inclui a maneira como é dada a notícia, a clareza com que é abordado o assunto e a abertura que é dada ao paciente e à sua família para que possam conversar sobre o seu sofrimento, sentimentos e dúvidas (AVANCI et al., 2009).

Além desses aspectos do cuidado paliativo pediátrico, é importante ressaltar que existem quatro condições de progressão de doenças em que é necessária a abordagem paliativa, sendo essas condições: falha terapêutica da cura, doenças em que há chance de morte prematura e o tratamento intensivo seria de longo prazo, condições em que a única terapêutica possível é a paliativa e em condições neurológicas em que há alta suscetibilidade de complicações e morte prematura (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Na forma de lidar com a morte, fatores como o luto, marcado pelo emocional de quem rompe o vínculo com o paciente que faleceu, assim como questões espirituais e de crença no enfrentamento da natureza existencial devem ser direcionados aos profissionais competentes. A psicologia e a psiquiatria, dessa forma, entram na clínica tanto dos pacientes quanto dos familiares e amigos que acompanham o cotidiano dos cuidados paliativos, principalmente na pediatria em que o emocional da criança tende a ser mais fragilizado e dependente, salientando sempre, uma comunicação, verbal e não verbal, franca e honesta entre paciente, família e equipe profissional (SILVA et al., 2015).

Em relação às crianças com doença crônica, elas estabelecem uma certa familiaridade e adaptação com o ambiente hospitalar devido às internações recorrentes e ao tempo de duração destas. Isso faz com que os profissionais que atuam nos serviços desenvolvam vínculos e conheçam particularidades tanto da família quanto da criança, aprendendo a identificar as suas necessidades para, assim, prestarem um cuidado com qualidade (AVANCI et al., 2009). Cabe ao profissional de saúde promover um cuidado centrado na criança em situação de viver/morrer, porém o estabelecimento de uma comunicação entre os pais e/ou cuidadores é fundamental,

pois a família é o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança, com assistência integral, sendo ela biológica, psicológica, social, econômica, espiritual e cultural (AVANCI et al., 2009).

Diante desses aspectos do contexto de cuidados paliativos, torna-se um grande impasse a falta de capacitação profissional, uma vez que os profissionais de saúde não têm total conhecimento acerca do tratamento paliativo, nem mesmo se comunicam de maneira adequada. O que dificulta o estabelecimento das práticas paliativistas no tratamento do paciente pediátrico terminal (BENINI et al., 2008).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal de natureza quantitativa de acordo com o instrumento de coleta de dados, que visa descrever o papel do médico no contexto paliativismo pediátrico e avaliar sua percepção a respeito do tratamento paliativo. Foi realizado através da aplicação de dois questionários que avaliaram o papel de diferentes profissionais médicos no tratamento paliativo nas cidades de Anápolis-GO, Goiânia-GO e Brasília - DF. Contemplou os médicos encarregados dos cuidados dos pacientes pediátricos, especialmente das especialidades de Pediatria, Hematologia e Oncologia.

4.2 População e amostra

Para o cálculo amostral, levou-se em consideração uma população de 60 médicos especialista em pediatria, oncologia e/ou hematologia, baseado na quantidade de médicos que trabalhavam nos principais hospitais de referência de Anápolis, Goiânia e Brasília que tratavam dessas especialidades com pacientes pediátricos. Adotou-se como base que aproximadamente 60% desses médicos praticam ou já praticaram o cuidado paliativo de forma efetiva em seus pacientes pediátricos teoricamente, enquanto 40% não praticam ou nunca praticaram. Usando a Fórmula de Levin (1987), aceitando como fonte de variação dois desvios padrões e o erro aceitável para o cálculo amostral de 5%, chegou-se a uma amostra mínima representativa de 49 indivíduos.

4.3 Coleta de dados

Os dados foram coletados através da aplicação de dois questionários (Anexo I), para os médicos especialistas selecionados, elaborados pelos integrantes deste estudo, juntamente com o auxílio do orientador, baseado-se em três estudos, o de Pinheiro (2010), o de Rego (2011) e o de Ferreira (2013). Todas as perguntas foram adaptadas pelos pesquisadores à realidade deste estudo.

Um dos questionários avaliou o conhecimento e o papel do médico no contexto do tratamento paliativista, enquanto o outro avaliou a percepção do profissional acerca do cuidado paliativo.

O primeiro questionário sobre conhecimentos gerais contém 15 questões com respostas objetivas de múltipla escolha, em que foi avaliado o nível de conhecimento e capacitação do médico acerca do cuidado paliativo. O segundo questionário contém 10 questões

com respostas “sim” e “não” ou graduações de 0 a 5, e avaliou a percepção do médico sobre essa modalidade de tratamento e sua capacidade emocional de lidar com casos em que a medicina curativa não é mais uma opção, sendo a morte na pediatria uma realidade.

Foram selecionados médicos pediatras, oncologistas e hematologistas de Goiânia, Anápolis e Brasília, através de uma pesquisa online, feita pelos pesquisadores deste estudo, no site do Conselho Regional de Medicina (CRM), onde foi possível encontrar o contato profissional destes médicos. Esses profissionais foram convidados, via mensagem de texto pelo respectivo contato comercial, a participarem da pesquisa.

Diante do aceite do profissional, foram encaminhados o link do Google Forms dos questionários anônimos (<https://forms.gle/NgZhMuHKooubMFkE7>) e o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) para que fossem respondidos. Os resultados foram baseados somente nos casos com os termos corretamente preenchidos, e manteve-se a privacidade individual de cada participante.

Cabe ressaltar que a coleta de dados procedeu-se online devido ao contexto da pandemia de COVID-19 em 2021, já que os pesquisadores optaram por não entrar em contato com os médicos selecionados em seus ambientes de trabalho.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Como critério de inclusão, estabeleceu-se que os participantes do estudo deveriam ser, no mínimo, especialistas nas áreas de Pediatria, Oncologia e/ou Hematologia e, além disso, deveriam conviver diariamente com situações de pacientes pediátricos em estado crítico em Unidades de Terapias Intensivas (UTI). Deveriam também aceitar, por livre e espontânea vontade, participar da pesquisa e assinar corretamente o TCLE.

Foram excluídos deste estudo os médicos que responderam o questionário de forma incompleta e os profissionais que não se sentiram confortáveis em participar.

4.5 Análise de dados

Foi utilizado o programa Microsoft® Excel 2016 para tabulação dos dados obtidos. Procedeu-se com análise descritiva dos dados através de frequência absoluta e relativa.

4.6 Aspectos éticos

O presente estudo seguiu a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da UniEVANGÉLICA para análise e aprovação, de acordo com parecer número 4.646.601

Inicialmente os pesquisadores fizeram contato com o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da UniEVANGÉLICA para esclarecimento dos objetivos e métodos da pesquisa e, então, foi solicitada a autorização para coleta dos dados. As informações colhidas foram de acesso exclusivo dos pesquisadores envolvidos e utilizadas somente para fins de pesquisa científica, a fim de posterior publicação de artigo científico. As informações obtidas ficarão guardadas em poder do pesquisador responsável por 05 anos e, após esse período, serão deletadas.

5 RESULTADOS

Participaram da pesquisa 60 médicos especialistas em pediatria, hematologia e/ou oncologia. Desses, 41% atendiam em Goiânia, 29% atendiam em Anápolis e 30% atendiam em Brasília. De acordo com os objetivos do trabalho, segue:

5.1 Quanto ao Objetivo Geral

Descrever o papel do médico, no contexto dos cuidados paliativos na pediatria, avaliar a percepção deles a respeito do tratamento paliativista e elencar os desafios da prática dessa abordagem médica.

Obteve-se que 67,1% dos entrevistados dizem não se sentir seguros para eleger o momento de iniciar os cuidados paliativos, 88,6% não tiveram uma disciplina em sua formação acadêmica curricular que os capacitasse para praticar cuidados paliativos, por mais que 92,4% dos entrevistados já tenham tido pacientes com doenças que limitam a vida.

5.2 Quanto aos Objetivos Específicos

5.2.1 Avaliar o papel do médico na promoção do tratamento paliativista

76.3% dos participantes acreditam que não receberam informações suficientes durante a graduação e especialização para o cuidado de pacientes pediátricos em situação terminal. Ademais, 69.7% acreditam que também não receberam informações suficientes para o controle de sintomas mais comuns (dispneia, vômitos, obstipação, caquexia) em pacientes nessa modalidade de tratamento. Portanto, 100% dos profissionais reconheceram que é necessário melhorar seus conhecimentos no tratamento de pacientes pediátricos em cuidados paliativos

5.2.2 Descrever, na prática, como funciona a implantação de cuidados paliativos no ambiente profissional

59,5% dos participantes não se sentem treinados e capazes de cuidar de um doente em fase terminal enquanto 11,4% preferem não estar envolvido nesse estágio da doença e 29,1% se sentem preparados para promover esse cuidado. Concomitante a essa sensação de despreparo, 67,1% dos médicos entrevistados dizem não ter segurança para eleger o momento de início dos cuidados paliativos em detrimento do tratamento curativo além de 91,1% deles já terem se sentido abalados psicologicamente pela morte de algum paciente.

5.2.3 Analisar a percepção do profissional médico, sobre a importância do cuidado paliativo como alternativa de tratamento

Dentre as respostas dos participantes quanto à frequência com que eles optam por iniciar cuidados paliativos em crianças, 6,8% nunca optam, 14,9% raramente optam, 12,2% às vezes o fazem, 20,3% quase sempre e 45,9% sempre optam por iniciar cuidados paliativos em crianças quando acham pertinente.

5.2.4 Elencar os desafios, especialmente na pediatria, da prática do tratamento paliativista no ambiente hospitalar.

48,1% dos participantes dizem não possuem ferramentas suficientes de comunicação e postura médica para dar más notícias aos pacientes e familiares, 59,5% não se sente adequadamente treinado e capaz de cuidar de um doente em fase terminal, 91,1% já se sentiu abalado psicologicamente pela morte de algum paciente e 67,1% não se sente seguro para eleger a hora certa de iniciar o cuidado paliativo em detrimento do tratamento curativo.

Tabela 1 – Conhecimentos gerais sobre cuidados paliativos pediátricos. Conselho Regional de Medicina de Goiás. Julho a Dezembro de 2020.

Fonte: Elaborada pelos autores, 2021.

SEÇÃO I

Pergunta	Sim	Não
Você conhece a definição da Organização Mundial de Saúde sobre Cuidados Paliativos?	83,5%	16,5%
Na sua graduação, existiu uma disciplina específica de cuidados paliativos?	11,4%	88,6%
Você acredita que, durante a graduação e especialização em pediatria/hematologia/oncologia, recebeu informações suficientes sobre o cuidado de pacientes em situação terminal?	24,1%	75,9%
Você acredita que, durante a graduação e especialização recebeu informações suficientes sobre o controle de sintomas mais comuns (dispneia, vômitos, obstipação, caquexia) em pacientes com cuidados paliativos?	30,4%	69,6%
Crianças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos podem estar em tratamento ativo?	79,7%	20,3%

Você conhece alguma escala de avaliação da dor específica para pacientes pediátricos?	94,9%	5,1%
Você acha que as escalas de avaliação da dor em adultos são eficientes em pacientes pediátricos?	0%	100%
Você sabe com qual medicação e dosagem se inicia o tratamento com opióides em pacientes pediátricos?	72,2%	27,8%
Você acha necessário melhorar seus conhecimentos no tratamento de pacientes pediátricos com cuidados paliativos?	100%	0%
Acha que os profissionais de saúde da unidade, que cuidam de crianças com situações de ameaça à vida deveriam receber educação/formação periódicas sobre cuidados paliativos pediátricos centrados na família?	100%	0%

SEÇÃO II

O que entende por Cuidados Paliativos Pediátricos?	Cuidados globais e contínuos prestados com o intuito de melhorar a qualidade de vida de crianças que vão morrer de uma doença incurável, começando no momento do diagnóstico	92,4%
	Cuidados prestados a crianças com doenças incuráveis quando elas estão para morrer ou a viver em extremo sofrimento	5,1%
	Cuidados prestados a crianças que vão morrer de uma doença incurável quando é esperado que vivam menos de 6 meses	2,5%
Que profissionais pensa que deveriam fazer parte de uma equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos?	Equipe multidisciplinar que atendesse às necessidades do corpo, mente e espírito da criança e da família	98,7%
	Médicos, enfermeiros e psicólogos	1,3%
	Médicos e enfermeiros	0%
Caso tenha respondido	Nunca	3,9%
	Raramente	26,3%

afirmativamente à questão anterior, com que frequência você utiliza escalas para avaliar pacientes pediátricos com dor?	Às vezes	34,2%
	Quase sempre	23,7%
	Sempre	11,8%
	Sim	97,5%
Parece-lhe útil a criação de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos?	Não, não é de todo necessário, por não ser uma situação tão comum na pediatria	2,5%
	Não, as Unidades de cuidados paliativos de adultos têm competência para cuidar destes doentes	0%
Doenças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos	Doenças que ameaçam a vida (elevada probabilidade de morte prematura mas também existe possibilidade de sobrevida a longo prazo na vida adulta)	3,8%
	Doenças que limitam a vida (condicionam morte prematura, não necessariamente iminente)	17,7%
	Ambas as respostas acima	77,2%
	Apenas o câncer, seja qual for o órgão/sistema envolvido	1,3%

Tabela 2 – Percepção sobre a percepção do profissional médico sobre cuidados paliativos pediátricos. Conselho Regional de Medicina de Goiás. Julho a Dezembro de 2020.

Fonte: Elaborada pelos autores, 2021.

SEÇÃO I

Pergunta	Sim	Não
Alguma vez teve um paciente com doenças que limitam a vida (condicionam morte prematura)?	92,4%	7,6%
Você se sente seguro para eleger a hora certa de iniciar o cuidado paliativo, em detrimento do tratamento curativo?	32,9%	67,1%

Alguma vez já se sentiu abalado psicologicamente pela morte de algum paciente?	91,1%	8,9%
Acha que as reuniões sobre mortalidade e morbidade de crianças no serviço deveriam incluir uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidos às crianças e família?	97,5%	2,5%
Você acha que possui ferramentas suficientes de comunicação e postura médica para “dar más notícias” aos pacientes e familiares?	51,9%	48,1%

SEÇÃO II

Com que frequência você opta por iniciar o cuidado paliativo em pacientes com doenças incuráveis ou complicações?	Nunca	6,8%
	Raramente	14,9%
	Às vezes	12,2%
	Quase sempre	20,3%
	Sempre	45,9%
Alguma vez emitiu uma ordem de não reanimar?	Sim	58,2%
	Não	35,4%
	Apenas a pedido da família	6,3%
Na sua opinião, qual o melhor local para o doente morrer?	Onde possa ser respeitado na sua inteira dignidade, neste seu tempo de morrer	88,6%
	Em uma unidade de cuidados intensivos, para que todas as medidas possíveis sejam aplicadas até o fim	2,5%
	No hospital, para as famílias não se sentirem abandonadas	1,3%
	Em casa, desde que recebam os cuidados adequados	7,6%
Seria difícil para si referenciar um doente	Sim, porque as famílias assustar-se-iam com o termo “cuidados paliativos”	2,5%

para uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos?	Sim, preferia que os doentes fossem tratados pela equipa geral até ao fim	7,6%
	Não, eu referenciaria o doente para uma monitorização conjunta de ambas as equipas: a de assistência geral e de cuidados paliativos	82,3%
	Não, eu referenciaria o doente quando não pudesse fazer mais nada	7,6%
Sente-se adequadamente treinado e capaz de cuidar de um doente em fase terminal?	Sim	29,1%
	Não	59,5%
	Prefiro não estar envolvido neste estágio da doença	11,4%

6 DISCUSSÃO

Considerando que os pesquisadores optaram por uma abordagem do cuidado paliativo com enfoque no profissional médico, observou-se que os relatos da literatura e a observação da situação na prática convergem, visto que o fato de não existir muitos estudos sobre esse assunto na visão do médico demonstra ainda mais uma necessidade de consolidação da prática de maneira que o médico participe de forma ativa do processo.

A comparação de resultados priorizou estudos que apresentavam semelhança na abordagem, despriorizando estudos que abordavam outros profissionais de saúde, limitando o acervo de bibliografias disponíveis para comparação. Outra limitação encontrada pelos pesquisadores foi em relação à coleta de dados, que precisou ser feita de forma on-line devido às restrições causadas pela pandemia da Covid-19, prejudicando o contato presencial com os participantes.

Os resultados obtidos nessa pesquisa demonstram uma considerável necessidade em aprimorar os conhecimentos dos profissionais médicos a respeito de cuidados paliativos pediátricos, bem como oferecer uma melhor capacitação para que eles estejam aptos a instituir essa modalidade de tratamento em seus pacientes terminais. A respeito do objetivo principal, nota-se que o papel do médico nesse contexto de cuidados paliativos não é muito bem esclarecido e, além disso, a maioria dos participantes da pesquisa demonstraram não saber a hora certa de iniciar esse tipo de tratamento.

O cuidado paliativo no Brasil apresenta um crescimento significativo a partir de 2000, com a consolidação de serviços já existentes e a criação de outros, porém é uma iniciativa recente na saúde brasileira e não muito consolidada, mas vem crescendo aos poucos, considerando as barreiras de extensão geográfica e a falta de conhecimento da maioria dos profissionais de saúde (GOMES; OTHERO, 2016). Quando se trata do contexto pediátrico, o obstáculo é ainda maior, devido à grande comoção que envolve o assunto, já que a morte na infância é vista como algo não natural e inaceitável (MENEZES; BARBOSA, 2013).

O presente estudo demonstrou, por meio da frequência com que os profissionais médicos instituem essa modalidade de tratamento em seus pacientes, que a abordagem paliativa na pediatria é rara, apesar de que mais de 90% desses profissionais já tiveram alguma vez um paciente com doenças que limitam a vida. Na presente pesquisa, aproximadamente 49% dos entrevistados optam por sempre iniciar os cuidados paliativos em pacientes com doenças incuráveis ou na vigência de complicações, relacionando-se com o estudo de Gomes; Otero (2016) que revela que menos de 8% dos pacientes que necessitam desses cuidados o recebem.

Comparando-se os resultados deste trabalho com o de Pinheiro (2010), que avalia os conhecimentos de alunos de medicina do sexto e quinto ano sobre cuidados paliativos, percebe-se que as porcentagens são próximas e semelhantes em alguns campos, como: 75.9% dos participantes deste estudo afirmam que não receberam informações suficientes sobre o processo de cuidados em pacientes terminais durante a graduação, aproximando-se dos 83% do outro estudo.

No tópico sobre informações para controle de sintomas mais comuns (dispneia, vômitos, obstipação, caquexia), 69.6% dos participantes deste estudo não sentem que estão capacitados, enquanto 50% dos participantes do estudo de Pinheiro (2010) afirmam que também não estão capacitados.

Destaca-se ainda, algumas diferenças deste trabalho com o de Rego (2011). Sobre os profissionais que deveriam fazer parte da equipe de cuidados paliativos, no presente estudo houve 98.7% de respostas positivas a alternativa de uma equipe multidisciplinar que atendesse holisticamente todos os pacientes. Já no estudo comparativo, 53.8% dos entrevistados acreditavam na prioridade de uma equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos e desses, 100% dos entrevistados afirmaram a necessidade de uma equipe de médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente social e terapeuta ocupacional.

Todos os profissionais participantes do estudo de Ferreira (2013) relataram ser útil a criação de uma unidade CPP (Cuidados Paliativos Pediátricos), em consonância com 97.5% dos participantes deste trabalho. Além disso, 91.8% dos participantes do estudo comparativo responderam que não teriam problemas em referenciar um doente para uma unidade CPP contra 82.3% deste estudo. Quanto ao local de morte, 77.4% dos entrevistados no estudo de Ferreira (2013), afirmaram que o local deve ser aquele onde a criança possa ser respeitada na sua inteira dignidade contra 88.6% dos entrevistados deste trabalho, e uma porcentagem considerável dos participantes de ambos os estudos especificaram a casa como o melhor ambiente, desde que os cuidados paliativos fossem recebidos.

De acordo com Silva (2015), o trabalho é necessariamente de equipe, de caráter interprofissional, contando com uma equipe multidisciplinar ampla e que garanta intervenções em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. Porém, o que se observa é que há muitos estudos observacionais na visão de outros profissionais. Apesar de o médico ser o profissional que, via de regra, opta por essa modalidade de tratamento em pacientes terminais, ele não parece participar ativamente do processo e, mesmo na função de optar por instituir o cuidado paliativo, a maioria deles demonstrou que não se sente seguro para isso e reconhecem que é necessário aprimorar seus conhecimentos nessa área.

A falta de capacitação profissional foi apontada, no estudo de Benini (2008) como um grande impasse na prática de cuidados paliativos em pacientes terminais. O presente estudo demonstra essa necessidade de aprimorar o treinamento das pessoas envolvidas nessa modalidade de tratamento, tanto na graduação quanto na especialização. Além disso, observou-se que essa necessidade de treinamento se refere não somente ao conhecimento do profissional médico, mas também à preparação psicológica dele, para que esteja apto a lidar com esse tipo de situação.

Além disso, uma outra dificuldade observada nesse estudo refere-se à comunicação. A maioria dos participantes da pesquisa relataram sentir dificuldade de comunicação, o que limita ainda mais a implementação do cuidado paliativo. O estabelecimento da comunicação, não somente entre o profissional e o paciente, mas também com envolvimento ativo da família e/ou cuidadores é fundamental. A importância da relação paciente, equipe multidisciplinar e família, no processo de cuidado inclui a maneira como é dada a notícia, a clareza com que é abordado o assunto e a abertura que é dada ao paciente e à sua família para que possam conversar sobre o seu sofrimento, sentimentos e dúvidas (BENINI et al., 2008; AVANCI et al., 2009). A boa comunicação ativa do médico com a criança doente é essencial, já que ela também tem direito a participação, em uma relação de “companheirismo” com intenso vínculo e envolvimento (MENEZES; BARBOSA, 2013). Os participantes da pesquisa relataram sentir dificuldade de comunicar más notícias aos pacientes, fato que demonstra a dificuldade de estabelecer uma comunicação com clareza, sincera e empática.

Os participantes da pesquisa demonstraram que reconhecem essas particularidades da faixa etária pediátrica, ao relatarem que conhecem uma escala de dor específica para crianças e, além disso, a avaliação de um adulto com dor não deve ser aplicada no contexto da pediatria, necessitando de uma abordagem mais específica, considerando as particularidades dessa faixa etária.

Um aspecto determinante na concepção dos cuidados paliativos pediátricos é que a criança tem diferenças em relação ao adulto. Deve-se atentar para as doenças específicas da faixa etária, que necessitam de cuidados especiais. Além disso, ressalta-se a grande dependência afetiva associada à imaturidade para lidar com doenças graves e fatais. Nessa fase, também é importante avaliar os mecanismos fisiológicos de compensação na fase de desenvolvimento e as necessidades metabólicas de cada estágio ((PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Os participantes da pesquisa demonstraram reconhecer essa necessidade, ao alegarem que o melhor lugar para o paciente morrer é em um ambiente onde possa ser respeitado na sua inteira dignidade, neste tempo de morrer. No momento da morte em si, recomenda-se que o

ideal para o processo seja a presença familiar em um ambiente privado, silencioso, provido com boa ventilação e de preferência iluminação natural, com objetos e pertences queridos pelas crianças (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Neste estudo, então, observou-se que há uma necessidade de aprimorar os conhecimentos e a preparação psicológica desses profissionais para implementação do cuidado paliativo pediátrico, visto que o acesso a essa modalidade de tratamento é um direito do paciente, que deve ser assegurado pelos profissionais envolvidos e oferecido da melhor maneira, para que o indivíduo em situação terminal encontre as melhores condições de morte. Portanto, é necessário que o médico tenha preparo psicológico para entender que o processo é de aprendizado por experiências e que precisa manter a autenticidade durante o curso da enfermidade (MENEZES; BARBOSA, 2013).

Por fim, é reconhecido que o tratamento paliativo é uma abordagem nova e pouco estabelecida na prática hospitalar, apesar do seu grande benefício ao paciente. Dessa forma, o aprimoramento do estudo de cuidados paliativos pediátricos é relevante, essencialmente, em relação ao médico, visto que a maioria dos estudos científicos abordam o papel da equipe multidisciplinar, com enfoque em outros profissionais de saúde, não destacando o profissional médico na relevância para a prática dos cuidados paliativos.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AVANCI, B.S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 4, p. 708-16, 2009.
- BARBOSA, S. M. M. Cuidado paliativo em pediatria. **Manual de cuidados paliativos ANCP**, v.2, p. 461-473, 2012.
- BENINI, F. et al. Pediatric palliative care. **Italian journal of pediatrics**, v. 34, n. 1, p. 4, 2008.
- COMMITTEE ON BIOETHICS et al. American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. **Pediatrics**, v. 106, p. 351-357, 2000.
- FERREIRA, I. S. B. **Cuidados paliativos pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa**. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina Universidade do Porto, Porto, 2013.
- GOMES, A.L.Z.; OTHERO, M.B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.
- HERMES, H.R.; LAMARCA, I.C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2577-2588, 2013.
- MATSUMOTO, D.Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. **Manual de cuidados paliativos ANCP**, v. 2, p. 23-24, 2012.
- MENDES, J.; SILVA, L.J.; SANTOS, M.J.M. Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal—um desafio para o século XXI. **Acta Pediátrica Portuguesa**, v. 43, n. 5, p. 218-222, 2012.
- MENEZES, R.A.; BARBOSA, P.C. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2653-2662, 2013.
- PINHEIRO, T. R. S. P. Avaliação do grau de conhecimento sobre cuidados paliativos e dor dos estudantes de medicina do quinto e sexto anos. **O Mundo da Saúde**, v. 34, n. 3, p. 320-6, 2010.
- PIVA, J.P.; GARCIA, P.C.R.; LAGO, P.M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de terapia intensiva**, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

REGO, F. C. A. **Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A Perspectiva dos Profissionais de Saúde – Médicos**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde). Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte, Portugal, 2011

SILVA, A.F. et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Revista gaúcha de enfermagem**, v. 36, n. 2, p. 56-62, 2015.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The 2015 quality of death index. Ranking palliative care around the world. London, p. 68, 2015.

WPCA – WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. WHO. England. 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acessado em: 28 de setembro de 2019.

8 APÊNDICES

8.1 APÊNDICE I - Questionários

Questionário I – Conhecimentos Gerais

1) Você conhece a definição da Organização Mundial de Saúde sobre Cuidados Paliativos?

Sim Não

2) Na sua graduação, existiu uma disciplina específica de cuidados paliativos?

Sim Não

3) Você acredita que, durante a graduação e especialização, recebeu informações suficientes sobre o cuidado de pacientes em situação terminal?

Sim Não

4) Você acredita que, durante a graduação e especialização recebeu informações suficientes sobre o controle de sintomas mais comuns (dispneia, vômitos, obstipação, caquexia) em pacientes com cuidados paliativos?

Sim Não

5) O que entende por Cuidados Paliativos Pediátricos?

- a) Cuidados prestados a crianças com doenças incuráveis quando elas estão para morrer ou a viver em extremo sofrimento
- b) Cuidados prestados a crianças que vão morrer de uma doença incurável quando é esperado que vivam menos de 6 meses
- c) Cuidados globais e contínuos prestados com o intuito de melhorar a qualidade de vida de crianças que vão morrer de uma doença incurável, começando no momento do diagnóstico

6) Crianças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos podem estar em tratamento ativo?

Sim Não

7) Que profissionais pensa que deveriam fazer parte de uma equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos?

- a) Médicos e enfermeiros
- b) Médicos, enfermeiros e psicólogos

- c) Equipe multidisciplinar que atendesse às necessidades do corpo, mente e espírito da criança e da família
- 8) Você conhece alguma escala de avaliação da dor específica para pacientes pediátricos?
- Sim Não
- 9) Caso tenha respondido afirmativamente à questão anterior, com que frequência você utiliza escalas para avaliar pacientes pediátricos com dor?
- 0 1 2 3 4 5
- 10) Você acha que as escalas de avaliação da dor em adultos são eficientes em pacientes pediátricos?
- Sim Não
- 11) Você sabe com qual medicação e dosagem se inicia o tratamento com opióides em pacientes pediátricos?
- Sim Não
- 12) Você acha necessário melhorar seus conhecimentos no tratamento de pacientes pediátricos com cuidados paliativos??
- Sim Não
- 13) Acha que os profissionais de saúde da unidade, que cuidam de crianças com situações de ameaça à vida deveriam receber educação/formação periódicas sobre cuidados paliativos pediátricos centrados na família?
- Sim Não
- 14) Parece-lhe útil a criação de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos?
- a) Sim
- b) Não, as Unidades de Cuidados Paliativos de adultos têm competência para cuidar destes doentes
- c) Não, não é de todo necessário, por não ser uma situação tão comum na pediatria
- 15) Doenças elegíveis para Cuidados Paliativos Pediátricos:
- a) Doenças que ameaçam a vida (elevada probabilidade de morte prematura mas também existe possibilidade de sobrevida a longo prazo na vida adulta)

- b) Doenças que limitam a vida (condicionam morte prematura, não necessariamente iminente)
- c) Ambas as respostas acima
- d) Apenas o câncer, seja qual for o órgão/sistema envolvido

Questionário II – Percepção Do Profissional Médico

- 1) Alguma vez teve um paciente com doenças que limitam a vida (condicionam morte prematura)?
 Sim Não
- 2) Se respondeu "sim" à questão anterior, com que frequência você opta por iniciar o cuidado paliativo em pacientes com doenças incuráveis ou complicações?
 0 1 2 3 4 5
- 3) Você se sente seguro para eleger a hora certa de iniciar o cuidado paliativo, em detrimento do tratamento curativo?
 Sim Não
- 4) Alguma vez emitiu uma ordem de não reanimar?
 Sim Nunca Só a pedido da família
- 5) Alguma vez já se sentiu abalado psicologicamente pela morte de algum paciente?
 Sim Não
- 6) Na sua opinião, qual o melhor local para o doente morrer?
 - a) Em casa, desde que recebam os cuidados adequados
 - b) No hospital, para as famílias não se sentirem abandonadas
 - c) Em uma unidade de cuidados intensivos, para que todas as medidas possíveis sejam aplicadas até ao fim
 - d) Onde possa ser respeitado na sua inteira dignidade, neste seu tempo de morrer
- 7) Seria difícil para si referenciar um doente para uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos?
 - a) Sim, porque as famílias assustar-se-iam com o termo “cuidados paliativos”
 - b) Sim, preferia que os doentes fossem tratados pela equipa geral até ao fim

- b) Não, eu referenciaria o doente para uma monitorização conjunta de ambas as equipas: a de assistência geral e a de cuidados paliativos
- c) Não, eu referenciaria o doente quando não pudesse fazer mais nada
- 8) Sente-se adequadamente treinado e capaz de cuidar de um doente em fase terminal?
 Sim Não Preferia não estar envolvido neste estágio da doença
- 9) Acha que as reuniões sobre mortalidade e morbidade de crianças no serviço deveriam incluir uma avaliação dos cuidados paliativos que foram fornecidos às crianças e família?
 Sim Não
- 10) Você acha que possui ferramentas suficientes de comunicação e postura médica para “dar más notícias” aos pacientes e familiares?
 Sim Não

8.2 APÊNDICE II – Cartilha informativa sobre cuidados paliativos pediátrico



Vamos falar de Cuidados Paliativos

O QUE É CUIDADO PALIATIVO?

O cuidado paliativo é definido, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), como uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, com a finalidade de garantir a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos espirituais, sendo destinados a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura

CUIDADO PALIATIVO NO BRASIL

O cuidado paliativo no Brasil teve início em 1980, com crescimento significativo a partir de 2000, com a consolidação de serviços já existentes e a criação de outros. Porém, é uma iniciativa recente na saúde brasileira e não muito consolidada, mas vem crescendo aos poucos, considerando as barreiras de extensão geográfica e a falta de conhecimento da maioria dos profissionais de saúde.

QUEM SE BENEFICIA DO CUIDADO PALIATIVO?

Segundo a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos, menos de 8% dos pacientes têm acesso garantido ao tratamento paliativo, mesmo sendo reconhecido como um direito de todos. Essa porcentagem torna-se ainda menor em especialidades em que a morte não é vista como um evento natural, como na Pediatria. Porém, o cuidado paliativo deve se estender a todos os pacientes fora de possibilidade de cura, independentemente da faixa etária. Isso dificulta o envolvimento do médico com a situação que, muitas vezes, não possui capacitação suficiente.

CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO

Há uma necessidade imediata de preparar os profissionais que lidam com pacientes pediátricos, visto que atualmente nota-se um aumento da incidência de pacientes pediátricos portadores de condições complexas. Deve-se atentar para as doenças específicas da faixa etária, que necessitam de cuidados especiais. Além disso, a família ganha uma importância maior, por participar ativamente do processo. Portanto, o suporte não deve ser destinado somente ao paciente pediátrico como, também, à sua família, e é dever do médico assegurar esse apoio familiar. Os mesmos princípios que regem os cuidados paliativos da população adulta também são válidos à população pediátrica, exceto por algumas limitações inerentes à faixa etária. A Academia Americana de Pediatria propôs uma adaptação aos princípios dos cuidados paliativos pediátricos e incluem:

- (1) Respeito à dignidade dos pacientes e suas famílias
- (2) acesso a serviços competentes e sensíveis
- (3) suporte dos cuidadores
- (4) melhoria do suporte profissional e social para os cuidados paliativos pediátricos
- (5) progresso contínuo dos cuidados paliativos pediátricos através da pesquisa e da educação

Manual de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012
Organização Mundial da Saúde (OMS), 2002

9 ANEXO I – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
ANÁPOLIS - UNIEVANGÉLICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A percepção e o papel do médico no contexto de cuidados paliativos pediátricos

Pesquisador: ERASMO EUSTAQUIO COZAC

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 44559621.2.0000.5076

Instituição Proponente: ASSOCIAÇÃO EDUCATIVA EVANGÉLICA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.699.720

Apresentação do Projeto:

Em conformidade com o número do parecer: 4.646.601.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Descrever o papel do médico, no contexto dos cuidados paliativos na pediatria e avaliar a percepção deles a respeito do tratamento paliativista.

Objetivos Específicos

- Avaliar o papel do médico, juntamente com a equipe multiprofissional, na promoção do tratamento paliativista;
- Descrever, na prática, como funciona a implantação de cuidados paliativos no ambiente profissional;
- Analisar a percepção dos profissionais de saúde, especialmente do médico, sobre a importância do cuidado paliativo como alternativa de tratamento;
- Expor os benefícios do cuidado paliativo no tratamento de pacientes que não se beneficiam mais com a medicina curativa;
- Elencar os desafios, especialmente na pediatria, da prática do tratamento paliativista no ambiente hospitalar.

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 75.083-515

UF: GO

Município: ANAPOLIS

Telefone: (62)3310-6736

Fax: (62)3310-6636

E-mail: cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 4.699.720

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em conformidade com o número do parecer: 4.646.601.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Em conformidade com o número do parecer: 4.646.601.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

De acordo com as recomendações previstas pela RESOLUÇÃO CNS No. 466/2012 e demais complementares o protocolo permitiu a realização da análise ética. Todos os documentos listados abaixo foram analisados.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Lista de pendências

PENDÊNCIA 1- Quanto ao projeto detalhado e Plataforma Brasil

A) Os pesquisadores indicaram na página 12, item 6.1 que o estudo é de natureza qualitativo. Pesquisa qualitativa é uma metodologia de caráter exploratório. Seu foco está no caráter subjetivo do objeto analisado. E abre mão de um roteiro de perguntas subjetivas norteadoras em que o participante expressa, da forma como pensa o assunto em questão. Tem um método próprio de coleta, categorização de variáveis e apresentação de resultados. A metodologia do projeto foi descrita como pesquisa qualitativa e é se caracteriza por pesquisa quantitativa. Esclarecer. ANÁLISE: Na página 19 do documento TCC.docx, foi realizada a correção da natureza do estudo, conforme descrito abaixo:

"Trata-se de um estudo transversal de natureza quantitativa, de acordo com o instrumento de coleta de dados" PENDÊNCIA ATENDIDA.

B) No item 6.5, página 14 lê-se "Para a realização da análise estatística descritiva será adotado o teste qui-quadrado (2)". Corrigir tipo de análise que neste caso é estatística inferencial. ANÁLISE: Na página 21 do documento TCC.docx, foi feita a correção do trecho equivocado, conforme descrito: Será utilizado o programa Microsoft® Excel 2016 para tabulação dos dados obtidos e a análise estatística será realizada pelo programa SPSS® para Windows®, versão 16.0. Será utilizado como nível de significância o valor 5% ($p < 0,05$) para todas as análises. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 75.083-515
UF: GO **Município:** ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 **Fax:** (62)3310-6636 **E-mail:** cep@unievangelica.edu.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE
ANÁPOLIS - UNIEVANGÉLICA



Continuação do Parecer: 4.699.720

C) No item 6.6.1, página 14, sobre os riscos deve-se levar em consideração o risco de comprometimento do tempo do participante em responder aos questionários. ANÁLISE: Na página 21 do documento TCC.docx, foi adicionado o risco de comprometimento do tempo do participante em responder aos questionários, conforme descrito: Toda pesquisa envolve riscos aos participantes. No caso específico deste projeto, os riscos podem ser sentir-se constrangidos a participar da pesquisa ao responder às perguntas do questionário e a ocorrência de quebra de sigilo. Além disso, há o risco de comprometimento do tempo do participante em responder os questionários. Assim, para minimizar todos esses riscos, serão adotadas as seguintes medidas: será garantido ao participante seu anonimato e privacidade e o sigilo das respostas, assim como o direito de abandonar a pesquisa a qualquer momento, caso haja desconforto, e sem nenhuma penalidade. Além disso, os participantes serão previamente orientados sobre o tempo de resposta dos questionários. Por fim, será garantido o acesso, a qualquer momento, às informações sobre os procedimentos para fins de tirar dúvidas. PENDÊNCIA ATENDIDA.

D) Adequar cronograma. Considerar sempre 60 dias, para tramitação do protocolo. Considerando 30 dias para a primeira avaliação e mais 30 dias, caso existam pendências a serem respondidas (no projeto na íntegra e no resumo da plataforma brasil).

ANÁLISE: Na página 24 do documento TCC.docx, foi feita a correção do cronograma, respeitando os prazos para tramitação do protocolo. PENDÊNCIA ATENDIDA.

PENDÊNCIA 2- Quanto ao TCLE

A) O objetivo descrito no parágrafo 1 do TCLE não é o mesmo descrito no projeto de pesquisa. Adequar. ANÁLISE: Conforme o documento TCLEc.docx (página 1), o objetivo foi adequado com o descrito no documento TCC.docx (página 32) PENDÊNCIA ATENDIDA.

B) Os critérios de inclusão descritos no 2º parágrafo do TCLE não são os mesmos descritos no projeto detalhado (página 13, item 6.4). ANÁLISE: Conforme o documento TCLEc.docx (página 1), os critérios de inclusão foram adequados com os descritos no documento TCC.docx (página 32)PENDÊNCIA ATENDIDA.

C) No primeiro parágrafo, da página 2, do TCLE os pesquisadores descrevem que a entrevista será gravada e os questionários serão descritos e armazenados. Esclarecer se os participantes responderão ao questionário do anexo, ou se será realizada apenas entrevista com os mesmos.

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 75.083-515

UF: GO

Município: ANAPOLIS

Telefone: (62)3310-6736

Fax: (62)3310-6636

E-mail: cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 4.699.720

Caso a opção seja por realizar a entrevista retirar do projeto detalhado, da Plataforma Brasil, da Instituição Coparticipante e do TCLE que as participantes da pesquisa também irão responder a um questionário. Esta solicitação se justifica pelo fato de que cada uma destas estratégias de pesquisa apresentarem riscos distintos que devem ser antevistos e minimizados. ANÁLISE: Conforme o documento TCLEc.docx (página 2), foi retirada o trecho em que dava a entender que o instrumento de coleta de dados seria por meio de entrevistas, esclarecendo que será por meio de questionário. Essa correção também foi feita no documento TCC.docx (página 33). PENDÊNCIA ATENDIDA.

D) Os riscos descritos na página 2, penúltimo parágrafo, não são os mesmos do projeto detalhado. Adequar. ANÁLISE: Conforme o documento TCLEc.docx (página 2), os riscos foram adequados com os descritos no documento TCC.docx (página 33). PENDÊNCIA ATENDIDA.

E) No último parágrafo, da página 2, retirar que serão divulgados como dissertação/ tese visto que é um trabalho desenvolvido na graduação do Curso de Medicina. ANÁLISE: O último parágrafo, da página 2, foi retirado dos documentos TCLEc.docx e TCC.docx. PENDÊNCIA ATENDIDA.

F) No trecho "contato com o pesquisador responsável:" acrescentar o nome do pesquisador, juntamente, com o telefone de contato, sendo que a ligação pode ser realizada para o pesquisador a cobrar. ANÁLISE: No trecho "contato com o pesquisador responsável" o nome do pesquisador foi acrescentado aos documentos TCLEc.docx e TCC.docx, juntamente com o telefone de contato e a opção para se realizar a ligação a cobrar. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos ao pesquisador responsável o envio do RELATÓRIO FINAL a este CEP, via Plataforma Brasil, conforme cronograma de execução apresentado

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1695040.pdf	16/04/2021 09:36:38		Aceito
Parecer Anterior	ENCAMINHAMENTO.docx	16/04/2021 09:35:09	ERASMO EUSTAQUIO COZAC	Aceito
TCLE / Termos de	TCLEc.docx	16/04/2021	ERASMO	Aceito

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 75.083-515
UF: GO **Município:** ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 **Fax:** (62)3310-6636 **E-mail:** cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 4.699.720

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLec.docx	09:34:48	EUSTAQUIO COZAC	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCC.docx	02/03/2021 10:52:43	ERASMO EUSTAQUIO COZAC	Aceito
Declaração de Pesquisadores	RF.pdf	22/02/2021 23:49:44	ERASMO EUSTAQUIO COZAC	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	22/02/2021 23:45:23	ERASMO EUSTAQUIO COZAC	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANAPOLIS, 08 de Maio de 2021

Assinado por:
Constanza Thaise Xavier Silva
 (Coordenador(a))

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 75.083-515
UF: GO **Município:** ANAPOLIS
Telefone: (62)3310-6736 **Fax:** (62)3310-6636 **E-mail:** cep@unievangelica.edu.br