



A percepção de médicos sobre o processo de adesão aos cuidados paliativos em um hospital pediátrico no Estado do Ceará, Brasil

Tariana Passos da Costa Veiga*; Isabel Regiane Cardoso do Nascimento*; Alyne Pacífico de Figueredo**; Igor Weyber da Silva Ramos***; Alexia Jade Machado Sousa****

*Hospital Infantil Albert Sabin.

**Universidade de Fortaleza.

***Instituto Fernandes Figueira.

****Escola de Saúde Pública do Ceará.

*Autor para correspondência e-mail: isabelregiane90@gmail.com

PALAVRAS-CHAVE

Cuidados paliativos
pediatria
Tomada de decisão médica
Desenvolvimento de programas

KEYWORDS

Palliative care pediatric
Medical decision making
Program development

Resumo: No mundo todo, países vêm exigindo a ampliação de cuidados paliativos em crianças e adolescentes, no entanto, existem barreiras econômicas que dificultam este processo. No Brasil, o Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) é raramente incluído na formação educacional de médicos, o que pode precarizar a adesão nessa modalidade de cuidado. Assim, este estudo busca compreender a percepção de médicos sobre o processo de adesão ao serviço de CPP implementado em um hospital de referência no Estado do Ceará. Para isso, foi realizado um estudo qualitativo, do tipo exploratório; a coleta de informações se deu através de entrevistas semiestruturadas, participando nove médicos pediatras de diferentes especialidades. Com base na análise de conteúdo categorial temática, os resultados das entrevistas expressaram maior destaque para as categorias: a família no processo do cuidar em CPP, a atuação da equipe consultiva em cuidados paliativos, os aspectos do cuidar em CPP e o paradigma da terminalidade. Desse modo, pode-se inferir que a percepção dos profissionais médicos sobre o CPP, sobretudo o seu processo de adesão mediante a implantação de um serviço especializado, foi percebida como uma estratégia ampla de exercer o cuidado, principalmente devido ao suporte ofertado à equipe assistencial, modificando a concepção de 'não tem mais nada para fazer', para 'temos muito a fazer'.

Physicians' perception of the process of adherence to palliative care in a pediatric hospital in Ceará, Brazil

Abstract: All over the world, countries have been demanding the expansion of palliative care in children and adolescents, however, there are economic barriers that make this process difficult. In Brazil, Pediatric Palliative Care (PPC) is rarely included in the educational training of physicians, which can precarious adherence to this care modality. Thus, this study seeks to understand the perception of doctors about the process of adherence to the CPP service implemented in a reference hospital in the State of Ceará. For this, a qualitative, exploratory study was carried out; the collection of information took place through semi-structured interviews, with the participation of nine pediatricians from different specialties. Based on the categorical thematic content analysis, the results of the interviews expressed greater emphasis on the categories: the family in the process of caring in CPP, the role of the advisory team in palliative care, aspects of caring in CPP and the paradigm of terminality. Thus, it can be inferred that the perception of medical professionals about the CPP, especially its adherence process through the implementation of a specialized service, was perceived as a broad strategy to exercise care, mainly due to the support offered to the care team, modifying the concept of 'there's nothing else to do', to 'we have a lot to do'.

Recebido em: 02/05/2023

Aprovação final em: 11/08/2023



Introdução

Estima-se que globalmente 21,6 milhões de crianças precisam de acesso aos Cuidados Paliativos (CP), dentre essas 8,2 milhões necessitam de serviços especializados (DOWNING; BOUCHER; DANIELS; NKOSI, 2018). Vários países têm avançado para um novo cenário epidemiológico na pediatria, exigindo ampliação dos serviços de CP, que ainda são incipientes em diversas regiões do planeta, principalmente naquelas com recursos financeiros limitados (GODOY, 2020).

Na Flórida, menos de 11% das crianças que vieram a óbito receberam cuidados paliativos até 01 ano antes da morte. Na Coreia do Sul, estima-se 2.900 a 3.600 óbitos de crianças anualmente, destas aproximadamente 1.200 são causadas por condições crônicas complexas, ainda assim, constata-se déficit na política de atenção à saúde pediátrica, sendo que há apenas dois hospitais infantis oferecendo atendimento especializado em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) (KNAPP; THOMPSON, 2012; YU *et al.*, 2020)

Além das barreiras econômicas impostas, que dificultam a ampliação dos CPP, pesquisas na Flórida e Califórnia apontam outras barreiras significativas, uma delas é a resistência das famílias em aderir ao CPP, 95% dos casos assemelham a entrada no CPP como uma desistência da equipe de saúde. Além disso, os fatores etnia e classe social também estão relacionados às barreiras na adesão ao CPP, bem como a qualidade da comunicação, as incertezas no prognóstico, os objetivos do tratamento, as limitações de tempo e falta de recursos (KNAPP; THOMPSON, 2012).

Na Coreia do Sul, pesquisa semelhante indica que, embora reconheçam a necessidade, existem baixos níveis de confiança na aplicabilidade do CPP por parte dos médicos pediatras, escassez de mão de obra e de instalações especializadas, bem como percepção negativa do CPP por parte dos pacientes e cuidadores. Indicam ainda existir uma maior confiança na tomada de decisões e habilidades de comunicação com a família pela parte dos profissionais especialistas em oncopediatria, do que aos pediatras não oncologistas. Sendo este dado possivelmente correlacionado a previsibilidade da trajetória da doença, com maior propensão ao regime terapêutico hospitalar, até a morte (YU *et al.*, 2020).

Com base em pesquisas, a respeito da percepção e barreiras relacionadas ao CPP, identificou-se: a incerteza no prognóstico; a dificuldade da família na aceitação da irreversibilidade do quadro clínico; as dificuldades na linguagem e comunicação acessível; restrições de tempo e educação insuficiente em dor e CPP (DAVIES *et al.*, 2008; SOUZA; BRAGA; SILVA; QUENTAL, 2019; FREITAS; OLIVEIRA; MENDES; LIMA; CHAVES, 2022). Desse modo, é possível entender sobre uma necessidade de mais pesquisas sobre a temática, além de formação continuada dos profissionais (DE SOUZA; JUNIOR; VILAGRA; GUTTERRES; AZEVEDO, 2020), para aumentar a confiança na aplicação do CPP, a fim de minimizar o sofrimento de muitos pacientes elegíveis e suas famílias.

Além disso, não há consenso entre os pediatras sobre o momento do encaminhamento de crianças ao CPP, sobretudo pré-concebem esta forma de cuidado apenas como uma estratégia suplementar diante da não possibilidade de cura (THOMPSON; KNAPP; MADDEN; SHENKMAN, 2009). Entretanto, sabe-se que o CPP deve ser acionado logo após o diagnóstico e concomitante ao tratamento, tendo em vista impactos positivos a vida do paciente.

A rápida adesão ao CPP evidencia melhores autoavaliações de qualidade de vida e menores índices em escalas que medem transtornos de humor, além de uma expectativa de sobrevida maior em relação aos pacientes que receberam a assistência no modelo tradicional (TEMEL *et al.*, 2010; MORI JUNIOR *et al.*, 2021; OLIVEIRA; DE ALMEIDA, 2022; SANTANA *et al.*, 2022). Diante desse retrato complexo e desafiador da realidade, o CPP se apresenta como uma forma inovadora de assistência na área da saúde e vêm ganhando espaço no Brasil na última década (MATSUMOTO, 2012; DE SOUZA; NOGUEIRA, 2022).

Entretanto, a formação em CPP é raramente incluída no currículo educacional dos profissionais de saúde, mesmo a modalidade apresentando fatores pertinentes a sua eficácia, como: o impacto destes na qualidade de vida de pacientes e familiares; a diminuição de custos hospitalares a partir da implementação do serviço; e a efetividade na atuação da equipe interdisciplinar (DE PINHO; DO NASCIMENTO; RAMOS; ALENCAR, 2021).



O que diz respeito ao hospital pediátrico adotado para a realização do presente estudo, no ano de 2016, no que se refere ao CPP, foi possível perceber todas as nuances e barreiras mencionadas anteriormente. Não existia uma equipe atuante em CPP, ficando as decisões a cargo do médico assistente, muitas vezes focado em uma medicina curativa, relegando as esferas psicológicas, sociais e espirituais a um segundo plano.

Por se tratar de uma instituição pública, que oferece tratamento em várias especialidades pediátricas clínicas e cirúrgicas, referência no diagnóstico de doenças raras e doenças crônicas complexas, não apenas no Ceará, mas em outras regiões do país, deparou-se com a necessidade de implementar uma equipe para desenvolver o CPP no hospital como um todo. No ano de 2017, foi oficialmente inaugurado um serviço de CPP no hospital, que se apresentava na modalidade de consultoria, composto por uma equipe multiprofissional de médicos paliativistas, enfermeira, psicóloga e assistente social. A equipe atuava mediante solicitação dos médicos assistentes presentes em cada unidade do hospital, através de um formulário de solicitação de parecer, instrumento fundamental para o sucesso desse cuidado.

Logo, este estudo foi motivado devido à escassez de estudos a nível regional sobre a percepção dos profissionais médicos em relação ao CPP, além da falta de treinamento e especialização na área, fomento para uma insegurança na prática profissional. Assim, o objetivo foi: compreender a percepção de médicos, de diferentes especialidades, sobre o processo de adesão ao serviço de CPP implementado em um hospital pediátrico de referência no Estado do Ceará.

Metodologia

Trata-se de um estudo com delineamento qualitativo, do tipo exploratório. Este delineamento foi escolhido devido a atenção do pesquisador se voltar sempre para o aspecto subjetivo das coisas, consistindo em coletar dados descritivos acerca de fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos e assuntos e o que representam para as pessoas que os vivenciam (TURATO, 2005).

Para apreciação do material coletado, foi utilizada a análise de conteúdo do tipo categorial temática (BARDIN, 2016). O método pode ser aplicado a discursos diversificados para descrever e interpretar a realidade, buscando desvendar o objeto estudado em um nível que vai para além da leitura comum. A sistematização e categorização crítica e reflexiva das falas expressas nas entrevistas possibilitaram agrupar as palavras, argumentos e ideias nas seguintes categorias de temáticas: "a família no processo do cuidar", "a equipe consultiva em cuidados paliativos pediátricos", "os aspectos do cuidar em CPP" e "o paradigma da terminalidade". Os dados encontrados foram discutidos com embasamento da literatura atual sobre os cuidados paliativos na pediatria.

Para a coleta de informações, foram realizadas entrevistas semiestruturadas individuais no período de janeiro a fevereiro de 2021. Os critérios de inclusão foram: serem médicos atuantes em ambulatórios e enfermarias do hospital antes mesmo da implantação do serviço de CPP; médicos que já tivessem solicitado algum parecer ao CPP; e que já tivessem participado de alguma Conferência Familiar (CF). As entrevistas foram realizadas sem interrupções nas salas das unidades pediátricas do hospital, gravadas, transcritas e respeitaram os protocolos de segurança contra a COVID-19,

O roteiro de perguntas foi previamente estruturado, abordaram questões sobre: a percepção dos profissionais a respeito do CPP; as tomadas de decisões e as condutas em relação às crianças em fase terminal antes da implantação da equipe de CPP; as reuniões familiares do CPP com a família; a expectativa em relação à implantação do serviço de CPP no hospital; as adaptações, dificuldades e contribuições do CPP para o cuidado integral do paciente.

O estudo foi apresentado e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa sob CAAE N° 30860620.9.0000.5042 e parecer N° 4.013.778.

Resultados e Discussão

Os profissionais entrevistados consistem em nove médicos de diferentes especialidades, dentre elas: neonatologia, oncologia, gastroenterologia, pneumologia, nefropediatria e pediatria



geral. Dentre eles, oito eram do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades entre 34 e 49 anos; com tempo de experiência entre 7 e 24 anos na área. O Quadro 1 retrata a caracterização dos profissionais entrevistados.

Quadro 1 - Caracterização dos profissionais.

INICIAIS NOME	IDADE ANOS)	SEXO	FORMAÇÃO	TEMPO DE EXPERIÊNCIA EM PEDIATRIA (ANOS)
RPG	45	F	Médica (1999), Pediatra (2005) e Neonatologista (2006).	20
SCT	34	F	Médica (2011), Pediatra (2016) e Oncologista (2018).	9
BCAM	38	F	Médica (2012), Pediatra (2015), Oncologista (2018) e Paliativista (2019).	7
MSC	46	F	Médica (2000), Pediatra (2002) e Gastropediatra (2004).	19
AEHAF	49	F	Médica (1995), Pediatra (1996) e Pneumopediatra (1998).	24
LCBA	37	F	Médica (2007), Pediatra (2010) e Nefropediatra (2012).	
FPPH	36	F	Médica (2009) e Pediatra (2012).	11
FLPS	35	M	Médico (2012) e Pediatra (2016).	7
VAV	41	F	Médica (2004), Pediatra (2007) e Neonatologista (2008).	14

Fonte: Elaborado pelos autores.

A partir da análise dos conteúdos expressos, foi categorizada a maior frequência de categorias tratadas ao longo do discurso dos participantes. Foi possível estabelecer uma amostra de categorias representativas que podem inferir conhecimentos sobre a percepção dos profissionais médicos sobre o serviço de CPP, bem como do seu processo de adesão, conforme o Quadro 2.

As temáticas centrais dos discursos retratam nuances do fenômeno perceptivo e do sentido estabelecido pelos entrevistados em relação ao serviço de CPP implementado no hospital. Em torno disso, é possível observar, sobremaneira, a presença de categorias que são tratadas com maior intensidade, tais como: família; equipe; cuidado e doença. Dentre as categorias apontadas, especificamente as categorias do cuidado e da doença, verifica-se a presença de subcategorias do discurso que reiteram sua complexidade e ampliam a óptica da análise que será traçada.



Quadro 2 - Análise de conteúdo das entrevistas e o indicador categorial.

CATEGORIAS TEMÁTICAS	FREQUÊNCIA	INDICADOR CATEGORIAL
A família no processo do cuidar em CPP	49	<p>"englobar a <u>família</u> nos cuidados dos pacientes crônicos"</p> <p>"é promover vida a criança e adolescente ou aos <u>familiares</u> que estão diante de uma doença ameaçadora"</p> <p>"a <u>família</u> joga toda responsabilidade do cuidado da criança pra gente, e percebemos que tem que ter uma parceria: <u>família</u> cuidadora, <u>família</u> dos cuidadores e hospital"</p> <p>"acentuou mais o contato com a <u>família</u> e a questão da gente vê fora do hospital a vida da criança, envolvendo todo núcleo, ou seja, toda <u>família</u>"</p> <p>"melhorou a qualidade de assistência à criança e a <u>família</u>"</p>
A atuação da equipe consultiva em cuidados paliativos pediátricos	46	<p>"a chegada da <u>equipe</u> dos cuidados paliativos foi um salto enorme pra gente"</p> <p>"agora a gente já tem esse cuidado nas primeiras internações de já chamar a <u>equipe</u> pra conhecer"</p> <p>"nós só tivemos ganhos, a questão da <u>equipe</u> multidisciplinar"</p> <p>"a gente já absorveu a presença da <u>equipe</u> e necessita da <u>equipe</u>"</p> <p>"a chegada da <u>equipe</u> foi muito bem-vinda porque foi uma expansão da assistência"</p>
Os aspectos do cuidar em CPP	18	<p>"A chegada do serviço foi muito boa nesse aspecto de <u>cuidado</u>"</p> <p>"é promover <u>vida</u> a criança e adolescente ou aos familiares"</p> <p>"melhorou a qualidade da <u>assistência</u> à criança e a família"</p> <p>"precisa de mais acolhimento do que de <u>tratamento</u> e o paliativo está ajudando a gente"</p> <p>"ficou bem melhor em relação a um <u>cuidado integral</u>, como um todo"</p> <p>"é um processo dentro do nosso atendimento de <u>humanização</u>, pois para eu paliar é viver"</p>
3.1. Vida/qualidade de vida	17	
3.2. Assistência	11	
3.3. Tratamento	7	
3.4. Cuidado integral/holístico	5	
3.5. Cuidado humanizado	3	
O paradigma da terminalidade	17	<p>"<u>doenças</u> que não tem cura"</p> <p>"elas vivem esse dilema de ter que viver sabendo que a <u>morte</u> é previsível"</p> <p>"a visão era mais aquele paciente que já estava em <u>fase terminal</u>"</p> <p>"alguns pacientes que foram a <u>óbito</u>, foram de maneira muito assistida"</p> <p>"muita impressão que a gente teve sobre palição como <u>paciente terminal</u>"</p> <p>"anunciar uma <u>má-notícia</u> de que não tinha mais o que fazer no sentindo de tratamento"</p> <p>"tem uma função de orientação dos pais sobre a continuidade, mesmo quando não tem mais tratamento proposto ou até mesmo em questão de <u>final de vida</u>"</p>
4.1. Morte/morrer	16	
4.2. Fase terminal	5	
4.3. Óbito	5	
4.4. Paciente terminal	4	
4.5. Más-notícias	4	
4.6. Final de vida	2	

Fonte: Elaborado pelos autores.

A família no processo do cuidar em CPP

O predomínio da categoria família no âmbito do discurso dos entrevistados, enquanto fator integrante e decisivo na atenção em CPP, desperta para a sua relevância e sentido pelos participantes. Conforme os indicadores apresentados, a família deve ser, igualmente ao paciente, componente do cuidado.

A família passa por uma reorganização familiar, pois os cuidados passam a ser centrados na criança ou no adolescente doente, o que compõe mais um sinal para o cuidado com o cuidador (SANCHES; NASCIMENTO; DE LIMA, 2014; ALVES; CUNHA; SANTOS; MELO, 2019; ANJOS *et al.*, 2021). Os profissionais ratificaram a colaboração da equipe de CPP dando maior suporte às demandas



da família, no fortalecimento de vínculos terapêuticos, na assistência em saúde, na integralidade do cuidado que se estende além dos limites do âmbito hospitalar, bem como reconhecendo como célula integradora do cuidado ao paciente.

Do contrário, quando há ausência de serviços especializados, aponta sobrecarga profissional, déficit na assistência ao cuidado integral e limitações profissionais pela dificuldade de acesso à equipe, repercutindo assim nas sensações do paciente e da família, sendo percebido maior passividade no processo terapêutico, presença de medos intensos, resistências acentuadas e sentimento de abandono. Essa relação entre profissionais de saúde e familiares de com pacientes em cuidados no fim de vida, tem um agravante, pois é marcada por comunicações de notícias difíceis ocasionando barreiras no estabelecimento do vínculo (SANCHES; NASCIMENTO; DE LIMA, 2014). Desse modo, é preciso definir que o CPP é um modo de cuidado que engloba a totalidade do paciente, levando em consideração todas as esferas da vida, inclusive os familiares (CARVALHO; VIEIRA; TACLA; MISAEL; BARROS, 2020), corroborando com os relatos obtidos dos profissionais de saúde da presente pesquisa.

Diante dos dados apresentados, percebe-se a necessidade do cuidado com a família que se encontra fragilizada e tentando se adaptar as mudanças e notícias difíceis. Na instituição em questão, por existir uma equipe de CPP que complementa o cuidado da equipe assistencial, os relatos corroboram de forma positiva para uma efetiva atenção à família.

A equipe consultiva em Cuidados Paliativos Pediátricos

A ênfase desta categoria reflete no impacto da estruturação do serviço de CPP e a adesão positiva por parte dos médicos. Conforme mencionado no tópico anterior e a partir dos indicadores analisados, a formação de uma equipe multiprofissional de referência em CP trouxe, na percepção dos médicos, uma expansão da assistência à criança e à família.

Foram acentuados maior vinculação da equipe assistencial, mais apoio nos processos de decisão terapêutica e de prognóstico, diminuição nas dores físicas, emocionais e espirituais acarretadas pelo processo de adoecimento crônico, minimizando a sobrecarga da equipe médica assistencial e trazendo para o processo de cuidar todos os profissionais envolvidos na atenção ao paciente. No Quadro 3, segue uma breve análise comparativa dos principais reflexos antes e depois da implantação do serviço de cuidados paliativos no hospital, a partir da visão dos médicos entrevistados.

A equipe multiprofissional, formada por médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, dentre outros, amplia as possibilidades interventivas para a melhora da qualidade de vida da criança e torna mais tangível a participação da família no processo a partir da estratégia de Conferência Familiar (CF), que tem como princípio central a comunicação e, como objetivos, tornar a comunicação entre profissionais e cuidadores eficaz e tentar estabelecer consensualmente um plano de atuação (SILVA; TRINDADE; PAIXÃO; SILVA, 2018; GIRÃO, 2020).

Durante a CF, os familiares são esclarecidos periodicamente sobre o quadro clínico, prognóstico, orientações quanto às ações da equipe multidisciplinar e do processo de cuidar compartilhado, e nesse sentido, é possibilitado e observado o estreitamento das relações entre a tríade paciente-família-equipe, minorando os estigmas pré-concebidos de cuidados paliativos como sinônimo de eutanásia, entre família e equipe. Logo, é importante destacar que, quando os profissionais esclarecem as condições da criança de maneira honesta e sincera, se tornam referência para os cuidadores, pois estes conseguem entender a real situação e os cuidados específicos que cada caso necessita (CARVALHO *et al.*, 2020). Além disso, é possível perceber maior suporte emocional e auxílio nas tomadas de decisões a partir das comunicações, como também maior controle de sintomas clínicos e altos níveis de satisfação com o serviço (SHEETZ; BOWMAN, 2013).

**Quadro 3 - Análise comparativa da implantação do serviço de cuidados paliativos no hospital.**

ANTES DA IMPLANTAÇÃO DOS CPP NO HOSPITAL	DEPOIS DA IMPLANTAÇÃO DOS CPP NO HOSPITAL
<ul style="list-style-type: none"> • Não tinha abordagem multiprofissional conjunta com a psicologia, serviço social, enfermagem, medicina, dentre outras categorias profissionais. • Não aconteciam reuniões rotineiras com a família e a equipe assistencial. • Não era abordada a família, ocorriam apenas conversas na beira do leito com o familiar acompanhante. • A equipe de enfermagem não participava da decisão da palição junto com a equipe médica assistencial. • Dificuldade de profissionais médicos que não tinham perfil para a conduta de palição influenciados pela conduta exclusiva do tratamento curativo. • Melhoria da qualidade de vida associada a “preparar” o paciente e principalmente “preparar” a família para a morte. • Visão da inclusão em CP para a resolução “rápida” dos problemas, relacionada a cultura de cuidados paliativos associados exclusivamente a finitude. • Concepção de CPP relacionada a tempo de vida e resolução focada nos problemas físicos. • Associação dos CPP a prognóstico reservado, tempo de vida limitado, doença crônica terminal e cuidados gerais. 	<ul style="list-style-type: none"> • Maior envolvimento da equipe de cuidados paliativos com a equipe assistencial. • Contato com a família acentuado. • Cuidados psicológicos e estabilidade emocional. • Abordagem da dor total e melhoria na qualidade de assistência à criança e a família. • Apoio no processo de decisão e ajuda na diminuição do estresse da equipe e do médico assistente. • Melhoria na relação médico-paciente. • Adesão da equipe de enfermagem aos cuidados paliativos e contribuição na divisão de responsabilidades. • Aceleração do processo de alta hospitalar para cuidados no domicílio. • Mudança na visão assistencialista curativa (“não tem mais nada para fazer” x “sempre tem alguma coisa para fazer”). • Melhor comunicação com conferência familiar de rotina. • Aceitação das condutas paliativistas pelos familiares. • Empoderamento da linguagem relacionada aos cuidados paliativos: que nomenclaturas utilizar para explicar a família o que realmente é paliar.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Os aspectos do cuidar em CPP

Dentre os principais contributos da implementação do serviço de CPP para os participantes da pesquisa, destacou-se o fortalecimento das estratégias do cuidar, uma vez que há um predomínio das vocações para intervenções que propiciassem melhor qualidade de vida para os pacientes e famílias, mesmo diante da circunstância de uma doença ameaçadora de vida. Além disso, a atuação da equipe multiprofissional de referência em CPP é vista enquanto aspecto de destaque, que corrobora para o fortalecimento da assistência em saúde e o cuidado humanizado.

O acolhimento das múltiplas demandas por parte do paciente, da família e da equipe de saúde assistente, lança vistas do sujeito enquanto um ser integral e holístico, nos seus aspectos biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, culturais e espirituais, indo além de intervenções meramente curativas, e nesse sentido, delimita uma nova compreensão sobre tratamento. Tais pontos contribuíram para a adesão da equipe médica ao serviço de CPP, a partir do reconhecimento das dificuldades existentes para as condutas de palição, tendo em vista os benefícios de uma melhor comunicação com a família para a aceitação das condutas paliativas (CARVALHO *et al*, 2020).

O paradigma da terminalidade

A respeito das subcategorias relacionadas à doença, os profissionais referiram, sobremaneira, as questões que envolvem o processo de morte e morrer. A inquietação diante da finitude da vida e o manejo das doenças que a ameaçam, apresentam-se como desafio. Corroborando com tal circunstância, ainda se tornam presentes os tabus existentes em torno do CP, enquanto atuação no preparo para a morte e no fim de vida, associada à resolução rápida de problemas; a melhoria da qualidade de vida era associada a preparar o paciente e a família para o processo de morte.

Sobre o assunto, há um documento científico do Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (IGLESIAS; OLIVEIRA, 2017), que confirma a existência de diversas barreiras para a implementação dos cuidados paliativos nos serviços de saúde no Brasil. Ainda no documento são apontados muitos mitos e especulações sobre o tema que precisam ser corrigidos.



Na instituição em que esta pesquisa foi realizada, a efetivação do serviço de CPP possibilitou um melhor entendimento para os profissionais médicos, no que se refere as estratégias de intervenção baseada na filosofia do CP, enquanto estratégia que não visa o fim de vida, mas sim a melhoria da qualidade de vida, transcendendo esses cuidados também para os familiares, a partir do apoio e suporte emocional, do esclarecimento de fatos e da psicoeducação. Nesse sentido, a concepção de 'não tem mais nada para fazer', torna-se um 'temos muito a fazer'.

Conclusão

Diante do exposto, torna-se evidente a importância da congruência da família e da composição de uma equipe especializada na proposta de atuação em CPP. Os participantes do estudo perceberam o CPP como estratégia ampla do cuidar, que corrobora com uma perspectiva do cuidado integral, holístico e humanizado do ser, fortalecendo a rede assistencial de atenção à saúde e proporcionando melhor qualidade de vida frente a doença ameaçadora. A interface com a doença é uma realidade vivenciada, bem como a necessidade do reconhecimento da finitude da vida, e que deve ser levada em consideração enquanto parte do processo de cuidar.

Percebeu-se que o CPP, enquanto perspectiva de atuação em saúde, ainda é marcado por desafios que vão da necessidade de recursos humanos especializados, ao suporte financeiro de investimentos em políticas públicas próprias para essa finalidade. Assim, observa-se a necessidade de ultrapassar barreiras de conceitos pré-concebidos por parte da população em geral e de profissionais de saúde, a partir do investimento educacional sobre a temática, partindo do âmbito acadêmico e com base nos diversos estudos que embasam a filosofia do CPP.

Em torno disso, torna-se fundamental a persistente elaboração de conhecimento científico na área, a partir de estudos amplos e robustos, que incorporem novas propostas em políticas públicas, que possam superar as barreiras e desafios existentes. Este estudo apresenta limitações, logo, sugere-se a replicação desse estudo em outros cenários com outros profissionais do ramo, a fim de fomentar ainda mais a literatura sobre a temática.

Referências

- ALVES, R. S. F.; CUNHA, E. C. N.; SANTOS, G. C.; MELO, M. O. Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, 2019. DOI: 10.1590/1982-3703003185734
- ANJOS, C. D.; SILVA, R. M. C. R. A.; PEREIRA, E. R.; SAMPAIO, C. E. P.; SILVA, M. A.; CARNEIRO, E. C. D. S. P. Familiares vivenciando cuidados paliativos de crianças com câncer hospitalizadas: uma revisão integrativa. **Rev. enferm. UERJ**, 2021. DOI: 10.12957/reuerj.2021.51932
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70; 2016.
- CARVALHO, B. M.; VIEIRA, R. M.; TACLA, M. T. G. M.; MISAEL, E. B. P. B.; BARROS, N. G. Percepção de familiares de crianças internadas em unidade pediátrica sobre cuidados paliativos. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 10, p. 74424-74438, 2020. DOI: 10.34117/bjdv6n10-026
- DAVIES, B.; SEHRING, S. A.; PARTRIDGE, C.; COOPER, B. A.; HUGHES, A.; PHILP, J. C.; AMIDI-NOURI, A.; KRAMER, R. F. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. **Pediatrics**, v. 121, n. 2, p. 282-288, 2008. DOI: 10.1542/peds.2006-3153
- DE PINHO, A. A. A.; DO NASCIMENTO, I. R. C.; RAMOS, I. W. S.; ALENCAR, V. O. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. **Revista bioética**, v. 28, p. 710-717, 2021. DOI: 10.1590/1983-80422020284435
- DE SOUZA, I. G.; NOGUEIRA, V. O. Conhecimento do fisioterapeuta intensivista sobre cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 16, p. e523111638395-e523111638395, 2022.



DOI: 10.33448/rsd-v11i16.38395

DE SOUZA, M. C. A.; JUNIOR, V. D. A.; VILAGRA, L. W.; GUTTERRES, D. B.; AZEVEDO, G. A. Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde-Percepção de Médicos. **Revista Fluminense de Extensão Universitária**, v. 10, n. 1, p. 2-8, 2020. Disponível em: <http://editora.universidadedevasouras.edu.br/index.php/RFEU/article/view/2555>

DOWNING, J.; BOUCHER, S.; DANIELS, A.; NKOSI, B. Paediatric palliative care in resource-poor countries. **Children**, v. 5, n. 2, p. 27, 2018. DOI: 10.3390/children5020027

FREITAS, R. D.; OLIVEIRA, L. C. D.; MENDES, G. L. Q.; LIMA, F. L. T.; CHAVES, G. V. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. **Saúde em Debate**, v. 46, p. 331-345, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>

GIRÃO, A. F. S. **Importância da implementação da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos**: relatório da prática clínica. Tese de Doutorado - Doutorado em Cuidados Paliativos, Instituto Politécnico de Castelo Branco. 2020.

GODOY, W. S. P. T. A percepção do médico pediatra em relação aos cuidados paliativos. In: SILVA NETO, B. R. **Medicina**: elevados padrões de desempenho técnico e ético. Ponta Grossa, PR: Atena; 2020. p. 19-21.

IGLESIAS, S. B. O.; OLIVEIRA, N. F. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. **Sociedade Brasileira de Pediatria**, 2017. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf

KNAPP, C.; THOMPSON, L. Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California. **Palliative Medicine**, v. 26, n. 3, p. 268-274, 2012. DOI: 10.1177/0269216311409085

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos São Paulo**: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. São Paulo: ANCP; 2012. p. 23-30.

MORI JÚNIOR, A. H.; FERREIRA, J. M. B. B.; MADURO, S. G.; NOBRE, M. N.; ARANHA, A. B.; IHARA, B. P.; PAGOTO, A. B.; DE ALCANTARA JUNIOR, I. L.; FREITAS, D. M. O. Habilidades do cardiologista nos cuidados paliativos e a importância do reconhecimento precoce. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 4, p. e7233-e7233, 2021. DOI: 10.25248/reas.e7233.2021

OLIVEIRA, C. R. S.; DE ALMEIDA, M. C. O impacto dos cuidados paliativos precoce na vida da criança com câncer: ação da enfermagem. **Brasil. Rev. Bras. Cancerol**, 2022.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; DE LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, p. 28-35, 2014. DOI: 10.5935/0034-7167.20140003

SANTANA, M. A. G.; SANTOS, T. S.; JESUS, A. A.; DE OLIVEIRA, A. H.; FARRE, A. G. M. C.; ROCHA, H. M. N. Implantação precoce dos cuidados paliativos no pronto-socorro: revisão integrativa. **Conjecturas**, v. 22, n. 7, p. 245-264, 2022. Disponível em: <http://www.conjecturas.org/index.php/edicoes/article/view/1162>

SHEETZ, M. J.; BOWMAN, M. A. S. Parents' perceptions of a pediatric palliative program. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 30, n. 3, p. 291-296, 2013. DOI: 10.1177/1049909112449376

SILVA, R. S.; TRINDADE, G. S. S.; PAIXÃO, G. P. N.; SILVA, M. J. P. Family conference in palliative care:



- concept analysis. **Rev Bras Enferm**, v. 71, n. 1, p. 206-13, 2018. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0055
- SOUZA, D. L. S.; BRAGA, K. L.; SILVA, M. L.; QUENTAL, O. B. Conhecer A Percepção Da Equipe Médica Sobre Cuidados Paliativos: Revisão Integrativa. **Id on Line Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, v. 13, n. 48, p. 831-838, 2019. DOI: 10.14295/idonline.v13i48.2293
- TEMEL, J. S.; GREER, J. A.; MUZIHANSKY, A.; GALLAGHER, R. N.; ADMANE, S.; JACKSON, V. A.; DAHLIN, C. M.; BLINDERMAN, C. D.; JACOBSEN, J.; PIRL, W. F.; BILLINGS, A.; LYNCH, T. J. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 363, n. 8, p. 733-742, 2010. DOI: 10.1056/NEJMoa1000678
- THOMPSON, L. A.; KNAPP, C.; MADDEN, V.; SHENKMAN, E. Pediatricians' perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care. **Pediatrics**, v. 123, n. 5, p. e777-e782, 2009. DOI: 10.1542/peds.2008-2721
- TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde pública**, v. 39, p. 507-514, 2005. DOI: 10.1590/S0034-89102005000300025
- YU, J.; SONG, I. G.; KIM, C. H.; MOON, Y. J.; SHIN, H. Y.; KIM, M. S. Perceptions of pediatric palliative care among physicians who care for pediatric patients in South Korea. **Journal of Palliative Medicine**,