

Health Residencies Journal (HRJ). 2024;5(23):56-65

# **Artigos Temáticos**

#### DOI:

https://doi.org/10.51723/ hrj.v5i23.974

**ISSN:** 2675-2913

Qualis: B2

**Recebido:** 03/12/2023

Aceito: 30/01/2024

# Análise do conhecimento dos residentes sobre cuidados paliativos em um hospital pediátrico de referência

# Analysis of resident's knowledge about palliative care in a referral pedriatric hospital

Isabella Vieira Quetz Ribeiro<sup>1</sup> (D), Mônica Ferreira Leite<sup>2</sup> (D)

- <sup>1</sup> Médica residente em pediatria. Escola Superior de Ciências da Saúde ESCS/FEPECS/SES-DF.
- <sup>2</sup> Médica pediatra, servidora da Secretaria de Saúde do Distrito Federal SES/DF. Escola Superior de Ciências da Saúde ESCS/FEPECS/SES-DF.

Correspondência: monicarolfc@yahoo.com

## **RESUMO**

Introdução: apesar do conceito de cuidados paliativos já estar bem estabelecido na literatura, o que se observa na prática é que os profissionais de saúde parecem não ter conhecimento pleno e segurança no manejo desses pacientes, atribuindo-se isso à falta de educação continuada e treinamento. **Objetivo:** identificar o grau de informação dos residentes médicos e da equipe multidisciplinar acerca dos cuidados paliativos pediátricos no Hospital Materno Infantil de Brasília Dr. Antônio Lisboa. **Metodologia:** foi realizado um estudo descritivo, transversal e com componente analítico, com coleta de dados através de um questionário. Participaram do estudo residentes da pediatria, neonatologia, terapia intensiva e residentes da equipe multidisciplinar. A análise dos dados foi feita com o programa Microsoft Excel 2013 Office, por meio de análise estatística. **Resultados:** foram analisados 109 questionários, respondidos pelos 110 residentes elegíveis. Foi evidenciado que a maioria das questões foi respondida corretamente (70%), com a média de porcentagem de acerto de 56%. **Discussão:** a formação médica específica em cuidados paliativos no Brasil só teve início em 2010, com o tema de cuidados paliativos sendo abordado de maneira não contínua, não obrigatória e em disciplinas ligadas ao tema da morte, dor ou relacionado à área de oncologia apenas, não constando na grade curricular das escolas médicas, gerando uma deficiência desse tema no processo educativo desses profissionais. Conclusão: o estudo mostrou um nível de conhecimento bom por parte dos residentes, porém ainda com necessidade de melhoria nessa área, mostrando a importância de uma educação continuada tanto na graduação, quanto na pós-graduação.

Palavras-chaves: Cuidados paliativos; Pediatria; Conhecimento.

# **ABSTRACT**

**Introduction:** although the concept of palliative care is already well established in the literature, what is observed in practice is that health professionals seem to lack full knowledge and confidence in managing these patients, attributing this to the lack of continuing education and training.

**Objective:** to identify the level of information of medical residents and the multidisciplinary team about pediatric palliative care at the Hospital Materno Infantil de Brasília Dr. Antônio Lisboa. **Methodology:** a descriptive, cross-sectional study with an analytical component was carried out, with data collection through a questionnaire. Residents from pediatrics, neonatology, intensive care and residents from the multidisciplinary team participated in the study. Data analysis was carried out using the Microsoft Excel 2013 Office program, using statistical analysis. **Results:** 109 questionnaires were analyzed, answered by 110 eligible residents. It was evident that the majority of questions were answered correctly (70%), with an average correct answer percentage of 56%. **Discussion:** Specific medical training in palliative care in Brazil only began in 2010, with the topic of palliative care being addressed in a non-continuous, non-mandatory manner and in disciplines linked to the topic of death, pain or related to the area of oncology only, not appearing in the curriculum of medical schools, creating a deficiency in this topic in the educational process of these professionals. **Conclusion:** the study showed a good level of knowledge on the part of residents, but there is still a need for improvement in this area, showing the importance of continued education both at undergraduate and postgraduate levels.

**Keywords:** Palliative care; Pediatrics; Knowledge.

# INTRODUÇÃO

O conceito de cuidados paliativos foi reestruturado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2002, referindo-se a uma abordagem multidisciplinar prestada ao paciente e sua família frente a uma doença ameaçadora à vida, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e manejar sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais<sup>1</sup>. Esse novo conceito amplia a atuação dos cuidados paliativos, não sendo apenas cuidados dirigidos a pacientes terminais ou fora de possibilidade de cura, como definido anteriormente em 1990<sup>2,3</sup>. Com isso, os cuidados paliativos e a terapêutica curativa se integram, com o objetivo de promover um plano de cuidado mais consistente<sup>4,5</sup>. A abordagem da equipe de cuidados paliativos, segundo a Association for Children's Palliative Care, deve ser iniciada no momento do diagnóstico, em complementação à abordagem curativa, e permanecer até o desfecho do processo, seja ele a cura ou a morte, e até mesmo durante o luto familiar6.

Os cuidados paliativos pediátricos começaram a ser devidamente estruturados somente nos últimos anos, após a divulgação do documento da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Alívio da Dor no Câncer e os Cuidados Paliativos em Crianças, no qual declarou que toda criança com câncer receberia um padrão mínimo de alívio da dor e cuidados paliativos. Apesar de ter sido escrito especificamente para os cuidados oncológicos, esse princípio pôde ser es-

tendido para as demais condições na pediatria que necessitassem desse tipo de cuidado<sup>7</sup>.

Em pediatria, mais de 400 diagnósticos têm indicação de cuidados paliativos, sendo os mais frequentes de foro neurológico, cardiovascular, oncológico e genético/perinatal<sup>2-4,8</sup>. Apesar do conceito de cuidados paliativos e as indicações já estarem bem estabelecidos na literatura, o que se observa na prática é que os profissionais de saúde parecem não ter conhecimento pleno e estarem seguros no manejo desses pacientes, atribuindo-se isso à falta de educação continuada e treinamento médico<sup>9</sup>.

No Brasil, a formação médica específica em cuidados paliativos só teve início em 2010, diferentemente de outros locais, como os Estados Unidos (EUA), que na década de 1970 já contava com 6% das escolas de medicina com cursos sobre morte e morrer, ampliado para 30% em 1990, com formação em cuidados na terminalidade de vida. Vale ressaltar que, no Brasil, o tema de cuidados paliativos é abordado de maneira não contínua, não obrigatória e em disciplinas ligadas ao tema da morte, dor ou relacionado à área de oncologia apenas, não constando na grade curricular das escolas médicas 9.10.

Diante desse exposto, tornou-se evidente a necessidade de identificar o grau de informação dos residentes médicos e da equipe multidisciplinar acerca dos cuidados paliativos pediátricos no Hospital Materno Infantil de Brasília Dr. Antônio Lisboa, a fim de reconhecer mais precocemente os pacientes elegíveis

e melhorar a qualidade da assistência desses pacientes em nosso serviço.

## **METODOLOGIA**

O trabalho foi um estudo descritivo, transversal e com componente analítico, realizado no Hospital Materno Infantil de Brasília Dr. Antônio Lisboa, hospital pediátrico de referência em de Brasília (DF), durante o período de janeiro de 2023 a setembro de 2023.

A coleta de dados foi realizada através de um questionário previamente elaborado pela autora, durante os meses julho e agosto de 2023, com os principais temas acerca dos cuidados paliativos pediátricos.

Participaram do estudo residentes dos 3 anos da residência médica em pediatria e dos 2 anos de residência médica em neonatologia e terapia intensiva do hospital e residentes da equipe multidisciplinar, incluindo enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, farmácia, serviço social, terapia ocupacional e psicologia, que atuavam na pediatria geral, unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatologia, sendo elegíveis 47 residentes médicos da pediatria, 9 residentes médicos da terapia intensiva pediátrica, 12 residentes médicos da neonatologia e 42 residentes da equipe multiprofissional. O critério de elegibilidade foram os residentes que estavam cursando os programas de residência médica e multiprofissional do Hospital Materno Infantil de Brasília Dr. Antônio Lisboa no ano da pesquisa. Foram excluídos do estudo aqueles profissionais que estavam em licença durante todo o período de coleta de dados ou que não responderam ao questionário entregue pela autora.

O objetivo geral foi verificar o grau de informação dos residentes médicos e da equipe multidisciplinar do Hospital Materno Infantil de Brasília Dr. Antônio Lisboa acerca dos principais temas relacionados aos cuidados paliativos pediátricos. Os objetivos específicos foram identificar os pontos de maior e menor conhecimento sobre os principais temas de cuidados paliativos pediátricos, identificar a abordagem do tema cuidados paliativos em disciplinas, unidades curriculares ou discussões nos programas de graduação e pós-graduação na população estudada e caracterizar o perfil dos residentes médicos e multiprofissionais e suas percepções em cuidados paliativos pediátricos.

A coleta de dados foi feita através do preenchimento do questionário, distribuído aos residentes.

Com os resultados obtidos, foi realizada a tabulação dos dados, análise, discussão e conclusão dos resultados do trabalho.

A análise dos dados coletados foi feita a partir do programa Microsoft Excel 2013 Office, por meio de análise estatística. Foram consideradas as seguintes variáveis: faixa etária da amostra estudada, sexo, aspectos gerais da formação, experiência dos profissionais, contato com o tema de cuidados paliativos na graduação/pós-graduação e as questões relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos, esse composto por 14 itens, com as seguintes possibilidades de resposta: concordo totalmente, concordo parcialmente, nem concordo nem discordo, discordo parcialmente e discordo totalmente. A análise das respostas se deu através do percentual de cada resposta de acordo com os itens analisados.

O trabalho foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências de Saúde (FEPECS) – Número do Parecer Consubstanciado: 6.174.903 e CAAE: 69190722.4.0000.5553.

# **RESULTADOS**

Foram analisados 109 questionários, apesar de serem elegíveis 110 residentes médicos e da equipe multiprofissional.

Com relação aos dados iniciais, foram encontrados os seguintes resultados: a amostra contou com participantes de ambos os sexos, sendo a maioria mulheres (86%). No que se refere a faixa etária, a maioria tinha entre 21 e 30 anos (86%). Entre as classes profissionais, a amostra se dividiu entre 66 residentes médicos (62%), sendo 45 residentes da pediatria geral (69%), 9 residentes da unidade de terapia intensiva pediátrica (13%) e 12 residentes da neonatologia (18%); e 41 residentes da equipe multiprofissional, sendo 13 residentes da enfermagem (12%) e 4 residentes de cada uma das demais áreas: farmácia, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia, serviço social e terapia ocupacional (4% cada). Com relação ao local de trabalho, a maioria eram da pediatria geral (81%) e com tempo de atuação em pediatria entre 1 e 5 anos em sua maior parte (65%).

A análise sobre o contato dos residentes com o tema cuidados paliativos em disciplinas, unidades curriculares ou discussões nos programas de graduação e pós-graduação, identificou que metade dos participantes teve contato com esse tema na graduação (50%) e a maioria deles na pós-graduação (58%).

Ao serem avaliadas as respostas das assertivas específicas sobre cuidados paliativos pediátricos, foi visto que na primeira assertiva, na qual descrevia que os cuidados paliativos pediátricos são cuidados em fim de vida (*end-of-life care*), dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura, a maioria acertou a resposta (32%), assinalando discordo totalmente, obtendo essa resposta tanto por residentes médicos (38%), quanto pelos residentes da equipe multiprofissional (24%).

Na segunda assertiva, na qual descrevia que a abordagem dos cuidados paliativos pediátricos é prestada tanto ao paciente quanto à sua família até a morte do paciente, a maioria errou a resposta (59%), assinalando concordo totalmente, sendo a resposta correta discordo totalmente, obtendo essa resposta errada tanto por residentes médicos (59%), quanto pelos residentes da equipe multiprofissional (59%).

Na terceira assertiva, na qual descrevia que a abordagem dos cuidados paliativos pediátricos é realizada por uma equipe multidisciplinar, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e manejar sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais, a maioria acertou a resposta (87%), assinalando concordo totalmente, obtendo essa resposta tanto por residentes médicos (85%), quanto pelos residentes da equipe multiprofissional (88%).

Na quarta assertiva, na qual descrevia que a equipe multiprofissional deve ser composta por médico, enfermeiro, assistente social, capelão/assistente espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, profissional de psicologia, fonoaudiólogo, pedagogo, odontólogo, farmacêutico, profissionais de arteterapia/musicoterapia, dentre outros profissionais que atuam de forma interdisciplinar para o cuidado holístico da criança e sua família, a maioria acertou a resposta (81%), assinalando concordo totalmente, tanto por residentes médicos (79%) obtendo essa resposta, quanto pelos residentes da equipe multiprofissional (83%).

Na quinta assertiva, na qual descrevia que a assistência dos cuidados paliativos pediátricos é centrada no ambiente hospitalar e em centros de referência de cuidados paliativos, a maioria acertou a resposta (38%), assinalando discordo totalmente, sendo respondido por residentes médicos (43%), enquanto a maioria dos residentes da equipe multiprofissional respondeu discordo parcialmente (32%), seguido da resposta correta em 29%.

Na sexta assertiva, na qual descrevia que as doenças que demandam cuidados paliativos em pediatria são, principalmente, doenças congênitas e genéticas, cardiopatias, condições neurológicas crônicas e onco-hematológicas, a maioria acertou a resposta (51%), assinalando concordo totalmente, sendo respondido por residentes médicos (56%), enquanto a maioria dos residentes da equipe multiprofissional (51%) respondeu que concorda parcialmente, seguido da resposta correta 44%.

Na sétima assertiva, na qual descrevia que se enquadram como indicações de cuidados paliativos pediátricos: condições em que o tratamento curativo é possível, mas pode falhar (por exemplo: câncer); condições em que o tratamento intensivo em longo prazo pode se prolongar, mas a morte prematura pode ocorrer (por exemplo: HIV, anemia falciforme e fibrose cística); condições progressivas (por exemplo: trissomia do cromossomo 18 e doença neurodegenerativa); condições neurológicas não progressivas (por exemplo: prematuridade extrema e lesão cerebral hipóxica), a maioria acertou a resposta (68%), assinalando concordo totalmente, obtendo essa resposta tanto por residentes médicos (75%), quanto pelos residentes da equipe multiprofissional (54%).

Na oitava assertiva, na qual descrevia que segundo um dos princípios dos cuidados paliativos pediátricos, ter uma proposta terapêutica curativa se contrapõe à introdução dos cuidados paliativos, a maioria acertou a resposta (47%), assinalando discordo totalmente, respondido por residentes médicos (57%), já que os residentes da equipe multiprofissional (37%) responderam que discorda parcialmente, seguido da resposta correta em 29%.

Na nona assertiva, na qual descrevia que os cuidados paliativos pediátricos preconizam a ortotanásia, definida como a morte desejável, na qual não ocorre o prolongamento da vida artificialmente, diferente da eutanásia, definida como uma prática de abreviar a vida, ou a distanásia, definida como o prolongamento do processo de morte, por meio de tratamento que apenas prolonga a vida biológica do paciente, sem qualidade de vida e sem dignidade, a maioria acertou a resposta (55%), assinalando concordo totalmente, obtendo essa resposta tanto por residentes médicos

(59%), quanto pelos residentes da equipe multiprofissional (46%).

Na décima assertiva, na qual descrevia que a dor é um dos sintomas mais prevalentes nos cuidados paliativos pediátricos e se relaciona à própria doença, às intervenções médicas aplicadas ou ao tratamento instituído, a maioria acertou a resposta (69%), assinalando concordo totalmente, obtendo essa resposta tanto por residentes médicos (69%), quanto pelos residentes da equipe multiprofissional, nesse item apenas das residentes da enfermagem (62%).

Na décima primeira assertiva, na qual descrevia que no manejo da dor, podem-se utilizar analgésicos não-opioides, analgésicos opioides e drogas adjuvantes ou coanalgésicos, mas excluindo os procedimentos invasivos e a sedação, a maioria errou a resposta (36%), assinalando discordo parcialmente, sendo a resposta correta discordo totalmente, obtendo essa resposta errada tanto por residentes médicos (34%), quanto pelos residentes da enfermagem (54%). Já os residentes da farmácia, a maioria (50%) respondeu que discorda totalmente.

Na décima segunda assertiva, na qual descrevia que com relação aos medicamentos usados no manejo da dor em cuidados paliativos pediátricos, a "escada analgésica", com 3 degraus, orienta que a dor leve pode ser tratada com um analgésico não opioide, a dor moderada ou não responsiva a esse degrau com a associação de um opioide fraco, como codeína e tramadol, e uma dor forte pode ser tratada com um opioide forte (por exemplo: morfina), somado ou não a um analgésico não opioide, a maioria errou a resposta (63%), assinalando concordo totalmente, sendo a resposta correta discordo totalmente, que não foi assinalada por nenhum residente, obtendo essa resposta errada tanto por residentes médicos (68%), quanto pelos residentes da farmácia (100%). Já os residentes da enfermagem, a maioria (38%) responderam nem concordo nem discordo.

Na décima terceira assertiva, na qual descrevia que os critérios de limitação de suporte de vida utilizados são a ordem de não reanimar, não instituição de suporte avançado ou retirada do suporte avançado de vida já instituído, a maioria errou a resposta (38%), assinalando concordo parcialmente, sendo a resposta correta concordo totalmente, obtendo essa resposta errada tanto por residentes médicos (40%), quanto pelos residentes da psicologia (75%). Já a maioria dos

residentes da enfermagem (54%) respondeu que concorda totalmente. Os residentes da fisioterapia dividiram suas respostas uniformemente (25% cada) entre as respostas concordo totalmente, concordo parcialmente, discordo totalmente e discordo parcialmente.

Na décima quarta assertiva, na qual descrevia que com relação ao manejo da dispneia, a oxigenioterapia reduz a dispneia apenas nos pacientes hipoxêmicos e que para alívio da dispneia no final da vida ou refratária ao tratamento em outras enfermidades, os opioides são o medicamento de escolha, como morfina e fentanil, a maioria acertou a resposta (33%), assinalando concordo totalmente, obtendo essa resposta pela maioria apenas dos residentes médicos (35%). A maioria dos residentes da enfermagem (31%) respondeu discordo parcialmente. Em relação aos residentes da fisioterapia, a maioria (50%) respondeu que concorda parcialmente. A maioria dos residentes da farmácia (50%) respondeu nem concordo nem discordo.

Tendo em vista esses resultados, foi evidenciado que a maioria das questões foi respondida corretamente (70%), com a média de porcentagem de acerto de 56%. Já as questões respondidas de forma equivocada corresponderam a 30% do total, com a média de porcentagem de erro de 49%.

# **DISCUSSÃO**

O conceito de cuidados paliativos já está bem estabelecido na literatura, no entanto, o que se observa na prática é que os profissionais de saúde parecem não ter conhecimento pleno e estarem seguros no manejo desses pacientes, atribuindo-se isso à falta de educação continuada e treinamento médico, como já mencionado anteriormente<sup>9</sup>. Esse dado foi observado na pesquisa, onde apenas 50% dos residentes referem que tiveram contato com o tema de cuidados paliativos na graduação e 58% dos residentes referem esse assunto abordado na pós-graduação.

A formação médica em cuidados paliativos continua sendo abordada, em sua maioria, de maneira descontinuada, não constando na grade curricular obrigatória das escolas médicas<sup>9,10</sup>.

De forma geral, apesar da maioria das questões terem sido respondidas de forma correta, o que se observa é que a média de porcentagem de acertos não foi tão alta, correspondendo a 56%. Isso evidencia que o conhecimento médico e multiprofissional necessita de melhorias. Esse dado está de acordo com outros estudos, que expuseram que pesquisas realizadas em outros países mostraram um déficit na formação dos profissionais de saúde no que concerne aos cuidados paliativos<sup>11</sup>.

O primeiro conceito de cuidados paliativos foi descrito como cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. Após reformulação em 2002, foi descrito como uma abordagem prestada ao paciente frente a uma doença ameaçadora à vida e não só aos pacientes terminais¹-³. Apesar de ser um conceito importante e já muito bem estruturado, foi observado na pesquisa que umas parcelas dos residentes ainda não conhecem esse conceito mais amplo, de forma que, apesar de a maioria (32%) ter acertado a questão, ao somar a porcentagem das demais respostas, observa-se que 68% dos residentes não demonstraram ter conhecimento claro sobre esse assunto.

A abordagem dos cuidados paliativos deve ser realizada desde o momento do diagnóstico, até o desfecho do processo para o paciente, sendo a cura ou a morte, e durante o luto familiar<sup>6</sup>. Foi observado na pesquisa que a maioria dos residentes (59%) entende que a abordagem dos cuidados paliativos pediátricos é prestada tanto ao paciente quanto à sua família apenas até a morte do paciente, excluindo o conhecimento sobre o apoio da equipe à família durante o luto. Esse assunto foi o ponto de menor conhecimento dos residentes dentre todos os tópicos abordados na pesquisa.

Os cuidados paliativos visam uma abordagem multidisciplinar, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e manejar sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais, com cuidados prestados ao paciente e sua família frente à uma doença ameaçadora à vida<sup>1</sup>. Com relação à essa definição, a maioria dos residentes demonstrou bom conhecimento, já que 87% responderam o item de forma correta, sendo esse o ponto de maior conhecimento dos residentes dentre todos os tópicos abordados na pesquisa.

Para que o paciente tenha, então, essa abordagem holística, a equipe multiprofissional idealmente deve ser composta por médico, enfermeiro, assistente social, capelão/assistente espiritual, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista, psicólogo, psiquiatra, fonoaudiólogo, pedagogo, odontólogo, farmacêutico, profissionais de arteterapia, profissionais de

musicoterapia, dentre outros profissionais que atuam de forma interdisciplinar com reciprocidade, participando da tomada de decisões e do plano terapêutico¹. Sobre esse tópico também foi evidenciado um nível de conhecimento satisfatório por parte dos residentes, tanto que 81% deles acertaram esse item, sendo o segundo maior ponto de conhecimento dos residentes dentre todos os tópicos abordados na pesquisa.

Os cuidados paliativos podem ser coordenados em qualquer local, como no hospital ou outras unidades de saúde, *hospice*, casas de repouso e até no domicílio do paciente<sup>3</sup>. Com relação a esse tema, a maioria dos residentes acertaram o item sobre os locais que podem oferecer esse tipo cuidado.

Em pediatria, as doenças que demandam cuidados paliativos são, principalmente, doenças congênitas e genéticas, cardiopatias, condições neurológicas crônicas e onco-hematológicas<sup>3</sup>. A maioria dos residentes demostrou ter conhecimento sobre essas indicações, tanto que 51% acertaram a resposta desse item.

Continuando no tema dos pacientes elegíveis, de forma sistemática, as doenças elegíveis para cuidados paliativos pediátricos podem ser divididas em quatro grupos: 1. Condições em que o tratamento curativo é possível, mas pode falhar (por exemplo: doenças oncológicas e doenças cardíacas graves); 2. Condições em que o tratamento intensivo em longo prazo pode se prolongar, mas a morte prematura pode ocorrer (por exemplo: HIV, anemia falciforme e fibrose cística); 3. Condições progressivas (por exemplo: trissomia do cromossomo 13 ou 18 e doença neurodegenerativa), ou condições neurológicas não progressivas (por exemplo: prematuridade extrema e lesão cerebral hipóxica)<sup>2-4,8</sup>. Com relação a esse item, foi evidenciado que a maioria dos residentes (68%) tem conhecimento sobre os pacientes elegíveis aos cuidados paliativos. Esse tópico é de extrema importância, já que os residentes estão em contato com diversos pacientes com essas condições, por trabalharem em um hospital pediátrico de referência, que conta com o serviço de cuidados paliativos. Dessa forma, ao compreender os pacientes elegíveis, é possível identificar mais precocemente esses pacientes e melhorar a qualidade da assistência prestada em nosso serviço.

A introdução dos cuidados paliativos não se contrapõe à proposta terapêutica curativa, pelo contrário, mesmo quando há tratamento curativo, cuidados paliativos devem e necessitam ser implementados, com o

objetivo central de proporcionar melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para a criança e sua família<sup>4,12</sup>. A maioria dos residentes demonstrou ter conhecimento sobre esse conceito, já que 47% dos residentes acertaram a resposta desse item. Esse é outro conceito essencial, que possibilita a indicação dos cuidados paliativos no momento certo quando a equipe entende que essas abordagens são complementares e não antagônicas, não esperando esgotar as terapêuticas curativas para iniciar os cuidados paliativos. Com a progressão da doença e a consequente redução das possibilidades curativas, os cuidados paliativos assumem uma curva ascendente, tornando-se necessidade absoluta. Logo, assumir que não há lugar para cuidados paliativos até que as medidas curativas sejam exauridas, pode interferir na abordagem precoce de questões delicadas, como limitação de terapêutica invasiva no fim da vida<sup>4</sup>.

A eutanásia foi definida, inicialmente, como o ato de tirar a vida do ser humano. Atualmente, é definida como uma prática para abreviar a vida, com o objetivo de aliviar ou evitar sofrimento para os pacientes. Essa prática é ilegal no Brasil, tanto que o Código de Ética Médica brasileiro de 1988 aborda alguns artigos sobre o tema, se posicionando contrário à participação do médico na eutanásia e no suicídio assistido, porém essa prática é aceita em alguns países, como a Holanda e a Bélgica<sup>13</sup>.

A distanásia é conceituada como uma morte difícil ou penosa, usada para indicar o prolongamento do processo da morte por meio de tratamento que apenas prolonga a vida biológica do paciente, sem qualidade de vida e sem dignidade, podendo ser chamada também de obstinação terapêutica, já que a intenção é de se fixar na quantidade de tempo dessa vida e de instalar todos os recursos possíveis para prolongá-la ao máximo<sup>13</sup>.

A ortotanásia é definida como a boa morte ou morte digna, sendo a morte desejável, na qual não ocorre o prolongamento da vida artificialmente, através de procedimentos que acarretam aumento do sofrimento, alterando o processo natural do morrer. Nesse sentido, o indivíduo em estágio terminal é direcionado pelos profissionais envolvidos em seu cuidado para uma morte sem sofrimento, que dispensa a utilização de métodos desproporcionais de prolongamento da vida, tais como ventilação artificial ou outros procedimentos invasivos. A finalidade

primordial é não promover o adiamento da morte, sem, entretanto, provocá-la; é evitar a utilização de procedimentos que desonrem a dignidade humana na finitude da vida<sup>13</sup>. Esse conceito já é bem entendido pelos residentes, tanto que 55% acertaram a questão. No entanto, ainda é preciso melhorar, para que o fim de vida seja assistido da melhor forma possível, por toda a equipe.

A dor é um dos sintomas mais prevalentes nas crianças em cuidados paliativos e se relaciona à própria doença, às intervenções médicas aplicadas ou ao tratamento instituído<sup>14</sup>. A maioria dos residentes (69%) demonstrou ter conhecimento sobre a prevalência da dor. Isso é importante, já que à medida que o "cuidar" e o alívio do sofrimento são entendidos como prioridade na abordagem das crianças com condições clínicas ameaçadoras à vida, o manuseio da dor e de outros sintomas ganha espaço, sendo visto como parte fundamental no cuidado paliativo<sup>2,15</sup>.

O manejo da dor é realizado através da adoção de medidas não farmacológicas e farmacológicas. As medidas não farmacológicas incluem recursos psicocomportamentais, como musicoterapia e aromaterapia e recursos físicos como massoterapia e acupuntura<sup>1,14</sup>.

As medidas farmacológicas incluem três grupos: analgésicos não-opioides, analgésicos opioides e drogas adjuvantes ou coanalgésicos. Em caso de dor refratária a essas medidas, pode-se utilizar, ainda, os procedimentos invasivos e a sedação paliativa<sup>1,16</sup>. A abordagem completa da dor ainda precisa ser mais bem esclarecida aos residentes, já que a maioria errou o item que descrevia todas essas medidas. O conhecimento do manejo adequado da dor é fundamental, já que esse sintoma pode gerar impactos em diversas áreas da vida da criança, exercendo efeitos deletérios em longo prazo sobre a sensibilidade dolorosa, o funcionamento do sistema imunológico, a neurofisiologia e o comportamento<sup>17</sup>.

Outro ponto importante a ser considerado no manejo da dor é o impacto negativo que o controle inadequado desse sintoma pode causar nas famílias, como por exemplo, resultar em luto complicado, já que um dos desejos mais comuns dessas famílias é que a morte seja a menos dolorosa possível<sup>18</sup>.

Um dos princípios que orienta o manejo da dor é a "escada analgésica", que consiste na orientação de utilizar os medicamentos de acordo com sua potência analgésica e a intensidade da dor do paciente<sup>1,14</sup>.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1986, preconizou o uso sequencial de medicamentos através inicialmente de três degraus<sup>19,20</sup>.

Com base nessa diretriz, a dor leve poderia ser tratada com um analgésico não opioide, compondo o primeiro degrau. A dor moderada ou não responsiva a esse degrau poderia ser tratada com a associação de um opioide fraco, compondo o segundo degrau. E, por fim, uma dor forte poderia ser tratada com um opioide forte, somado ou não a um analgésico não opioide, compondo o terceiro degrau, sendo que apenas um medicamento de cada classe deve ser utilizado<sup>21</sup>. Além disso, em todos esses degraus poderia ser adicionado o uso de medicamentos adjuvantes, que ajudam na eficácia da analgesia e no controle dos efeitos adversos dos opioides, permitindo um controle da dor com menor risco de toxicidade<sup>2,16</sup>.

Se a dor persistisse, mesmo após uso das medicações do terceiro degrau, medidas intervencionistas como cateteres peridurais, neurólises e bloqueios nervosos poderiam ser utilizadas<sup>16,21</sup>.

No entanto, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2012, reformulou a "escada analgésica" para a população pediátrica<sup>1</sup>. De acordo com as novas diretrizes propostas, o segundo degrau, anteriormente composto por opioides fracos como codeína e tramadol, foi removido e a recomendação atual é o uso de pequenas doses de opioides fortes para o tratamento da dor moderada ou dor leve que não foi resolvida com as medicações utilizadas no primeiro degrau<sup>14,18,19,21-24</sup>. Essa mudança é embasada na conclusão de que não há evidências científicas suficientes para recomendar o uso seguro de codeína e tramadol em crianças<sup>14</sup>. Dessa forma, o risco-benefício de utilizar um opioide forte e efetivo é menor se comparado à incerteza da resposta da codeína e do tramadol no tratamento da dor<sup>22,24</sup>.

Apesar da reformulação da recomendação do uso dessas medicações já terem ocorrido há alguns anos, esse conhecimento ainda não está bem estruturado entre os residentes, já que a maioria (63%) errou o item sobre esse tema, evidenciando que a base teórica deles ainda consiste na recomendação dos 3 degraus e não de apenas 2, como é a recomendação mais recente<sup>4</sup>.

A limitação de suporte à vida deve ser considerada na ausência de tratamentos que tragam benefícios para o paciente e deve fazer parte do plano de cuidados paliativos. Inclui, portanto, a ordem de não reanimar, a não instituição de suporte avançado ou a retirada do suporte avançado já instituído<sup>4</sup>.

A limitação de suporte à vida em crianças é um assunto complexo e de interesse crescente, principalmente após a Bélgica ter aprovado, em fevereiro de 2014, lei sobre a eutanásia, sem referência a limites de idade. Estudos internacionais mostram que a maior parte dos cuidados em fim de vida para crianças ocorrem nas unidades de terapia intensiva e o objetivo do tratamento é a paliação dos sintomas para conforto do paciente e da família. A limitação do suporte à vida, geralmente se inicia pela decisão de não reanimar, evoluindo para a retirada do suporte ventilatório. A extubação paliativa é uma forma de limitação de suporte à vida utilizada mundialmente, principalmente em pacientes adultos, mas pouco descrita em crianças. No Brasil, a ordem de não reanimar é o critério de limitação do suporte à vida mais utilizado. A maioria dos pacientes é submetida à reanimação cardiorrespiratória nos momentos que antecedem o óbito, mesmo no caso de pacientes terminais. Os médicos pediatras intensivistas entendem a limitação do suporte à vida como sinônimo de não reanimar e/ou não oferecer novas terapias. Embora não oferecer ou suspender tratamentos que não serão suficientes para recuperar o bem-estar de um paciente sejam moralmente equivalentes, muitos profissionais não consideram a possibilidade de suspender alguma terapia, que parece ser visto como algo mais ativo e que poderia ter implicações legais<sup>4</sup>. Conforme evidenciado na literatura, esse tema é complexo, e ainda precisa ser melhor esclarecido entre os residentes, já que a maioria errou o item que descrevia os critérios de limitação de suporte de vida.

O manejo da dispneia se dá de diferentes formas, de acordo com o que causa esse sintoma. O oxigênio suplementar, por exemplo, reduz a dispneia apenas nos pacientes hipoxêmicos. Para alívio da dispneia no final da vida ou refratária ao tratamento em outras enfermidades, os opioides, como morfina e fentanil, são os medicamentos de escolha. Os benzodiazepínicos não são medicamentos de primeira linha, mas podem ser utilizados como coadjuvantes aos opioides na tentativa de redução da ansiedade associada à dispneia. Outros medicamentos podem ser agregados, como os diuréticos, corticoides e broncodilatadores<sup>25</sup>. Com

relação a esse tema, a maioria dos residentes acertaram, sendo um ponto importante, já que a dispneia também é um sintoma prevalente entre as crianças em cuidados paliativos.

# **CONCLUSÃO**

A educação médica e multiprofissional acerca de cuidados paliativos é extremamente importante para garantir que esses profissionais dominem todos os princípios que regem esse tema, de forma que, durante sua atuação, possam oferecer o melhor cuidado para o paciente e sua família em todas as esferas propostas.

O presente estudo constatou que a maioria dos residentes dominam grande parte dos principais conceitos que orientam os cuidados paliativos pediátricos, já que 70% das questões foram respondidas corretamente. No entanto, 30% das questões foram respondidas de forma errada, demonstrando que há pontos que devem ser mais bem abordados

na formação médica e multiprofissional, tanto na graduação quanto na pós-graduação, de forma a fortalecer esses conhecimentos. Esse déficit de conhecimento pode ser explicado pelo fato de uma porcentagem considerável dos residentes informarem que não tiveram acesso ao tema de cuidados paliativos na graduação, cerca de 50%, e também na pós-graduação, cerca de 42%.

A relevância desse estudo, então, é evidenciada pela necessidade dos profissionais de saúde dominar o tema, já que a prática do cuidado paliativo deve fazer parte do arcabouço de conhecimento técnico de todo médico e dos demais membros da equipe multiprofissional, de forma a garantir a melhor abordagem para o público pediátrico. Através dessa análise do grau de informação dos residentes médicos e da equipe multidisciplinar é possível, posteriormente, melhorar e ampliar o ensino na pós-graduação desses profissionais, de forma a garantir uma melhor formação nessa área desses profissionais e consequentemente seu trabalho futuro.

# **REFERÊNCIAS**

- 1. Iglesias SB, Zollner AC, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. Residência pediátrica. 2016;6:46-54.
- 2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos ANCP; 2012. [Acesso em: 6 mar. 2020]. Disponível em: http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf
- 3. Iglesias SB, et al. Cuidados paliativos pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento científico de medicina da dor e cuidados paliativos. 2017;1:1-9.
- 4. Valadares MT, Mota JA, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. Revista Bioética. 2013;21(3):486-93.
- 5. Waldman E, Wolf J. Palliative care for children with cancer. Nature. 2013;10:100-7.
- 6. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde; 2014. [Acesso em: 6 mar. 2020]. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.4/1871
- 7. Collins JJ, Frager G. Pain and pain relief in pediatric end-of-Life care. In: Finley GA, Mcgrath PJ, Chambers CT. Bringing pain relief to children: Treatment approaches. Humana press. 2006;59-80.
- 8. Himelstein BP, et al. Pediatric palliative care. The New England journal of medicine. 2004; 350(17): 1752-62.
- 9. Barbosa ME, Farias LM, Queiroz ME. Avaliação do conhecimento em cuidados paliativos pelos médicos residentes de pediatria do Recife [monografia] [internet]. Recife: Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS); 2021. [Acesso em: 8 set. 2022]. Disponível em: http://tcc.fps.edu.br:80/jspui/handle/fpsrepo/1063

- 10. Malta R, Rodrigues B, Priolli DG. Paradigma na formação médica: atitudes e conhecimentos de acadêmicos sobre morte e cuidados paliativos. Revista Brasileira de Educação Médica. 2018;42(2):34-44.
- 11. Oliveira JL, Rodrigues RP, Barreto LA. O conhecimento dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria em um hospital materno infantil. Rev Pesqui Fisioter. 2021;11(2):375-83.
- 12. Azevedo D, et al. Vamos falar de cuidados paliativos; 2015. [Acesso em: 14 set. 2020]. Disponível em: https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf
- 13. Felix ZC, et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. Ciência & Saúde Coletiva. 2013;18(9);2733-46.
- 14. Downing J, et al. Pediatric pain management in palliative care. Future medicine. 2015;5(1):23-35.
- 15. Piva JP, Garcia PC, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Revista brasileira de terapia intensiva. 2011;23(1):78-86.
- 16. Araújo CM, Oliveira BM, Silva YP. Avaliação e tratamento da dor em oncologia pediátrica. Revista médica de Minas Gerais. 2012;22(7):22-31.
- 17. Nair S, Neil MJ. Paediatric pain: physiology, assessment and pharmacology. Anesthesia tutorial of the week. 2013;1-9.
- 18. Meiring MA. Managing pain in children at the end of life: what the GP should know. South African medical journal. 2014;104(7):1-8.
- 19. Barbosa SM, Zoboli I. Atualização de condutas em pediatria; 2014. [Acesso em: 6 mar. 2020] Disponível em: https://www.spsp.org.br/site/asp/recomendacoes/Rec 69 CPaliativos.pdf
- 20. Hanks GW, et al. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. British journal of cancer. 2001;84(5):587-93.
- 21. Schaffer GV. Is the WHO analgesic ladder still valid?. Canadian family physician. 2010;56.
- 22. Kraychete DC, et al. Recomendações para uso de opioides no Brasil: Parte II. Uso em crianças e idosos. Revista dor. 2014;15(1):65-9.
- 23. Puleio ML, et al. Opioid treatment for mixed pain in pediatric patients assisted by the Palliative care team. Five years of experience. Archivos argentinos de pediatria. 2018;116(1):62-5.
- 24. Shaw TM. Pediatric palliative pain and symptom management. Pediatric annals. 2012;41(8):329-34.
- 25. Campbell ML. Caring for Dying Patients in the Intensive Care Unit: Managing Pain, Dyspnea, Anxiety, Delirium, and Death Rattle. AACN Advanced Critical Care. 2015;26(2):110-20.

