



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PROGRAMA DOUTORAL EM BIOÉTICA

ANDERSON DE ALMEIDA ROCHA

**PERSPECTIVA DOS MÉDICOS BRASILEIROS AO INSTITUIR CUIDADOS
PALIATIVOS E SUSPENDER TRATAMENTOS FÚTEIS EM PEDIATRIA**

PORTO, 2024

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PROGRAMA DOUTORAL EM BIOÉTICA

ANDERSON DE ALMEIDA ROCHA

**PERSPECTIVA DOS MÉDICOS BRASILEIROS AO INSTITUIR CUIDADOS
PALIATIVOS E SUSPENDER TRATAMENTOS FÚTEIS EM PEDIATRIA**

Tese apresentada no âmbito do Programa Doutoral em Bioética

da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal,

em convênio com o Conselho Federal de Medicina, Brasil.

Orientador: Professor Dr. Rui Nunes

PORTO, 2024

Documento da Nomeação do Júri da Prova de Doutorado

“Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém... a ninguém darei por prazer, nem remédio mortal, nem conselho que induza a perda”.

Hipócrates

“A ordem natural das coisas nos faz acreditar que os mais velhos morrem primeiro que os mais novos, os filhos devem enterrar os pais e não o contrário. Por isso mesmo falar de criança e morte pode parecer desnecessário. Mas não é. A criança também morre... seja nos colégios, seja na família, seja na sociedade, falar naturalmente sobre a morte é um tabu”.

Evaldo A. D’Assumpção

“Na sociedade em que vivemos, que preconiza o sucesso a qualquer custo, a morte é vista como um fracasso. Por isso, é comum constatar que alguns médicos se sentem tentados a abandonar os pacientes terminais. Na verdade, alguns o fazem, camuflando sua decisão de não mais participar do atendimento, forçando a transferência do paciente para a UTI, na qual a morte é um “espetáculo” comum, quase sempre cercada de um *mis-en-scène* que lhe confere um significado diferente: a morte venceu, mas todos lutaram contra ela, bravamente, com as mais “modernas” armas inventadas pelo homem! ”

Celmo Celeno Porto

“Dói muito dizer adeus a um filho. Falta o chão, as pernas perdem as forças, a vista escurece. Durante um tempo, a vida sai dos trilhos. Mas é preciso seguir em frente. Sempre! Aconteça o que acontecer... a perda de um filho é um luto inigualável. A dor é profunda. Perdemos a força, enfraquecemos a esperança, desacreditamos da alegria. Algumas famílias até duvidam de Deus”.

Tilza Tavares

“Cuidados Paliativos não é sobre morrer, é sobre como viver até lá”.

Ana Michelle Soares

“Cuidado paliativo não é uma alternativa de tratamento, e sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente.”

Cicely Saunders

Esse trabalho é dedicado:

À Luane pelo amor dedicado a mim e às minhas aspirações, sempre com um incentivo para não desistir, apoio incondicional e compreensão nos momentos de dúvida, angústia e medo, sempre companheira, forte e presente.

Ao André, filho amado, que soube entender as intempéries de um pai doutorando e conviver nesses últimos anos com as atribulações vividas, passando por elas com a sabedoria de uma criança que sente e enxerga todo o esforço empenhado na busca de uma conquista que também é dele.

Aos meus alunos de Medicina, fonte de inspiração para que minha carreira de docente não pare.

Às crianças que passaram por meus cuidados nesses mais de 20 anos de serviços prestados à Medicina, arte que aprendi com os melhores mestres, e que proporcionaram-me estar no lugar certo.

AGRADECIMENTOS

A Deus por despertar em mim o interesse por um tema tão exaustivo que por muitas vezes fez brotar lágrimas de alegria e de tristeza, e que permitiu exercer minha humanidade, tornando-me uma pessoa mais compassiva; levando ao meu extremo sem fraquejar nem perder minha fé.

Ao Professor Doutor Rui Manuel Lopes Nunes pela generosidade em compartilhar seus conhecimentos e dedicar seu tempo a orientar-me sob a ótica das melhores práticas médicas, com irrestrito apoio e crédito na concretização desse projeto de vida.

À Professora Dra. Francisca Rego pelo apoio incondicional e por compartilhar sua experiência na confecção dessa obra.

Ao Conselho Federal de Medicina, por ter viabilizado a oportunidade de realizar o Doutorado em Bioética através de parceria com a Universidade do Porto.

À Senhora Flávia Maurício pela sua humildade, dedicação e generosidade, tornando-se luz durante essa caminhada.

À Sétima turma do Programa Doutoral em Bioética em parceria com o Conselho Federal de Medicina que sempre se manteve unida em prol de um objetivo comum e muito ajudou na realização deste projeto; colegas ímpares de conhecimentos únicos e que muito engrandeceram o meu aprendizado.

Aos Professores da Universidade do Porto pelos ensinamentos e pelo compartilhamento de vivências essenciais nesse grato momento.

À Luane Carvalho de Almeida pela irrestrita parceria, dedicação e amor a uma causa que também se tornou dela.

SUMÁRIO

SIGLAS E SÍMBOLOS.....	10
LISTA DE GRÁFICOS.....	12
LISTA DE FIGURAS.....	13
1. RESUMO.....	14
2. ABSTRACT.....	17
3. INTRODUÇÃO.....	20
4. JUSTIFICATIVA.....	24
5. OBJETIVOS.....	28
5.1. Objetivos gerais.....	28
5.2. Objetivo específico.....	28
6. ESTADO DA ARTE.....	29
6.1 Cuidados Paliativos.....	29
6.1.1 Cuidados Paliativos em Pediatria.....	30
6.2 Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil.....	33
6.3 Critérios para introdução dos Cuidados Paliativos em pediatria.....	50
6.3.1 Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	50
6.3.2 Espiritualidade em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	53
6.4 O tabu da morte em pediatria.....	54
6.4.1 O luto em pediatria.....	56
6.5 Obstinação terapêutica.....	57
6.6 Autonomia e dignidade do paciente pediátrico.....	59
6.7 Dilemas e influências na introdução dos cuidados paliativos pediátricos.....	62
6.8 Sentimentos vivenciados ao iniciar cuidados paliativos pediátricos.....	80
7. MÉTODOS.....	84
8. ARTIGOS PUBLICADOS.....	88
8.1 Artigo 1 - publicado na revista Acta Bioethica em junho de 2023.....	88
8.2 Artigo 2 - publicado no International Journal of Development Research em junho de 2023.....	102
8.3 Artigo 3 - Aceite para publicação na revista Acta Bioethica em 2024.....	120

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	136
10. CONCLUSÃO.....	160
11. REFERÊNCIAS.....	165
12. APÊNDICES.....	180
Apêndice 1 – Modelo de carta de solicitação dos contatos por e-mail.....	180
Apêndice 2 – Exemplo de termo de aceite recebido.....	183
Apêndice 3 – Modelo de carta de solicitação de participação da pesquisa distribuída em congressos.....	184
Apêndice 4 – TCLE.....	185
Apêndice 5 – Questionário desenvolvido pelo autor.....	187
Apêndice 6 – Artigo 1. publicado na revista Acta Bioethica em junho de 2023.....	202
Apêndice 7– Artigo 2 publicado no International Journal of Development Research em junho de 2023.....	212

SIGLAS E SÍMBOLOS

AMB – Associação Médica Brasileira

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CACON – Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

CFM – Conselho Federal de Medicina

CHD – Classificação Hierárquica descendente

CP – Cuidado Paliativo

CPC – Children Palliative Care

CREMESP – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

HSPE/SP – Hospital do Servidor Público do Estado de São Paulo

ICPCN - International Children's Palliative Care Network

INCA – Instituto Nacional do Câncer

IRAMUTEQ – Interface de R para Análises Multidimensionais de Textos e Questionários

OMS – Organização Mundial da Saúde

$P <$ - Indicador de relevância estatística.

QT – Quimioterapia

R – Software de análise estatística

SUS – Sistema Único de saúde

TMO – Transplante de Medula óssea

UCE – Unidade de Contexto Elementar

UNACON – Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UTIP – Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

x^2 - Qui-quadrado

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos médicos por região da federação.....	37
Gráfico 2 - Distribuição das especialidades médicas por região dos médicos que atuam em cuidados paliativos pediátricos.....	39
Gráfico 3 - distribuição por gênero e idade dos médicos que atuam em cuidados paliativos pediátricos.....	47
Gráfico 4 - influências existentes no momento de se instituir cuidados paliativos, percebidas pelos médicos brasileiros.....	72
Gráfico 5 - padrão financeiro das famílias e pacientes que normalmente aceitam cuidados paliativos.....	74
Gráfico 6 - padrão de escolaridade das famílias e pacientes que normalmente aceitam cuidados paliativos.....	74
Gráfico 7 - padrão de escolaridade das famílias e pacientes que normalmente aceitam cuidados paliativos.....	75
Gráfico 8 - Sentimentos vivenciados pelos médicos que já indicaram cuidados paliativos.....	81
Gráfico 9 - Sentimento que transparece nos familiares ao se falar sobre cuidados paliativos em pediatria, na visão dos médicos pesquisados.....	82
Gráfico 10 - Impacto financeiro dos cuidados paliativos em pediatria.....	148
Gráfico 11 - porcentagem de médicos brasileiros que já colocaram crianças em cuidados paliativos.....	150

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Mapeamento dos serviços de cuidados paliativos no Brasil - ANCP 2018.....	36
Figura 2 - distribuição dos serviços por região do país.....	38
Figura 3 - Brasil – nível 1 - nenhuma prestação conhecida de cuidados paliativos para crianças.....	41
Figura 4 - Brasil – nível 3 - evidência de cuidados paliativos localizados para crianças e disponibilidade de treinamento.....	41
Figura 5 - Dendrograma - corpus total.....	66
Figura 6 - Extrato de dendrograma - Classe 1.....	67
Figura 7 - Extrato de dendrograma - Classe 2.....	68
Figura 8 - Extrato de dendrograma - classes 2, 5 e 6.....	76
Figura 9 - Extrato de dendrograma - classe 5.....	79
Figura 10 - Extrato de dendrograma - classe 6.....	83
Figura 11 - Principais pontos da classificação hierárquica descendente (CHD) da pesquisa, gerados pelo IRAMUTEQ*.....	137
Figura 12 - Dendrograma - corpus total.....	138
Figura 13 - Extrato de dendrograma - classe 1.....	142
Figura 14 - Extrato de dendrograma - classe 7.....	146
Figura 15 - Extrato de dendrograma - classe 3.....	147
Figura 16 - Extrato de dendrograma - classe 4.....	149
Figura 17 - Extrato de dendrograma - classe 2.....	152
Figura 18 - Análise fatorial da pesquisa pelo IRAMUTEQ*.....	156
Figura 19 - Análise de similitude da pesquisa gerada pelo IRAMUTEQ*.....	158
Figura 20 - Nuvem de palavras da pesquisa gerada pelo IRAMUTEQ*.....	159

1. RESUMO

Introdução: A perspectiva e os conceitos de vida e morte no âmbito da pediatria são diversos entre profissionais de saúde, familiares e sociedade. O princípio e a terminalidade da vida, numa cultura judaico-cristã como a brasileira, trazem inúmeras discussões éticas. O tratamento centrado no bem-estar da criança com pleno envolvimento da família é a base para o sucesso do tratamento paliativo em crianças no fim da vida. A situação da terminalidade da vida, em pediatria, toma uma amplitude imensurável do ponto de vista bioético; criando situações na qual os conflitos bioéticos se tornam evidentes. A morte neste contexto é um evento antinatural, inesperado para a família e para a sociedade e ainda pouco aceito entre os profissionais de saúde como o processo natural de uma doença. Acolher os familiares em seu luto, além de antecipar o planejamento desses cuidados de maneira organizada e estruturada, na busca da melhoria da qualidade de vida é fundamental nos cuidados paliativos. **Objetivos:** Entender e refletir sobre as perspectivas dos médicos brasileiros frente ao desafio dos cuidados paliativos em pediatria. **Métodos:** Estudo prospectivo, transversal, quantitativo e qualitativo exploratório e descritivo. Utilizou-se Windows Excel* 2016 para análise quantitativa; os dados qualitativos analisados pelo *software* IRAMUTEQ* (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), versão 0.7 alpha 2, criado por Pierre Ratinaud, como 'uma interface do programa estatístico R capaz de analisar de forma multidimensional textos e questionários com aproveitamento de 92,99% após processo de pré-teste da ferramenta, com análises textuais clássicas, de especificidades, similitude, nuvem de palavras e estatísticas de qui-quadrado. A participação dos médicos foi livre, após convite por escrito ou por contato telefônico, e formalizada através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e a pesquisa foi enviada a médicos que constavam do rol da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, por e-mail através da ferramenta "Google Forms"*, preservando o sigilo dos pesquisados e do teor de suas respostas, que foram analisadas sem se identificar o autor. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número do Certificado de

Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 09142319.9.0000.0012, parecer número 3.227.573, no Brasil, além de ser aprovada por parecer da Comissão Científica da Faculdade de Medicina do Porto, em Portugal. **Resultados:** Presume-se erroneamente que cuidados paliativos somente são aplicados em decorrência do estágio terminal da doença, como um modelo do “nada a se fazer” em relação aos cuidados curativos terapêuticos específicos. A maior parte dos médicos que trabalham com cuidados paliativos pediátricos queixam-se da falta de estudos na área e afirmam possuírem dificuldades em instituir tais cuidados principalmente por influência familiar, advinda da recusa da morte da criança e dos diversos sentimentos expressos pela família, sendo os principais a dúvida, o medo e a angústia gerada pelo tema. Existem conflitos de cunho ético, cultural, conceitual, social e educacional. As influências socioculturais são refletidas em angústias e tabus da não aceitação da morte infantil e figuram como dificuldades na implantação dos cuidados paliativos pediátricos. Os médicos brasileiros demonstram um notório desconhecimento dos cuidados paliativos pediátricos e atribuem essa falha também a influências institucionais e à escassez de legislação e de estudos sobre o assunto; à falta de protocolos internacionalmente reconhecidos e embasados de forma bioética. Os cuidados paliativos se iniciam no insucesso do tratamento de doenças ameaçadoras da vida num momento de prognóstico desfavorável para a criança, levando essas a sofrerem manobras de obstinação terapêutica que prolongam tanto o seu sofrimento quanto o de seus familiares e o dos profissionais de saúde. **Conclusão:** O paradigma de cura interpõe-se entre a ética da resolubilidade acrítica e a ética em sua essência. A característica de vulnerabilidade peculiar do paciente pediátrico faz com que os cuidados paliativos nessa população tomem dimensões de tal proporção que diversos dilemas possam estar atrelados à ditames culturais e/ou a crenças religiosas que mantêm a medicina num patamar ideológico e cientificista que promove um paternalismo técnico científico em prol da cultura de que “tudo deve ser feito” e que “a morte da criança não deve acontecer”, contrapondo ao pensamento do melhor bem ao paciente, com isso indo ao encontro de atitudes obstinadas na busca pela sensação de dever cumprido do médico, desfigurando os cuidados paliativos de seus fundamentos,

principalmente no que tange a autonomia e a dignidade humana, trazendo à tona preconceitos por parte da classe médica e questionamentos que dificultam a implantação dos cuidados paliativos pediátricos, bem como a suspensão de tratamentos fúteis.

Palavras-chave: Bioética em pediatria. Cuidados paliativos pediátricos. Tratamentos fúteis em pediatria. Perspectivas.

2. ABSTRACT

Introduction: The perspective and concepts of life and death in pediatrics are diverse among health professionals, family members and society. The principle and terminality of life, in a Judeo-Christian culture like Brazil, bring countless ethical discussions. Treatment focused on the child's well-being with full family involvement is the basis for successful palliative treatment in children at the end of life. The situation of end-of-life, in pediatrics, takes on an immeasurable scope from a bioethical point of view; creating situations in which bioethical conflicts become evident. Death in this context is an unnatural event, unexpected for the family and society and still little accepted among health professionals as the natural process of a disease. Welcoming family members in their grief, in addition to anticipating the planning of this care in an organized and structured way, in the search for improving quality of life. **Objectives:** Understand and reflect on the perspectives of Brazilian doctors facing the challenge of palliative care in pediatrics. **Methods:** Prospective, cross-sectional, quantitative and qualitative exploratory and descriptive study. Windows Excel* 2016 was used for quantitative analysis; qualitative data analyzed by the software IRAMUTEQ* (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), version 0.7 alpha 2*, created by Pierre Ratinaud, as an interface to the statistical program R capable of analyzing texts and questionnaires in a multidimensional way with 92.99% success after the tool's pre-test process, with classic textual analysis, specificities, similarity and word cloud and chi-square statistics. The participation of doctors was free, after a formal invitation in writing or by telephone, and formalized through the Free and Informed Consent Form, and the survey was sent to doctors who were on the list of the National Academy of Palliative Care, by email through the "Google Forms"* tool, preserving the confidentiality of those surveyed and the content of their responses, which were analyzed without identifying the author. The research was approved by the Research Ethics Committee, under the Certificate of Presentation for Ethical Appreciation (CAAE) number: 09142319.9.0000.0012. Aproveiment number 3,227,573, in Brazil, in addition to being approved by the Scientific Committee

of the Faculty of Medicine of Porto, in Portugal. **Results:** It is wrong to assume that palliative care is only applied due to the terminal stage of the disease, as a “nothing to do” model in relation to specific therapeutic curative care. Most doctors who work with pediatric palliative care complain about the lack of studies in the area and state that they have difficulties in establishing such care, mainly due to family influence, arising from the refusal of the child's death and the different feelings expressed by the family, being the main concerns are doubt, fear and anguish generated by the topic. There are ethical, cultural, conceptual, social and educational conflicts. Sociocultural influences are reflected in anxieties and taboos regarding non-acceptance of infant death and appear as difficulties in implementing pediatric palliative care. Brazilian doctors demonstrate a notorious lack of knowledge of pediatric palliative care and also attribute this failure to institutional influences and the lack of legislation and studies on the subject; the lack of internationally recognized and bioethically based protocols. Palliative care begins when the treatment of life-threatening illnesses is unsuccessful at a time of unfavorable prognosis for the child, leading them to suffer therapeutic obstinacy maneuvers that prolong their suffering, that of their families and health professionals. **Conclusion:** The healing paradigm stands between the ethics of uncritical resolvability and ethics in its essence. The peculiar vulnerability characteristic of pediatric patients means that palliative care in this population takes on dimensions of such proportion that several dilemmas may be linked to cultural dictates and/or religious beliefs that maintain medicine on an ideological and scientific level that promotes technical paternalism. Scientific in favor of the culture that “everything must be done” and that “the death of the child must not happen”, opposing the thought of the best good for the patient, thus meeting obstinate attitudes in the search for the feeling of duty fulfilled by doctor, disfiguring palliative care from its foundations, especially with regard to autonomy and human dignity, bringing to light prejudices on the part of the medical profession and questions that hinder the implementation of pediatric palliative care, as well as the suspension of futile treatments.

Key words: Bioethics in pediatrics. Pediatric palliative care. Futile treatments in pediatrics. Perspectivas.

3. INTRODUÇÃO

A perspectiva e os conceitos de vida e morte no âmbito da pediatria são diversos entre profissionais de saúde, familiares e sociedade. O princípio e a terminalidade da vida, numa cultura judaico-cristã como a brasileira, trazem inúmeras discussões éticas. A ética é uma virtude humana e busca enfatizar, em seus princípios, fundamentos que facilitam as tomadas de decisões¹. Neste contexto, os cuidados paliativos em pediatria, por vezes, fazem frente ao avanço biocientífico da medicina, por outras, aliam-se a ele e em todas criam dilemas éticos quanto a questões relativas ao início e ao fim da vida².

Vida é definida pela língua portuguesa como “o período que decorre entre o nascimento e a morte. Já a morte é o fim da vida; cessação da vida”³. Filosoficamente, ambos os substantivos têm inúmeras definições, o que torna os princípios bioéticos ferramentas de ação nos cuidados com o paciente pediátrico. A criança, como indivíduo vulnerável, exige cuidado especial, de forma que as decisões médicas em fim de vida em seu caso representam desafios clínicos e éticos adicionais⁴. “Vulnerabilidade é condição humana inerente a sua existência em sua finitude e fragilidade, de tal maneira que não pode ser superada ou eliminada”⁵. Reconhecer-se vulnerável traz a compreensão da vulnerabilidade do outro e consigo a necessidade do cuidado compassivo e solidário em sua totalidade. O tratamento centrado no bem-estar da criança com pleno envolvimento da família é a base para o sucesso do tratamento paliativo em crianças no fim da vida⁶.

Existe uma linha tênue entre a vida e a morte em pediatria, bem como entre os avanços científicos e as questões éticas no início e no final da vida. Assim, questiona-se o limite da utilização de tratamentos invasivos para prolongar a vida dos pacientes em relação às suas consequências negativas para a saúde física e mental da criança⁷.

A situação da terminalidade da vida, quando se envolvem crianças, toma uma amplitude muitas vezes imensurável do ponto de vista bioético. Cuidados paliativos e limitação terapêutica de crianças criam situações na qual os conflitos bioéticos se tornam evidentes⁸. A morte em pediatria é um evento antinatural, inesperado para a família e para a sociedade e ainda pouco aceito entre os profissionais de saúde, muitas vezes não sendo aceita como o processo natural de uma doença. “Profissionais de saúde frente a crianças em condições limitantes de vida devem reconhecer a necessidade de cuidados paliativos”⁹, acolher os familiares em seu luto, além de antecipar o planejamento desses cuidados de maneira organizada e estruturada, na busca da melhoria da qualidade de vida.

Refletir sobre a morte e o sofrer humanos é refletir sobre como vivemos e em que acreditamos. Tratar a finitude da vida e a existência de doenças que permeiam a nossa caminhada e em que tipo de vida levamos de forma consciente é perceber a nossa existência e a do outro. A ideia do cuidado com a vida e da melhoria da qualidade de vida nos remete ao entendimento de que o sofrimento e a morte fazem parte do mesmo processo e precisam ser aceitos como elementos constituintes da existência humana¹⁰. Perceber a irreversibilidade da morte, e o sofrer contíguo a esta, traz implicações culturais e sociais, de circunstâncias distintas à pluralidade de cada povo, pelos diversos níveis de desenvolvimento civilizacional e por seus padrões culturais, manifestados em uma variedade de atitudes e de comportamentos. A vida, quando ameaçada, mostra seu valor. Sabidamente, todos morrem. Mas poucos sabem expressar suas emoções quanto a esse tema. Em se tratando da morte em pediatria, o silêncio impera. Mas, “a criança deve-se tornar consciente de que o sofrimento e morte são elementos naturais da realidade”¹⁰.

O tema da morte e o morrer em suas relações com as práticas paliativistas pediátricas precisam ser mais discutidos de forma crítica e reflexiva, almejando contribuir para a sua desmistificação e seu caráter de tabu, presente na maioria das pessoas, o que traz incômodo e distanciamento das relações doente-família-médico de pacientes com doenças terminais, além

de acarretar sentimentos complexos e prejudiciais a todos os envolvidos no processo¹¹.

O médico enfrenta dilemas atrelados a crenças religiosas e conflitantes com o desejo do paciente e/ou da família, fazendo-se necessária uma revisão de valores que possam impulsioná-lo a ideologicamente atrelar seus conhecimentos científicos e a tecnocracia a uma consciência humanística voltada ao cuidar de forma a envolver-se como ser humano que é, no entendimento e nas particularidades do doente e de sua família¹².

“O processo de morte de uma criança, mesmo nascida com doenças com prognósticos reservados, é tido como um evento inesperado para seus familiares, pois sempre será considerado fora da ordem natural”¹². Os pais buscam “encontrar nos cuidados com o fim de vida de seus filhos: informações honestas e completas; acesso rápido à equipe de saúde; coordenação da comunicação e dos cuidados; poder expressar suas emoções e receber suporte por parte da equipe médica; preservação da integridade da relação pais e filhos e apoio na religiosidade por meio da fé”¹².

Infere-se que os médicos, em geral, não estão aptos a lidar com a religiosidade de seus pacientes, o que implica em negligência médica, pois privar o paciente de tal cuidado pode impor barreiras e não ser benéfico ao tratamento e tornar o processo de aceitação da morte algo pouco sustentável, trazendo influência negativa ao tratamento paliativo. De acordo com evidências atuais, a religiosidade está relacionada a uma melhora global da saúde dos pacientes e à diminuição da ansiedade causada pela morte”¹².

A Academia Americana de Pediatria propõe diretrizes que preparem os profissionais de saúde envolvidos em cuidados paliativos, bem como o manejo de familiares e cuidadores enlutados no intuito da melhor relação médico-paciente ¹³.

A ANCP possui 26 comitês, dentre eles o comitê de pediatria criado em 2021, compostos por profissionais da área de saúde, associados e adimplentes. Possuem o objetivo de apoiar a assistência, a educação

permanente e o desenvolvimento profissional continuado, a crítica científica e a pesquisa, pelos profissionais envolvidos com cuidados paliativos¹⁴. Possui também publicações próprias e diretrizes a profissionais de saúde e familiares envolvidos nos cuidados paliativos, porém, há muito pouca informação a despeito dos cuidados paliativos em pediatria¹⁴.

“As ações de saúde estão cada vez mais marcadas pelo paradigma da cura, caracterizadas por cuidados críticos e intensivos em medicina de alta tecnologia. A presença massiva da tecnologia é fato necessário e legítimo da medicina contemporânea. Mas o paradigma de curar torna-se facilmente o prisioneiro da tecnologia, pois diante da pulsão de vida não é difícil esquecer que a medicina é uma atividade de meio e não de resultado”¹⁵.

O paradigma do cuidado opõe-se a essa ênfase na cura, baseando-se na compreensão e cuidado do paciente em estado terminal e seus familiares. Essa perspectiva chama a atenção para os limites do “curar” imposto à medicina¹⁵.

4. JUSTIFICATIVA

“O impacto do adoecimento de uma criança sobre o núcleo familiar e sobre a sociedade, a dificuldade de definir prognóstico e terminalidade em pediatria, a necessidade de individualização do tratamento de acordo com os valores e os conceitos de qualidade de vida do paciente e de sua família e a importância do trabalho em equipe são apenas alguns dos desafios encontrados pelos profissionais de saúde que participam do cuidado destes pacientes. Ao mesmo tempo em que avanços tecnológicos permitem que pacientes pediátricos com anomalias congênitas complexas sobrevivam por mais tempo, por vezes até a idade adulta, nossa rede de profissionais e hospitais não está adequadamente preparada para atender todas as necessidades destes pacientes que acabam precisando de acompanhamento interdisciplinar por longos períodos”¹⁶.

Reconhecer que uma criança é portadora de uma doença incurável e prover os cuidados paliativos necessários é um desafio também para as equipes. Os profissionais, além da oncologia, devem ter uma formação sólida em cuidados paliativos que favoreça o trânsito de um objetivo de cuidado a outro sem a perda de vínculo¹⁷.

Quanto mais precoce for a atuação conjunta das equipes de cuidados paliativos, mais efetiva será essa integração, e menor será a sensação de abandono, que muitas vezes acompanha a transição do cuidado¹⁷.

A compreensão dos cuidados paliativos em pediatria é muitas vezes errada ou incompleta; presume-se que tais cuidados só são aplicados em decorrência do estágio terminal da doença, como um modelo do “nada a se fazer” em relação aos cuidados curativos terapêuticos específicos. O processo de morrer pode tornar-se muito doloroso para famílias de crianças em fase terminal, bem como para cuidadores. Promover o bem-estar minimizando o sofrimento e proporcionando uma morte digna é preceito fundamental em cuidados paliativos¹⁸. Na infância, a determinação de irreversibilidade do estado de saúde da criança e a definição da terminalidade de sua vida torna-se

um processo árduo em uma sociedade paternalista de conceitos tradicionais como a latino-americana¹⁹.

“Há uma lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, essencial para o atendimento adequado, devido à ausência de residência médica e a pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade. Ainda hoje, no Brasil, a graduação em medicina não ensina ao médico como lidar com o paciente em fase terminal, como reconhecer os sintomas e como administrar esta situação de maneira humanizada e ativa”²⁰.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima, adicionalmente, que a demanda global por cuidados para pessoas com doenças terminais continuará crescendo à medida que a população envelhece e a carga de doenças crônicas não transmissíveis aumenta. Em 2060, a necessidade de cuidados paliativos deverá quase dobrar, e diante deste cenário, os países classificados como de Primeiro Mundo, como Inglaterra, Estados Unidos e Canadá, são tidos como referências. Já o Brasil ainda precisa se fortalecer nesta questão, tendo ficado em 42º lugar entre as 80 regiões que tiveram indicadores quantitativos e qualitativos dessa linha de cuidados avaliados por um estudo publicado pelo The Economist em 2015²¹, não havendo dado mais recente.

“Os cuidados paliativos têm como princípios defender a vida e o valor de cada paciente; integrar aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao contexto clínico de cuidado; e oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente”²².

“Lembrando que o referencial dos direitos humanos preconiza a filosofia do cuidado centrado no paciente e o respeito à autonomia deste. Desta forma, adotar o referencial dos direitos humanos aos cuidados paliativos significa conferir voz ao paciente, assegurar que sua vontade seja respeitada, bem como, que o cuidado seja dispensado à família e a cuidadores”²².

A fenomenologia propõe o estudo direto e a descrição dos fenômenos como são experienciados, sem teorias acerca de suas causas e o mais livre de

preconceitos e suposições²³; é uma atitude de reflexão do fenômeno que se mostra para nós, na relação que estabelecemos com o outro, no mundo. Só conseguimos entender vivências e seus significados se ficarmos atentos às narrativas. Estas, são importantes para entendermos o contexto social, cultural, familiar, econômico e político que circunscrevem as experiências vividas por outro ser e que lhes dão significado²³.

Hodiernamente, as análises de dados qualitativos através de programas de computador têm fornecido maior organização e codificação de expressões e ideias, auxiliando na melhor compilação dos dados e promovendo uma boa compreensão desses com propensas a estruturação de uma boa reflexão. Um desses programas foi desenvolvido por Pierre Ratinaud, na França, e tem sido atualizado periodicamente, para que seja uma ferramenta eficaz e confiável na análise de dados qualitativos: o IRAMUTEQ* (do francês: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Tal programa trabalha em interface com a plataforma R, conhecida mundialmente entre os estatísticos, e validada para diversos estudos. O IRAMUTEQ* possui ferramentas de processamento de dados que transforma os resultados em instrumentos de exploração, busca e associação de formas textuais clássicas, construindo estatísticas de qui-quadrado, ou análises de frequência por similitude, por árvores ou nuvens de palavras. As análises textuais buscam nas respostas pesquisadas, a significância entre as palavras e o assunto proposto, de forma a classificar de maneira hierárquica as informações contidas no escopo da pesquisa.

O processamento dos dados proporcionou uma melhor análise, de forma mais detalhada, com descrição dos objetivos e apresentação dos resultados de forma sustentada, sem perda das narrativas qualitativas para a construção das reflexões acerca do tema, houve a confecção dos parâmetros para utilização do programa de computador conforme tutorial fornecido pela empresa desenvolvedora.

Diante do exposto, “os benefícios dos cuidados paliativos para o paciente e sua família são inúmeros, inclusive nessa fase final. Justamente

quando as perspectivas de cura são restritas que muito se pode continuar fazendo em termos de cuidado, criando um verdadeiro ambiente de acolhimento, onde o papel principal deixa de ser a doença e passa a ser o doente. O paciente pode participar do processo de condução ativamente, planejando desde questões burocráticas que envolvem o fim da vida até a despedida de familiares e a resolução de pendências. Para os familiares, é uma chance de encarar o momento, de poder se despedir e apoiar o seu parente, ajudando na condução dos processos”²¹.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivos gerais

Refletir e entender as perspectivas dos médicos brasileiros na implantação dos cuidados paliativos em pediatria, bem como de se suspender os tratamentos fúteis.

5.2. Objetivo específico

Avaliar os impactos dos cuidados paliativos e da suspensão dos tratamentos fúteis em pediatria.

Mapear os cuidados paliativos pediátricos brasileiros.

Entender como são prestados os cuidados paliativos em pediatria no Brasil.

Conhecer as estratégias de aplicação de cuidados paliativos pediátricos no Brasil e o perfil das instituições que os aplicam.

Conhecer o perfil das famílias e dos pacientes pediátricos que entram em cuidados paliativos.

Entender os principais dilemas acerca dos cuidados paliativos em pediatria.

6. ESTADO DA ARTE

6.1 Cuidados Paliativos

A OMS define cuidados paliativos como uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto para os pacientes, quanto para os familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida, com busca do alívio do sofrimento, através de uma avaliação precisa e criteriosa do tratamento de sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual. A OMS enfatiza que em crianças deve-se avaliar o estresse físico, psíquico e social, com abordagem multidisciplinar que inclui a família²⁴.

Os princípios de atuação em cuidados paliativos definidos pela OMS contemplam: a promoção do alívio da dor e de outros sintomas responsáveis pelo sofrimento²⁴; reconhecimento da morte como um processo natural inerente à vida, que ocorre em momento alheio à vontade humana, não devendo ser antecipada ou adiada; a integração de aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado, com suporte integral à família, à equipe de saúde e ao paciente, com vistas a compreender e organizar o luto, diante do processo de doença e de terminalidade da vida, incluindo o cuidado paliativo de forma precoce no curso de evolução da doença, sempre adjuvante ao tratamento curativo, e mantendo tais cuidados mesmo após o óbito, no âmbito da família, da sociedade e dos profissionais neles inseridos; a atenção ao contexto de melhoria da qualidade de vida e da dignidade humana dentro dos cuidados paliativos com as melhores práticas para que complicações ao tratamento clínico não causem sofrimento²⁴.

Os cuidados paliativos têm como fundamentos o controle de sintomas no que tange evitar desconfortos físicos, emocionais, espirituais e sociais. Lidar com a dor em seus diferentes aspectos e prevenir desconfortos possíveis são prioridades. A chave está em assegurar o máximo de qualidade de vida; a abordagem multidisciplinar que deve ser iniciada o mais precocemente possível, integrando diferentes disciplinas para o acompanhamento mais individualizado e humanizado do paciente. Isso leva em conta, além das

questões clínicas de cada um, os aspectos psicológicos e espirituais na forma de cuidado ao paciente, incluindo todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações que impactam diretamente e indiretamente; utilizar a comunicação como processo de respeito às escolhas de pacientes e família²¹. O debate sobre as melhores alternativas de tratamento deve ser conversado e compartilhado, para que não seja implementada ou retirada nenhuma linha terapêutica sem que haja uma decisão conjunta com a equipe de saúde responsável. Além da comunicação com o paciente e seus cuidadores, a comunicação adequada entre as equipes é fundamental para um plano de cuidados alinhado e centrado no paciente; apoio à família envolvendo todos os profissionais na linha de cuidado para que as tomadas de decisões aconteçam da melhor maneira, ajudando a mediar conversas, prevenindo o estresse do cuidador, e lidando com o sofrimento durante a trajetória e também no período de luto²¹.

Deste modo, os cuidados paliativos trabalham em sua essência a pessoa e não a sua doença, focando a ciência e os conhecimentos técnicos na prevenção e no cuidado do sofrimento humano. “Se nos concentramos no sofrimento e não na doença, as portas se abrem para um entendimento multidimensional de forma natural e sem inconsistências metodológicas... temos que aprender, juntamente com a anamnese clínica, a obter também uma anamnese da pessoa e de seu sofrimento. Dessa forma a medicina voltada ao sofrimento se torna humanística”²³.

O cuidado paliativo deve ser integrado ao cuidado curativo desde o diagnóstico e seguir paralelo ao tratamento modificador da doença até após o processo de morte, sendo trabalhado durante o luto vivenciado por todos os atores inseridos no contexto do doente²⁴.

6.1.1 Cuidados Paliativos em Pediatria

Em pediatria, a compreensão dos cuidados paliativos é muitas vezes errada ou incompleta, quando se presume que tais cuidados só são aplicados

em decorrência do estágio terminal da doença, como um modelo do “nada a se fazer” em relação aos cuidados curativos terapêuticos específicos da doença. Nesse ponto, abre-se um leque de possibilidades que podem ir desde a tomada de decisão equivocada de terapêutica fútil e distanásica, até a permissividade de atos ditos heróicos, mas tão deletérios quanto a própria doença²⁵. No que tange aos cuidados paliativos pediátricos, os médicos reconhecem no paciente a necessidade da gestão dos sintomas, mas poucas vezes percebem a carência de cuidados paliativos ou instituem de forma responsável, participando muitas vezes a família de uma decisão que para ela é de extremo desgaste psíquico²⁶. Crianças por serem consideradas seres vulneráveis, tanto no ordenamento social quanto no jurídico, requerem cuidados especiais com ações afirmativas e que possam proteger sua autonomia, sua integridade e sua dignidade. Contudo, não são por vezes capazes de decidir as ações sobre seu contexto de doença, ficando tais responsabilidades a cargo da família ou do médico que a assiste²⁷.

Ainda, segundo o Artigo 3º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA):

“A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade”²⁸.

“O cuidado da vida humana em situações críticas que apresentam grande complexidade e dramaticidade é tratado em unidades hospitalares de terapia intensiva. De um lado, estamos diante de expressões magníficas do progresso técnico-científico da medicina, que realiza verdadeiros ‘milagres’ ao salvar vidas que até há muito pouco tempo era simplesmente impossível fazer, a não ser em sonho! Por outro, assombra e assusta o fato de podermos ser obrigados a passar por prolongado, sofrido e inútil processo de morte!”¹⁵.

Promover o bem-estar, minimizando o sofrimento e proporcionando uma morte digna é preceito fundamental em cuidados paliativos ¹⁸. Os profissionais

de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento de forma holística e multifatorial, com abordagem multidisciplinar, personalizada e focada sem elegibilidade de qualquer espécie em todas as esferas do atendimento à pessoa. O Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, CREMESP, em publicação de 2008, estabelece pontos que considera importantes quando se trata de cuidados paliativos em pediatria, a saber:

“Crianças são seres em desenvolvimento que apresentam mudanças intensas de formas variadas durante o seu crescimento. As necessidades de um lactente são completamente diferentes daquelas de um adolescente. As crianças criticamente enfermas demandam um cuidado mais intensivo que os adultos, recebendo intervenções mais precoces e numerosas durante a doença e perto da época da morte. Elas apresentam maior variabilidade nas respostas às intervenções propostas do que os adultos e são mais resilientes. Médicos, de maneira geral, conhecem relativamente pouco sobre as anomalias congênitas raras. O tempo de doença da criança pode ser prolongado, sendo variável e imprevisível. Como os pequenos estão em desenvolvimento, é frequentemente difícil prever a resposta à terapia. No momento da morte de uma criança, o luto da família e até mesmo do círculo de relação da criança é frequentemente mais intenso e mais longo... As emoções que envolvem uma criança próxima a sua morte podem gerar conflito”²⁹.

O código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina do Brasil, (CFM), preceitua em seu artigo 31 que é vedado ao médico “desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte”³⁰ e acrescenta em seu artigo 41, parágrafo único, que “nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”³⁰. Tal diretriz traz a reflexão de questões acerca da tomada de decisões no fim da vida. O princípio da não maleficência é a principal justificativa de profissionais de saúde que lidam com o paciente pediátrico em unidades de cuidados intensivos e fundamenta a tomada de decisão na oferta de tratamentos a pacientes em situação terminal. A beneficência é considerada

pelos médicos a base moral de suas ações. Esses interpretam o princípio como uma obrigação. Porém, a obstinação terapêutica na busca desse pilar ético, pode trazer prejuízos ao paciente e à família³¹.

6.2 Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil

“De acordo com dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), há uma lacuna na formação dos médicos em cuidados paliativos, devido à ausência de residência médica e de cursos de especialização e pós-graduação de qualidade. No Brasil, a graduação em medicina não ensina ao médico como lidar com paciente em fase terminal, como reconhecer os sintomas e como administrar esta situação de maneira humanizada e ativa”¹¹.

A International Children’s Palliative Care Network (ICPCN) , na Segunda Conferência Internacional sobre cuidados paliativos, na Argentina, em 2016, enfatizou a necessidade de cuidados paliativos para as crianças, com questões relacionadas à avaliação e tratamento da dor, cuidados paliativos para adolescentes, ética e tomada de decisões, noções básicas de cuidados paliativos para crianças e aspectos ocultos dos cuidados paliativos para crianças. A conferência destacou as questões em andamento nos cuidados paliativos infantis e os participantes foram continuamente desafiados a garantir que as crianças possam acessar os cuidados paliativos³².

Desde os anos 1970, iniciativas isoladas e discussões a respeito dos cuidados paliativos são encontradas. Nos anos 1990, começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, sendo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, o serviço pioneiro, em 1998, com o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos. Em dezembro de 2002, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE/SP inaugurou sua enfermaria de cuidados paliativos. Outro serviço pioneiro é do Hospital do Servidor Público Municipal que foi inaugurado em junho de 2004, com início do projeto em 2001³³.

Em 2005 foi criada a ANCP que regularizou o profissional paliativista brasileiro; estabeleceu critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos; definiu-se precisamente o que é e o que não é cuidados paliativos e acendeu a discussão ao Ministério da Saúde, Ministério da Educação, CFM e Associação Médica Brasileira (AMB)³⁴.

Em 2009, pela primeira vez na história da medicina no Brasil, o CFM incluiu, em seu Código de Ética Médica, os cuidados paliativos como princípio fundamental, o que foi revisto e atualizado em 2019³⁰.

Segundo a ANCP, as atividades relacionadas a cuidados paliativos ainda precisam ser regularizadas na forma da lei brasileira. Não há legislação que se expresse especificamente do tema e muitos tabus e preconceitos com relação aos cuidados paliativos precisam ser dirimidos³⁵. Impera o grande desconhecimento por parte das autoridades jurídicas, dos profissionais de saúde, dos gestores em saúde e da população em geral, confundindo paliativismo com eutanásia e tendo na distanásia e na obstinação terapêutica um pilar de boas práticas médicas; os preconceitos estendem-se aos princípios fundamentais da bioética, em confronto com o conceito de dignidade de vida, principalmente no que tange a sedação paliativa³⁵.

Ainda segundo a ANCP:

“Ainda são poucos os serviços de Cuidados Paliativos no Brasil. Menor ainda é o número daqueles que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade. A grande maioria dos serviços ainda requer a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade. Há uma lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, essencial para o atendimento adequado, devido à ausência de residência médica e a pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade. Ainda hoje, no Brasil, a graduação em medicina não ensina ao médico como lidar com o paciente em fase terminal, como reconhecer os sintomas e como administrar esta situação de maneira humanizada e ativa”³⁵.

Apesar de o primeiro serviço de cuidados paliativos haver sido implantado na década de 1980, foi a partir do ano 2000 que se pôde observar um aumento exponencial de novos serviços, com 16 entre 2000 e 2009, passando para 104 novos serviços entre 2010 e 2019, progressão que deve ser superada, uma vez que entre 2020 e 2022 já foram cadastrados 90 novos serviços”³⁶.

Em dezembro de 2016, haviam 115 instituições de cuidados paliativos registradas na ANCP, das quais 79% eram hospitais, centros de saúde ou clínicas eram 12,3%, 4,7% eram serviços de cuidados domiciliares e 3,8% correspondiam às ligas universitárias³⁷.

Segundo a ANCP, em 2017, estavam cadastrados 136 serviços de cuidados paliativos para adultos e crianças³⁵. De acordo com a dimensão territorial brasileira, urge aumentar o número de instituições que lidam com os cuidados paliativos, além de “ampliar a mentalidade e o preparo dos profissionais de saúde para atuar em qualquer lugar em que se façam necessários”⁹ tais cuidados.

A tabela abaixo mostra o mapeamento realizado pela ANCP, em 2018. Atenta-se para o número reduzido de serviços voltados aos cuidados paliativos pediátricos em um país de proporções continentais, como o Brasil, além de inconsistências quanto às informações percentuais e absolutas, sem informar, no documento de onde a tabela foi extraída, o número de profissionais atuantes em tais cuidados³⁵.

Análise dos serviços cadastrados no mapa da ANCP		
até dia 16/8/18	N	%
Número total de serviços de CP cadastrados	17	100
	7	%
Centro-oeste	8	5%
Norte	5	3%
Nordeste	36	20%
Sudeste	10	58%
	3	
Sul	25	14%
Início das atividades dos serviços		
2016-2018	40	23%
2011-2015	49	28%
2006-2010	23	13%
2000-2005	12	7%
1999 ou antes	7	4%
não informado	46	26%
Funcionam em hospital	13	74%
	1	
Funcionam em hospice	8	5%
Atende pacientes do SUS	11	66%
	7	
Atende pediatria	38	21%

Figura 1 - Mapeamento dos serviços de cuidados paliativos no Brasil - ANCP 2018

Fonte: Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Outubro de 2018.

Tal documento mostra a distribuição por Região da Federação. Nela, o número de serviços de cuidados paliativos cadastrados pela ANCP, em termos gerais, apresentados também em porcentagens, mostrou que na região Sudeste haviam 58% dos serviços brasileiros de cuidados paliativos³⁵; na região Norte haviam 3%; na região Sul 14%; na região Centro-Oeste 5% e na região Nordeste 20%. No gráfico abaixo, estão distribuídos por porcentagem os médicos que responderam à pesquisa, mantendo-se n=60. Observa-se uma distribuição muito parecida com a que foi vista pela ANCP em seu documento, diferindo que nele a distribuição era por “número de serviços”, e neste abaixo é por “número de médicos”³⁵. Tal resultado mostra a dificuldade em se fazer pesquisa no Brasil e se realizar um mapeamento de serviços e profissionais em cuidados paliativos, principalmente pediátricos. Não há uma distribuição uniforme nem dos serviços e nem dos profissionais, que se concentram na

região Sudeste, a mais desenvolvida economicamente e a que possui maior número de escolas médicas no Brasil, com a maior parte dos serviços e dos profissionais³⁵. Uma dificuldade encontrada na distribuição por serviços é que existem muitos deles de cunho especificamente acadêmico.

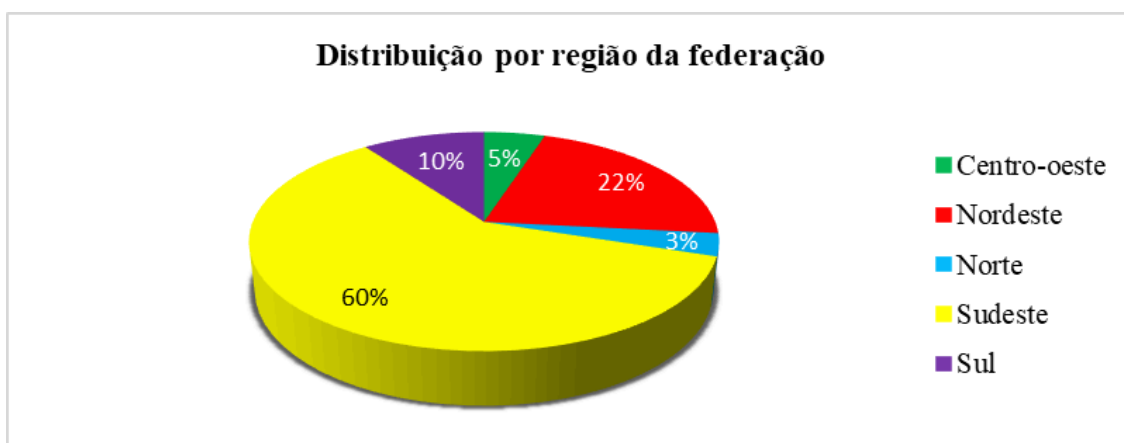


Gráfico 1 - Distribuição dos médicos por região da federação.

Em 30 de dezembro de 2019, no rol da ANCP constavam 193 médicos de todas as regiões da federação, habilitados a trabalhar em cuidados paliativos, porém sem a especificação de quais profissionais trabalhavam com cuidados paliativos em pediatria. Há também o cadastro de 324 entidades distribuídas por região federativa que trabalham os cuidados paliativos, sem especificar se trabalham com cuidados paliativos em pediatria³⁵. São 26 entidades na região Centro-Oeste, 52 na região Nordeste, 9 na região Norte, 60 na região Sul e 177 na região Sudeste, sendo muitas delas comitês, programas e associações além de equipes cadastradas dentro de hospitais e/ou clínicas/ambulatórios contabilizadas mais de uma vez, e com propósito apenas de ensino e treinamento acadêmico, o que promove uma sobreposição de números e de dados que conflitam com a real disponibilidade de atendimento a cuidados paliativos pediátricos³⁵.

De acordo com o Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil, editado em 2022, “a região sudeste conta com o maior número de serviços, totalizando 98

(41,8%). Em seguida vem a região nordeste que soma 60 serviços (25,7%). A região sul conta com 40 serviços (17,1%). O centro-oeste soma 28 serviços (12%). Por último, a região norte, a única que não tem serviços em todos os seus estados, apresenta 8 serviços (3,4%), distribuídos em quatro estados”³⁶.

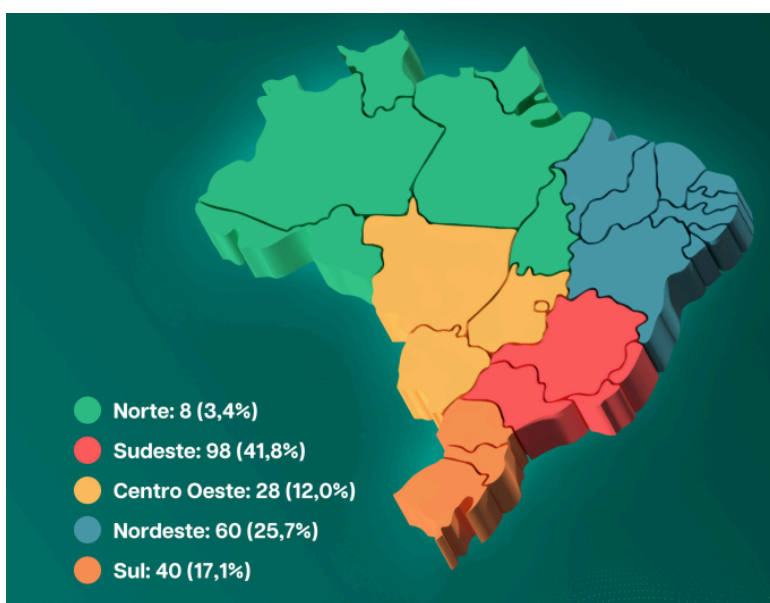


Figura 2 - distribuição dos serviços por região do país.

Fonte: Atlas dos cuidados paliativos da ANCP/2022- www.paliativo.org.br -2023

“Dos 234 serviços de cuidados paliativos, 96 (41,0%) referem fazer atendimento da população pediátrica”³⁶, mas ainda não há total clareza quanto ao número de instituições de saúde, no Brasil, que trabalham com os cuidados paliativos em pediatria.

“Atualmente, o maior número de serviços em cuidados paliativos está concentrado no atendimento público pelo Sistema Único de Saúde (SUS), com 123 (52,5%) unidades, além de 36 (15,3%) serviços instalados em instituições de atendimento público e privado, e 75 (32%) serviços em hospitais privados”³⁶.

“Os números revelam que 75,3% da população brasileira depende exclusivamente do SUS. Em comparação com os dados de 2019 do Atlas de Cuidados Paliativos, houve um aumento de 28.13% da oferta dos serviços no

SUS, passando de 96 para 123, o que significa uma média de um serviço para cada 1,6 milhão de habitantes na rede pública”³⁶.

“Do total de serviços, 188 são profissionais dedicados exclusivamente aos cuidados paliativos e 46 se dividem entre outras atividades e os serviços de cuidados paliativos recebem, em média, entre 1 a 550 novos pacientes todos por mês, considerando as três modalidades de atendimento: interconsulta, ambulatorial e domiciliar”³⁶.

De acordo com a pesquisa, as especialidades médicas se distribuem conforme o gráfico abaixo apresentado:

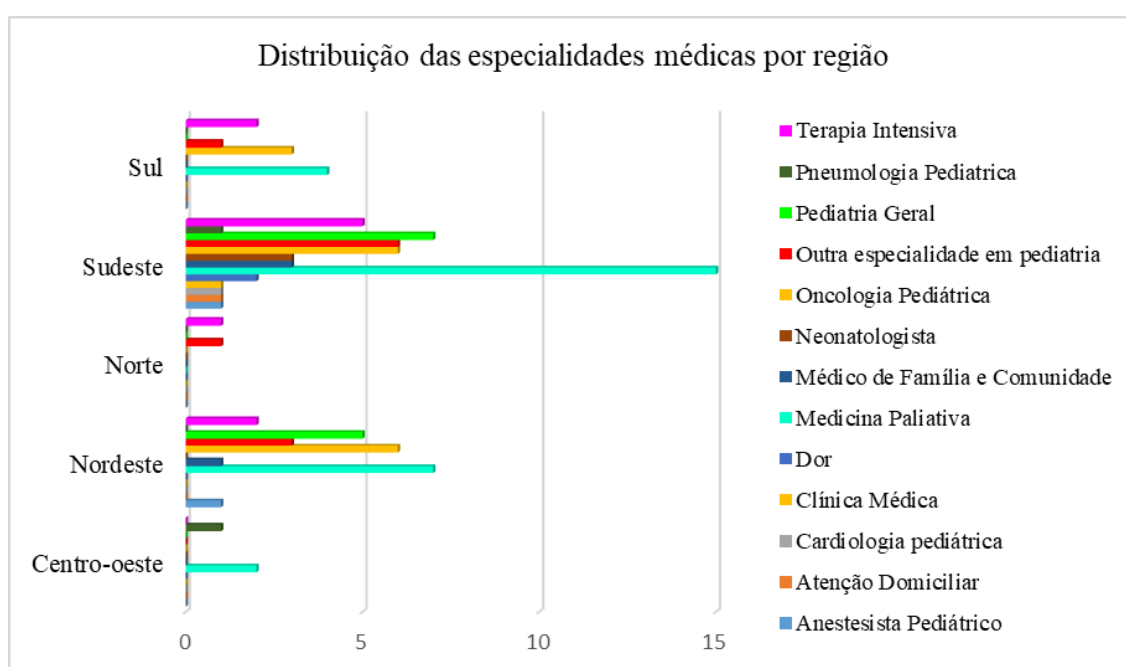


Gráfico 2 - Distribuição das especialidades médicas por região dos médicos que atuam em cuidados paliativos pediátricos.

“Os cuidados paliativos perinatais são ofertados por 32 dos serviços (13,7%) e incluem profissionais como médicos e enfermeiros para esse tipo de atendimento, contando também com cirurgião-dentista (1), fisioterapeuta (1) e musicoterapeuta (1)”³⁶.

Apesar desses avanços, ainda enfrentamos desafios significativos que requerem atenção contínua. Isso inclui a necessidade de implementar políticas

públicas nacionais robustas no campo dos cuidados paliativos, intensificar a capacitação e formação do profissional, especialmente entre os profissionais de saúde da atenção primária e promover o reconhecimento da especialidade nas diferentes profissões que atuam nos cuidados paliativos, além da melhoria no acesso a medicamentos para prevenção e controle do sofrimento. É de fundamental importância o aumento no número de serviços que atuem em cuidados paliativos, que os existentes possam ser aprimorados para que consigam trabalhar em rede³⁶.

A ICPCN, sediada no Reino Unido, coloca o Brasil em nível 3 (evidência de cuidados paliativos localizados para crianças e disponibilidade de treinamento) na prestação de cuidados paliativos em crianças, numa escala que vai de nível 1 (nenhuma prestação conhecida de cuidados paliativos em crianças) a nível 5 (evidência ampla de oferta de cuidados paliativos para crianças, com abordagem integral e uma política nacional de apoio)³². Há uma prospecção de que nos próximos 20 anos os cuidados paliativos no Brasil devem aumentar sua capacidade instalada, tanto em número de unidades de cuidados quanto em número de profissionais capacitados, em cerca de 50% para suprir as possíveis demandas da população em fim de vida³².

Em 2005, o Brasil não possuía “nenhuma prestação conhecida de cuidados paliativos para crianças” segundo dados da “*International Children 's Palliative Care Network*” (ICPCN). Já em 2018, o país ascendeu dois níveis, para o patamar de “evidência de cuidados paliativos especializados para crianças e disponibilidade de treinamento”, versando em nível intermediário para cuidados paliativos infantis, o que é uma evolução, porém ainda longe do ideal³².

ICPCN's Estimated levels of CPC Development in 2005

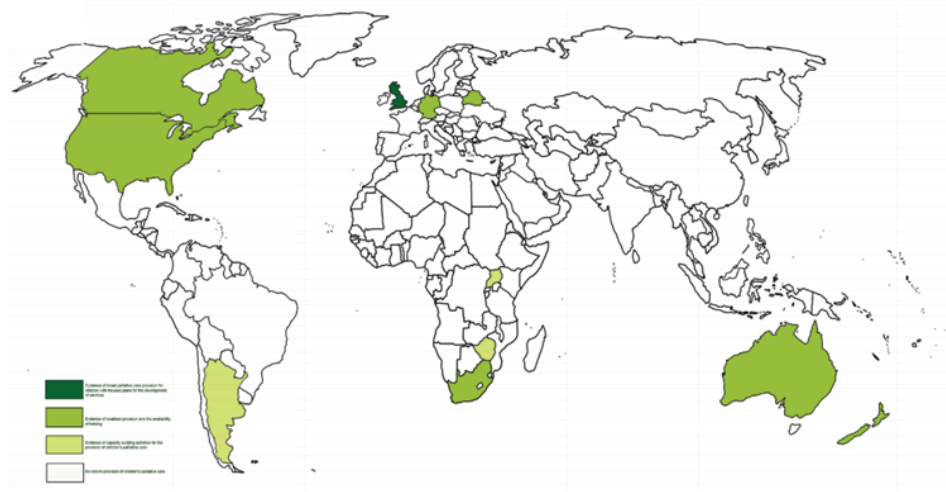


Figura 3 - Brasil – nível 1 - nenhuma prestação conhecida de cuidados paliativos para crianças.

Fonte: ICPCN - CPC development in 2005.

Mapa mostrando os níveis estimados do ICPCN de cuidados paliativos para criança em todo o mundo (atualizado em maio de 2019)

ICPCN's Estimated levels of CPC Development in 2018

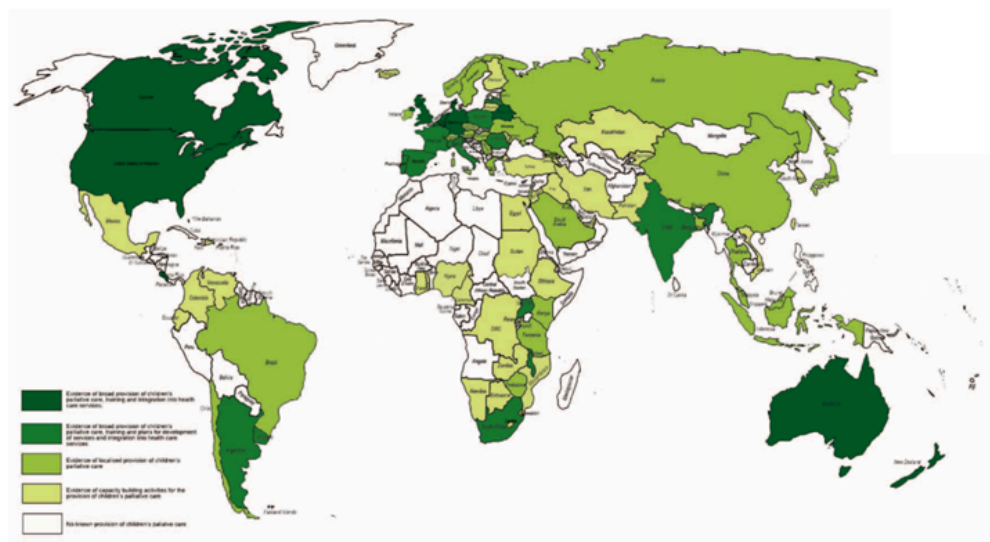


Figura 4 - Brasil – nível 3 - evidência de cuidados paliativos localizados para crianças e disponibilidade de treinamento.

Fonte: ICPCN - CPC development in 2018.

“O acesso aos cuidados paliativos pediátricos varia globalmente de país para país e dentro dos países. Estima-se que apenas 5% das crianças que necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo têm acesso a esses”³⁸.

Segundo a ANCP, 2018:

“Embora saiba-se que a atenção primária possa ser a estratégia de menor custo e maior impacto na saúde de uma população, a oferta de cuidado paliativo no país está centrada em hospitais. Porém, mais grave ainda, mesmo na realidade hospitalar a oferta de cuidado paliativo pode ser considerada uma exceção no sistema de saúde brasileiro. Considerando-se que o país apresenta mais de 5.000 hospitais, sendo pelo menos 2.500 com mais de 50 leitos, menos de 10% dos hospitais brasileiros disponibilizam uma Equipe de Cuidado Paliativo. Para efeito de comparação, em um levantamento de 2016 sobre o número de equipes nos EUA, o Center for Advanced Palliative Care (CAPC) encontrou mais de 1800 equipes atuando em hospitais, cobrindo mais de 75% dos hospitais norte-americanos com mais de 50 leitos. Os dados mostram ainda que disponibilidade de hóspice e cuidados paliativos em pediatria são áreas ainda mais críticas em termos de acesso a cuidado no país”³⁵.

Faz-se importante ressaltar a respeito das produções da ANCP, tanto no período da pesquisa quanto no momento subsequente a esta, a título de informação da escassez de conhecimentos sobre os cuidados paliativos pediátricos no Brasil, a saber:

09/03/2022 - O artigo “Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19” destaca a importância dos cuidados paliativos durante a pandemia: elaborado por três profissionais da saúde brasileira, artigo traz importantes reflexões acerca do quão salutares são os Cuidados Paliativos para pessoas acometidas pelo SARS-CoV-2³⁹. O artigo pode ser lido na íntegra em:

<https://www.scielo.br/j/icse/a/KzYVJwppxwW4HFfBSgrjwWJ/abstract/?lang=pt>

07/03/2022 -O artigo “Teleatendimento Ambulatorial em Cuidados Paliativos Oncológicos: Quebrando Paradigmas e Transformando a Realidade Atual”

aborda a implementação do teleatendimento ao serviço de cuidados paliativos: material apresenta a experiência do HC IV/INCA na estruturação e sistematização do ambulatório a distância³⁹. O artigo pode ser lido na íntegra em:

<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1732>

03/03/2022 - O artigo “Integração com a Atenção Primária à Saúde: Experiência de uma Unidade de Referência em Cuidados Paliativos Oncológicos” aborda a integração com a atenção primária à saúde: Material apresenta a experiência do HC IV/INCA na estruturação e sistematização do ambulatório a distância³⁹. O artigo pode ser lido na íntegra em:

<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1327>

22/02/2022 - O estudo “Rodízio de Opióides: uma Análise Descritiva” buscou analisar o uso de opióides identificando como foi realizado o seu rodízio: foi feita uma análise de perfil de pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos com objetivo de identificar se o efeito desejado foi atingido³⁹. O artigo pode ser lido na íntegra em:

<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1179>

16/02/2022 - O estudo “Dor e Internação Hospitalar em Cuidados Paliativos” avaliou o tempo necessário para o controle da dor e sua influência no tempo de internação de pacientes em cuidados paliativos: foi feita uma análise de perfil da internação hospitalar por revisão de prontuário, entre aqueles que internaram com dor não controlada, foi calculado o tempo necessário para o controle³⁹. O artigo pode ser lido na íntegra em:

<https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1180>

A produção dos artigos supracitados aconteceu entre fevereiro e março de 2022 e a produção de livros entre outubro de 2019 e outubro de 2021. Dos artigos publicados, nenhum argumenta especificamente sobre os cuidados paliativos pediátricos. Já nos livros abaixo relacionados, editados pela ANCP,

apenas um trata sobre o tema pediátricos, mas apenas sobre a via subcutânea em cuidados paliativos em pediatria.

17/10/2021 - O livro “Clinical Assessment of Human Suffering - Planning Care in the End of Life” é dirigido a profissionais de saúde e traz uma visão sobre os desafios das boas práticas em cuidados paliativos: Clinical Assessment of Human Suffering: Planning Care in the End of Life da médica Ana Claudia de Lima Quintana Arantes foi lançado em inglês pela Editora Springer³⁹. Saiba mais em:

<https://www.springer.com/br/book/9783030575335>

15/07/2021 - O livro “Tanatomusicologia: Música, Espiritualidade e Cuidado no Fim da Vida” reconhece a importância da música como recurso de cuidados em diferentes contextos: Livro Tanatomusicologia: Música, Espiritualidade e Cuidado no Fim da Vida, de autoria do doutor em enfermagem Vladimir Araujo da Silva aborda o cuidado interdisciplinar³⁹. Saiba mais em:

<https://www.editoraappris.com.br/produto/5267-tanatomusicologia-msica-espiritualidade-e-cuidado-no-fim-da-vida>

28/06/2021 ANCP lança 3ª edição do seu manual de cuidados paliativos: apresentado em webinar transmitido pelos canais da editora Atheneu e da Academia no YouTube, os editores da obra apresentaram o conteúdo e desconto exclusivo para associados³⁹. Acesso em:

<https://paliativo.org.br/ancp-lanca-3-edicao-manual-cuidados-paliativos>

03/12/2019 - ANCP lança manual “Uso da Via Subcutânea em Pediatria”: Material gratuito tem objetivo de auxiliar profissionais de saúde no alívio do sofrimento de pacientes pediátricos no país³⁹. Acesso em:

<https://paliativo.org.br/ancp-lanca-manual-uso-via-subcutanea-pediatria>

24/10/2019 - 1ª edição do manual de terapia de sedação paliativa da ANCP: Fruto de um trabalho conjunto de diversos especialistas, o livro é um marco

histórico por ser o primeiro inteiramente dedicado à Terapia de Sedação Paliativa no país³⁹. Acesso em:

<https://paliativo.org.br/1edicao-manual-terapia-sedacao-paliativa-ancp>

A revista de cuidados paliativos da ANCP teve 4 edições, entre outubro de 2014 e dezembro de 2015, tendo a sua publicação sido suspensa até a presente data⁴⁰.

Ainda segundo dados da ANCP, no período da pesquisa, o Brasil não dispunha de nenhuma política de saúde pública que estruturasse ou orientasse especificamente o desenvolvimento do cuidado paliativo³⁵.

O ordenamento jurídico brasileiro versa a Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005, que define os critérios para atuação das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia; e sua atualização, a Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014; assim como a Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014 que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado^{41, 42, 43}.

Não há, em nenhum dos três documentos, nenhuma especificação do necessário para seu funcionamento ou regulamentação do que é cuidado paliativo, apesar de o termo aparecer diversas vezes no escopo das portarias. O que há é uma nota na Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005 mencionando em uma nota que “os Cuidados Paliativos deverão obedecer às regulamentações específicas do Ministério da Saúde para a área”⁴¹.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos possui um comitê específico para os cuidados paliativos pediátricos composto por 1 coordenadora, 1 secretário e 8 membros oficiais com um total de 10 colaboradores. Tal comitê produziu o Primeiro Congresso Brasileiro de

Cuidados Paliativos Pediátricos, que ocorreu de forma online em novembro de 2020⁴⁴.

O projeto de lei 2.460/22, Institui o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e dá outras providências. Cria o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, tendo como foco aliviar o sofrimento, melhorar a qualidade de vida e apoiar pacientes com doença em estágio avançado. O suporte físico, psicológico, social e espiritual previsto no programa também se aplica aos familiares. O texto tramita na Câmara dos Deputados⁴⁵.

O projeto foi analisado, em caráter conclusivo, pela Comissão de Seguridade Social e Família, pela Comissão de Finanças e Tributação e pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. Sendo enviado para a Câmara Legislativa no dia 19 de dezembro de 2023, para passar por cinco sessões plenárias, após as quais deixará de ser projeto e irá se configurar em lei, ou não²².

A análise da oferta de educação em cuidados paliativos nas graduações da área da saúde no país mostra-se deficitária. Menos de 14% dos cursos de graduação em medicina do país oferecem uma disciplina de cuidados paliativos, sendo cerca de 6% de caráter obrigatório. Por vezes, essa deficiência é suprida por Ligas Acadêmicas de cuidados paliativos, que são iniciativas discentes apoiadas por docentes engajados no tema, mas que muitas vezes são estudiosos e entusiastas, sem efetivo trabalho prático junto ao paciente⁴⁶.

Segundo a ANCP, 2018, “um número crescente de residências de medicina paliativa e residências de cuidados paliativos, esta última voltada para profissionais não médicos da área da saúde, além de cursos de pós-graduação e especialização em cuidados paliativos”³⁵, mas nenhum específico para a população pediátrica. No entanto, ainda não existe uma regulamentação específica sobre uma matriz de competências que oriente estes cursos ou residências.

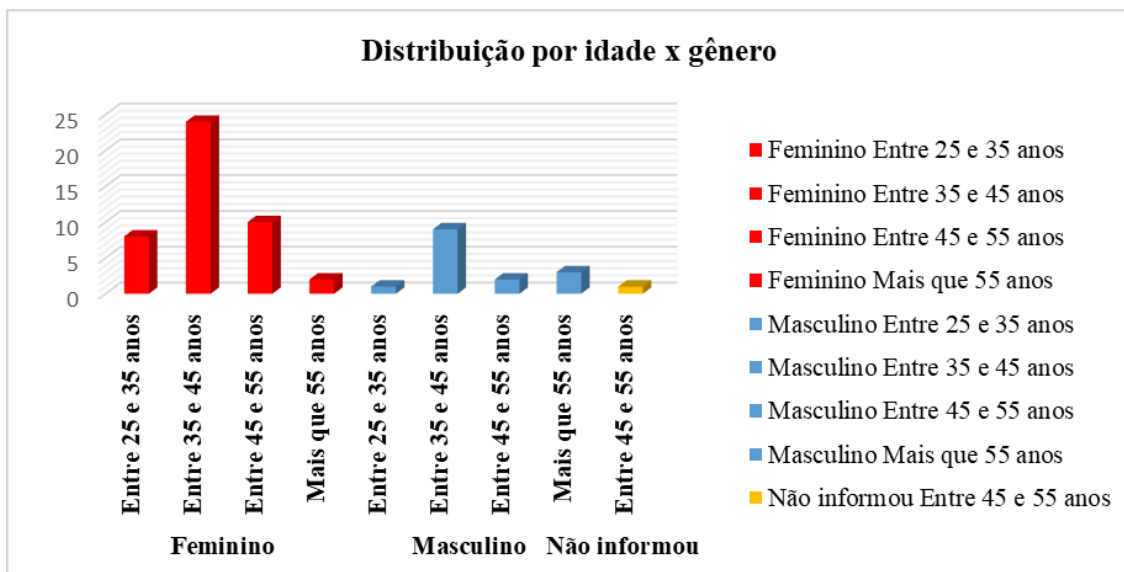


Gráfico 3 - distribuição por gênero e idade dos médicos que atuam em cuidados paliativos pediátricos.

A pesquisa foi enviada a médicos que atuavam em cuidados paliativos pediátricos pertencentes ao rol de afiliados da ANCP. Declararam-se mulheres 73,4% dos pesquisados, homens 25% e sem identificação de gênero 1,6%.

Verificou-se na população pesquisada que, em sua maioria, foi composta por pessoas do gênero feminino, entre 35 e 45 anos de idade, que atuavam na região Sudeste, em hospitais públicos ou privados, nas áreas de medicina paliativa, oncologia, pediatria geral ou outra especialidade em pediatria com ênfase na terapia intensiva em pediatria.

Notadamente, a região Sudeste, a mais desenvolvida economicamente do Brasil, onde se concentram o maior número de profissionais médicos, também possui o maior número de médicos das diversas especialidades cuidando de crianças nos conceitos do cuidado paliativo.

“Há uma lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, essencial para o atendimento adequado, devido à ausência de residência médica e a pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade. Ainda hoje, no Brasil, a graduação em medicina não ensina ao médico como lidar com o paciente em fase terminal,

como reconhecer os sintomas e como administrar esta situação de maneira humanizada e ativa”²⁰.

A medicina paliativa brasileira comemorou uma grande conquista em busca da especialização no dia 29 de abril de 2022. Depois de anos de muito esforço e representações frente aos órgãos competentes e demais entidades de classe, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) celebrou a aprovação por parte da Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM) da matriz de competências de Programas de Residência Médica para a Área de Atuação em Medicina Paliativa no Brasil, que será de 2 anos a partir de 2023⁴⁷.

“Os Programas de Residência Médica para a Área de Atuação em Medicina Paliativa possuem 2 (dois) anos de formação, com acesso mediante conclusão de Programa de Residência Médica em Anestesiologia, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Cirurgia Oncológica, Clínica Médica, Geriatria, Mastologia, Medicina de Família e Comunidade, Medicina Intensiva, Neurologia, Nefrologia, Oncologia Clínica ou Pediatria”⁴⁷.

Este marco é de grande importância para todos os profissionais que exercem a atividade paliativista no país, vide a urgente e elevada necessidade de profissionais capacitados na área de Cuidados Paliativos⁴⁸.

A ANCP prevê que, nos próximos anos, essa situação deverá mudar rapidamente. Haverá uma demanda por serviços de Cuidados Paliativos e por profissionais especializados com a regularização profissional, promulgação de leis, a necessidade dos Hospitais em ter uma equipe de Cuidados Paliativos para receber uma acreditação internacional como a Joint Commission International, a quebra de resistências e maior exposição do trabalho para o grande público por meio de filmes e novelas. A ANCP e seus parceiros lutam para que isso de fato se torne realidade. A regularização legal e das profissões, por exemplo, permitirá que os planos de saúde incluam Cuidados Paliativos em suas coberturas. Está provado que Cuidados Paliativos diminuem os custos dos serviços de saúde e trazem enormes benefícios aos pacientes e seus familiares³⁶.

Sarah Ananda Gomes, médica paliativista e Coordenadora do Comitê de Residências Médicas e Pós-graduações da ANCP, diz que o movimento em prol da especialização dos Cuidados Paliativos passa pela aprovação da matriz⁴⁸. “Como podemos verificar em nosso Diagnóstico Situacional das Residências em Cuidados Paliativos no Brasil, ainda temos poucos programas de Residência Médica distribuídos de forma heterogênea em nosso país. Dessa forma, é notável que a aprovação das matrizes de competências – distribuídas em 2 anos de formação -, além de auxiliar na uniformização da formação oferecida aos nossos futuros paliativistas, se configura numa grande conquista e um importante marco nessa trajetória rumo ao reconhecimento como especialidade da medicina paliativa no Brasil, a exemplo de diversos países do mundo”⁴⁸.

Os gráficos das próximas páginas, confeccionados por frequência simples de ocorrência, ilustram tais dados.

A ANCP lançou a terceira edição do Atlas de Cuidados Paliativos. A primeira edição, de 2018, recebeu o título “Análise Situacional e Recomendações para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil”, que trouxe dados do primeiro levantamento dos serviços de Cuidados Paliativos (CP) realizado de forma padronizada pela Academia, além de considerações para a expansão dos Cuidados Paliativos no cenário brasileiro⁴⁸. Desde então, a metodologia aplicada foi aprimorada, com informações mais abrangentes. “Agrupamos os dados de acordo com quatro dimensões – tipo de serviço, perfil da equipe, educação e pesquisa – e acrescentamos novos parâmetros referentes, por exemplo, ao atendimento do público infantojuvenil e ao uso de opioides”, explica o presidente da ANCP, Rodrigo Kappel Castilho³⁶.

No Atlas, além do panorama nacional, há enfoques estaduais com base nas localidades com maior número de serviços e o detalhamento de áreas como oncologia e pediatria. “Nosso objetivo com este material é o de fornecer aos profissionais de saúde, formuladores de políticas públicas, educadores e à

sociedade em geral informações relevantes e críticas para o crescimento futuro dos Cuidados Paliativos no País”, afirma Castilho³⁶.

6.3 Critérios para introdução dos Cuidados Paliativos em pediatria

Enquadram-se dentro dos cuidados paliativos pediátricos quatro grupos como critérios de inclusão: condições em que o tratamento curativo é possível, mas pode falhar; condições que exigem longos tratamentos para melhorar a qualidade de vida e a morte prematura é inevitável; condições progressivas, com tratamentos apenas paliativos, sem opções terapêuticas curativas, em que o tratamento se prolonga por muitos anos, sendo exclusivamente paliativo; condições irreversíveis não progressivas e que implicam em grande vulnerabilidade, suscetíveis a complicações e morte prematura^{18,49}.

Para que os princípios bioéticos se manifestem de forma ampla em cuidados paliativos em pediatria, impera-se a necessidade de uma boa comunicação entre todos os personagens envolvidos no contexto da criança, desde ela própria, seus familiares e os profissionais envolvidos, perpassando por outrem que dela emanar a necessidade⁵⁰. A comunicação é um dos pilares da relação médico-doente-família e se fundamenta no respeito pelo outro, com isso, sendo manifesta na melhor qualidade do tratamento, que conduz à melhor qualidade de vida e à preservação da dignidade da criança⁵¹.

6.3.1 Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos

Comunicar não é uma tarefa fácil. Não é um elemento nato do ser humano. Há de ser aprendido e aperfeiçoado. Habilidades-chave para uma boa comunicação devem ser treinadas e sempre revistas para que favoreçam um bom desenvolvimento da terapêutica paliativa, sem ambivalências nem contradições⁵². Compreender quais são os principais problemas do paciente, e a compreensão deste sobre aqueles, além dos impactos físicos e emocionais

em todo o contexto; informar o paciente e seus familiares, certificando-se da compreensão de tais informações, além de entender as reações dos pacientes e da família acerca das informações dadas e os reflexos e preocupações sortidos sob o efeito dessas; discutir opções de tratamento e suas implicações, participando o paciente e a família das tomadas de decisões, quando esses atores estiverem aptos a fazê-lo, dando a chance ao doente a mudanças no estilo de vida para uma composição de melhor qualidade no decorrer do processo de doença, são pontos chave de uma boa habilidade de comunicação⁵³.

Na comunicação de más notícias, a informação se torna relevante na condução dos dilemas éticos implicados, uma vez que pode influenciar no estado emocional das famílias e na tensão causada em médicos ao tratar do fim de vida em crianças e adolescentes. Dilemas éticos podem surgir de uma comunicação mal estabelecida. Pautar-se na verdade, na dignidade humana e nos princípios bioéticos pode tornar a informação mais efetiva e seu resultado condizente com a melhor opção terapêutica⁵³.

O processo de comunicar-se bem entre médicos, pacientes e família tem papel importante na prevenção de terapêuticas obstinadas em fase de terminalidade de vida de crianças. Os objetivos médicos devem ser a cura, o alívio da dor e do sofrimento, a melhoria da incapacidade, a inversão da história natural da doença ou outros que, de alguma maneira, façam sentido para o doente. Os julgamentos devem incluir os valores do médico, do doente, da família e de outros membros da equipe⁵⁴.

A comunicação é uma atitude fundamental dentro de uma abordagem, pois é necessário estabelecer um bom relacionamento com a família da criança⁵⁵, para ser eficaz deve-se incluir as condições de compreensão da família e do paciente. Para isso, um bom ensino, clareza e paciência por parte da equipe são essenciais, para que as decisões sejam tomadas da melhor forma. Além disso, o profissional responsável pela comunicação deve estar atento a outros sinais, pois sabe-se que existem linguagens verbais e não-verbais que expressam muito o pensamento do ouvinte. Comunicar más

notícias é um desafio dentro dos cuidados paliativos em pediatria e, para ajudar nessa situação, os profissionais podem utilizar diferentes abordagens⁵⁶.

As questões éticas devem ser facilmente levantadas no atendimento ao paciente, assim, a atitude, a postura, o conhecimento e a capacidade de comunicação da equipe médica são de extrema importância, pois precisam fornecer orientações coerentes, compartilhando o prognóstico e as possibilidades da terapêutica no ato do diagnóstico, em conferência familiar, para que os pais entendam precocemente a condição do paciente e as possibilidades terapêuticas, promovendo um processo de luto com melhor aceitação e menos sofrimento. Diante disso, há necessidade de educação continuada multidisciplinar, com estratégias honestas e reconfortantes que forneçam o suporte necessário para esse processo⁵⁷.

Nessa perspectiva, para os pais, essa comunicação quando bem feita ajuda muito no enfrentamento do luto e de outras ansiedades⁵⁸. Somado a isso, sentimentos de tranquilidade e satisfação são relatados quando a equipe consegue estabelecer uma boa comunicação com o paciente e sua família⁵⁹.

A comunicação é apresentada como um desafio para os profissionais, o que influencia diretamente na forma de lidar com todo o processo paliativo^{60, 61}. Os profissionais não se sentem preparados para comunicar más notícias porque não têm acesso a uma educação eficaz durante seu treinamento^{60, 62}. Além disso, esta questão é vista como um fator de estresse para muitas pessoas⁶³.

A comunicação ainda é um desafio, pois a formação acadêmica ainda é deficiente na abordagem do tema e faltam recursos de apoio emocional para a equipe assistencial e são necessárias intervenções específicas para tornar essa prática mais tranquila.

6.3.2 Espiritualidade em Cuidados Paliativos Pediátricos

O conceito de espiritualidade pode ser expresso pela busca individual de sentido definitivo através da participação em uma crença ou em uma religião, ou por conceitos familiares, racionalismo e até mesmo pelas artes, e pode contribuir para saúde em muitas pessoas⁶⁴. O limite ético nunca deve ultrapassar o pleno respeito pelas crenças e valores, do paciente ou do médico, sendo fundamental na relação entre esses a abstenção de julgamentos e um diálogo aberto que não pressuponha julgamento de valores. A relação médico, doente e família deve pautar-se em respeito, confiabilidade, confidencialidade e privacidade.

O processo de morrer pode se tornar muito doloroso para famílias de crianças em fase terminal, bem como para cuidadores. A abordagem espiritual pode ser um caminho para dirimir o sofrimento de ambos. A espiritualidade transcende ao físico e ao biológico, compondo-se de crenças, práticas, interpretações, consciências e experiências que podem ser da pessoa que passa pela enfermidade ou daquelas próximas que contribuem com um aparato de argumentações, permeadas por conceitos religiosos, que podem muitas vezes contrapor aos conceitos clínicos e científicos^{15, 26}. Desta forma, há que se trabalhar a espiritualidade de forma personalizada e estruturada a cada pessoa, família ou comunidade inserida no cuidado prestado.

A espiritualidade influencia decisões médicas, principalmente em cenários ameaçadores da vida, sendo difícil a contextualização das decisões com o suporte adequado e alinhado às expectativas, permitindo medidas de maior enfoque ao não sofrimento contrapondo a medidas obstinadas¹⁸. Fato a ser discutido nos resultados dessa pesquisa.

6.4 O tabu da morte em pediatria

A morte é negada de várias maneiras, mesmo fazendo parte do cotidiano do ser humano, ceifando vidas de formas variadas, em todo tempo, sem respeitar idade cronológica, povo ou credo. Quanto mais tentamos negar a morte, mais ela nos cerca. “Não ser fácil lidar com a morte... Pensar nela pode nos ajudar a aceitá-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante quanto qualquer outra”⁶⁵.

Rodrigues, 2006, fala sobre o tabu da morte e afirma que “negando a morte, criamos a morte”⁶⁶. Na cultura cristã ocidental, vida e morte são a ruptura uma da outra; não se postulam como uma continuidade; “é uma antítese de todos os valores de uma sociedade... definitivamente associada não só ao medo, mas a tudo o que é ruim”¹⁰. A morte permanece um tabu na sociedade brasileira, e não seria diferente entre os médicos brasileiros, uma vez que o tema é pouco abordado nos currículos de graduação de profissionais de saúde. A dignidade da morte e do morrer perpassa por modelos religiosos, filosóficos e científicos.

A medicina ocidental moderna apoia-se muito veementemente em modelos científicos, deixando os outros em segundo plano, criando um embate entre modelos edificadas e paradigmas novos, onde cada um corresponde à necessidade fundamental do indivíduo humano, contrapondo a morte que a alma e o ser recusam, com a morte que a inteligência repudia⁶⁷. “O quarto do moribundo passou da casa para o hospital. Devido a causas técnicas essa transferência foi aceita pelas famílias...”⁶⁸, tal afirmação ilustra o que ocorre na morte do paciente pediátrico. As famílias sentem-se melhor amparadas quando dispõem de aparatos tecnológicos para que se mantenham a vida de suas crianças; e os profissionais de saúde se sentem mais confortáveis ao usar tais aparatos como “escudos” frente aos desafios que a morte pediátrica enseja. Contemporaneamente, se vê um conjunto de culturas, ritos e tabus permeando a morte, com expressões de medo, raiva, tristeza e angústia; muitas vezes trazendo uma visão de fracasso e desesperança quando se reflete sobre a morte de uma criança; fazendo-se necessária a educação para a morte como

forma de preparo para o enfrentamento do inevitável, ou como ajuda na modelação de novos valores que reflitam melhor o comportamento humano frente aos diversos modelos culturais. Um modelo cultural ainda em vigência em relação à morte em pediatria é a omissão quanto a esta. Outra vez nos deparamos com o mito da “amortalidade” ou da imortalidade da criança. Sanders, em 1999 aponta o filho como fonte de poder e autonomia, além de interferir na estrutura familiar, em sua dinâmica, sendo fonte de energia psíquica⁶⁹. Tal postulado carrega a figura infantil de uma responsabilidade intrínseca na sociedade, de forma inconsciente, mas que representa sua sobrevivência, de tal monta que a morte desse ser passa a tornar-se uma ameaça a todo o contexto social. O filho é fonte de imortalidade e oferece a possibilidade de continuidade de futuro; sua perda impacta num aspecto contranatural, quebrando o determinismo biológico e de forma abrupta o determinismo sociocultural e espiritual¹⁰.

Ainda vista como tabu, a morte em pediatria não é considerada como um acontecimento natural da vida pela maioria das culturas ocidentais; e se conjugada com a possível falha profissional, torna-se ainda mais inaceitável. O direito à vida é fundamental na sociedade ocidental civilizada. O indivíduo deve ser respeitado nas suas necessidades singulares e essenciais, ter sua integridade preservada e sua dignidade inabalada. A sociedade não está preparada para o fim de vida em pediatria e, atrelado ao contínuo avanço tecnológico da medicina, as ações de obstinação terapêutica tornam-se dilemas éticos frequentes.

“Parece que deixamos de ver o doente que temos à frente, falhamos no diagnóstico e funcionamos em ‘reflexo rotuliano’, irrefletida e automaticamente propondo medidas desajustadas para a condição. Se assim é a este nível, podemos pressupor que a comunicação com o doente e sua família e avaliação das necessidades psicoespirituais fiquem aquém do necessário”⁷⁰.

Durante a terapêutica de crianças, os profissionais de saúde constroem vínculos afetivos e uma sensação de harmonia que é rompida com o sofrimento e a morte. Isso associado ao sentimento de impotência frente à

impossibilidade de cura gera uma difícil aceitação da morte infantil. O “cuidar do paciente como um todo”, na busca da “boa morte” com qualidade de vida no tempo ainda restante torna-se um modelo aceito socialmente, uma vez que a justiça nesses termos é exercida em prol da dignidade humana⁷¹.

6.4.1 O luto em pediatria

O luto é uma síndrome emocional complexa, que engloba uma miríade de reações, mudanças duradouras e diferenças culturais. Denota a situação objetiva quando se perde alguém significativo por morte ou que inclui perdas pessoais, dadas as circunstâncias e implicações da morte, em relação ao curso do tempo e à intensidade dos sintomas daquele que experimentou a doença¹⁰.

Ninguém é preparado para notícias de fim de vida. A cultura da imortalidade estigmatiza o que deveria ser natural. Falar da morte, quando não se está preparado, pode trazer um contexto de fracasso ou insucesso, que pode gerar uma análise equivocada de erro, que gera ansiedades tanto no médico quanto na família enlutada, culminando numa sequência de inconsistências, cobranças e frustrações muitas vezes de amplitude maior e mais devastadora que o próprio luto. Frente à “inescusável finitude da vida é necessário colocar em discussão situações de enfrentamento diante de um paciente especificamente com cognição de seus atos, mas em condições limitantes de vida, principalmente sob o ponto de vista da relação com o médico e da notícia que lhe é passada acerca do seu real estado de saúde”¹⁰. Sendo assim, o médico deve enfrentar seus dilemas éticos e morais atrelados a suas crenças sempre em prol do melhor bem do paciente, utilizando de seu juízo de valor, de forma tolerante e humanizada, sem conflitar dilemas produzidos pela tecnocracia e pelo desenvolvimento científico com os de juízo moral e de estruturação da consciência do paciente e de seus familiares, seja pelos ditames religiosos/espirituais, seja pelos socioculturais. O profissional enlutado tem papel fundamental na conduta do caso.

Observou-se que algumas famílias lidam mal com a terminalidade, embora a morte seja uma verdade absoluta, ainda é um assunto com pouca aceitação, o que gera desconforto, acarretando muitas mudanças no padrão de vida familiar, que ainda sofre com o impacto cultural e religioso do luto. Neste momento, é fundamental o apoio longitudinal proporcionado pelos cuidados paliativos, com uma equipe multidisciplinar que promova a desmistificação da morte e ajude as famílias a lidar bem com o processo de luto^{72, 73}.

Os avanços científicos têm prolongado a vida criando uma falsa cultura de imortalidade, com distorções éticas e filosóficas. Porém, a morte é implacável. Diante dessa máxima, a bioética busca em seus preceitos, a qualidade de vida, andando lado a lado com os cuidados paliativos nos momentos de finitude. A bioética procura romper barreiras sociais e culturais, dando atenção holística ao ser doente, na busca da multidisciplinaridade nas reflexões, para que o direito à dignidade e ao processo de luto sejam assegurados. “O estigma da morte transita na cultura ocidental como elemento delimitador da estrutura psicológica individual e social com ela relacionada”¹⁰.

“O contato direto com seres humanos em estado de saúde ou de doença, coloca o profissional de saúde diante da sua própria vida, dos próprios conflitos e das próprias frustrações, podendo levá-lo a um distanciamento como um mecanismo de defesa e a tensões provenientes do contato com a dor e com o sofrimento, o receio de cometer erros e as relações com pacientes difíceis”⁶⁶. Porém, isso pode trazê-lo à consciência de um tratamento humanizado que promoverá preparo para lidar com a subjetividade contextualizada no momento de luto, acolhendo família, doentes e equipe de forma sensível e objetiva, além de autônoma e digna¹¹.

6.5 Obstinação terapêutica

“A futilidade terapêutica surgiu, como uma categoria que os profissionais de saúde usam para decidir quando não iniciar ou quando suspender o tratamento médico. Embora determinados tratamentos possam ser fúteis, os

cuidados paliativos ou de conforto, como uma abordagem ao sofrimento total, prestados por uma equipe multidisciplinar, não são fúteis, antes pelo contrário, constituem um benefício médico para o doente”⁵⁴.

“O tratamento é considerado fútil quando não oferece benefício real ao paciente, pois a morte é inevitável”⁷⁴. “Essa definição é bastante genérica, razão pela qual deve-se observar as circunstâncias particulares de cada caso”⁷⁵. “Um tratamento fútil não apresenta benefícios ao paciente e se chega a essa conclusão tendo por parâmetro a situação do paciente, a gravidade da doença, a esperança de vida, a qualidade de vida do paciente, seus interesses e seus projetos”⁷⁶.

Com avanço científico da medicina, cada vez mais se presencia a prática clínica de terapêuticas obstinadas, principalmente em pacientes pediátricos, por vezes derivadas de conceitos de “não se abandonar o paciente”, “acolher o sofrimento da família e da equipe”, ou até mesmo de “não aceitação da finitude de vida de crianças”, muitas vezes representadas por dogmatismos religiosos ou crenças espirituais de que no decorrer da infância a vida começa e não pode terminar⁷⁷.

Tendo em conta critérios específicos, eticamente embasados e com um bom juízo clínico que proporcione o benefício esperado, evitando terapias excessivas e gastos desnecessários, existindo razões que possam ser justificadas, a obstinação terapêutica ou a inclusão de terapêutica fútil tornam-se desproporcionadas, levando à maleficência e violando a integridade do paciente, podendo levar a riscos não justificáveis da prática médica⁷⁸.

A obrigação moral de implementar medidas com proporcionalidade entre os meios terapêuticos empregados e os resultados previsíveis, a averiguação da razão proporcional da terapêutica e a prevenção de possíveis complicações e sintomas indesejados ou que piorem a qualidade de vida do paciente, além do não abandono e do tratamento da dor são elencados por Dadalto, 2018, como passos a serem seguidos para se evitar a obstinação terapêutica. Buscar o menor sofrimento possível é missão daqueles que cuidam de enfermos em

situação de fim de vida. Tratamento fútil e obstinação terapêutica estão diretamente relacionados ao não benefício do paciente⁷⁹.

Apesar dos sentimentos terem sido expressos com uma alta significância estatística e estarem fortemente relacionados às influências intrínsecas e extrínsecas aos cuidados e a especialização em pediatria não se mostrar relevante frente às dificuldades - uma vez que independem do tipo de profissional que atua nos cuidados paliativos - percebeu-se uma importante relação dos tratamentos fúteis nas crianças em paliativos, principalmente em unidades de tratamento intensivo, tendo estes mostrado valores de p com significâncias aproximadas, inclusive próximas à escassez de capacitação e de cultura dos profissionais, o que pode nos remeter ao que a prática de alguns pesquisados ressaltou: “que os tratamentos fúteis em pediatria ocorrem predominantemente em UTI, no diagnóstico de não se há mais o que fazer, por conta de uma cultura paternalista em que a criança não pode morrer, com deriva à falta de capacitação profissional para a inclusão de crianças em cuidados paliativos no decurso da doença de base” (Médico 57).

“A questão da dependência da criança e de sua incapacidade de plena expressão foi sempre aventada não como barreira à limitação terapêutica, mas como fator gerador de conflitos éticos”⁸. A renúncia de tratamentos é mais aceitável que a suspensão dos mesmos. Na infância, a determinação de irreversibilidade do estado de saúde da criança e a definição da terminalidade de sua vida torna-se um processo árduo em uma sociedade paternalista de conceitos tradicionais como a latino-americana¹⁶. Vínculos de compaixão, confiança e compreensão entre pacientes, familiares e equipe de saúde, somados a valores éticos, constituem um desafio da bioética².

6.6 Autonomia e dignidade do paciente pediátrico

“Uma relação ética e que respeite a autonomia do paciente pode se estabelecer por pequenas atitudes; a necessidade e a importância de se assumir o grande desafio ético de avaliar as medidas terapêuticas que devem

ser utilizadas no tratamento de pacientes em processo de morrer e de morte, garantindo que vivam as fases finais de suas vidas com qualidade, considerando que, quando a cura não é mais possível, é necessário cuidar, preocupando-se com a pessoa doente e respeitando a sua integridade”⁸⁰.

Segundo Constantino, 2013, em sua tese de doutorado:

“ O pediatra é, em regra, sensível, humanitário, empático, atencioso e dedicado no seu exercício profissional. Sabe que está lidando, no presente, com o futuro das gerações, portanto, preparando a saúde das gerações futuras. Os problemas de logística que enfrentam, momentaneamente, são de pleno conhecimento das entidades médicas, incluindo a Sociedade Brasileira de Pediatria e a Sociedade de Pediatria de São Paulo e todas as outras filiadas estaduais que têm trabalhado no sentido das soluções necessárias. Nas últimas décadas, com a acelerada evolução do conhecimento científico, dilemas éticos foram se acumulando e instigando a reflexão bioética. Tal condição tem tornado a prática médica, em especial a Pediatria, pela vulnerabilidade dos pacientes, uma atividade que transcende a todo o conhecimento técnico e de habilidades, e vai à profundidade da relação médico-paciente-família com o dever de conhecer legislação, deontologia e humanidades. Conhecer ciência médica não é suficiente para o bom e seguro exercício da Medicina, é necessário o conhecimento da ética e dos referenciais bioéticos. A criança e o adolescente não são adultos em miniatura; eles estão em crescimento e desenvolvimento e não têm competência para exercer plenamente sua autonomia; eles ampliarão, progressivamente, tal competência ao longo do tempo. Neste processo, é seu direito estarem dotados pela sociedade dos instrumentos necessários à sua trajetória rumo à cidadania plena, em segurança. Isto se faz com legislação e nortes morais e éticos, exercidos pelos pais ou responsáveis legais. Pelo fato de serem seres humanos por quem outros exercem a autonomia em seu nome, têm o direito de receberem as informações compatíveis com seu momento evolutivo para que possam, inclusive, assentir às decisões. Entende-se, então, que a criança e o adolescente têm, bioeticamente, direito a um futuro aberto, portanto, a sociedade tem a obrigação de organizar-se com o objetivo de oferecer-lhes as condições necessárias para que, no futuro, possam exercer, de forma plena, sua autonomia propriamente dita”⁸¹.

“O princípio da dignidade da pessoa humana refere-se às exigências básicas do ser humano no sentido de que ao homem concreto sejam

oferecidos os recursos de que dispõe a sociedade para a manutenção de uma existência digna”⁷⁹. Tal afirmação nos remete aos conceitos de autonomia privada, aquela ligada ao agir individual, e autonomia pública, relacionadas a ações coordenadas por meio de leis. Neste ponto, um novo dilema ético, e agora jurídico, se insere no contexto da criança em situação de fim de vida. E, mais uma vez, sentimentos e emoções associados ao luto antecipatório podem surgir tanto na família quanto nos médicos assistentes.

A dignidade humana deve ser considerada o fundamento da ética, e emana de seu conceito o respeito pelo outro, designadamente na sua autonomia na forma de um princípio no plano ético, e com rosto jurídico, que é o direito à liberdade e à autodeterminação⁴⁹.

A bioética aplicada ao paciente infantil promove a discussão de dilemas envolvendo seus princípios e quando se amplia o assunto a crianças em terapêutica paliativa aparecem reflexões acerca do papel da família e dos profissionais de saúde nesse contexto tornando a prática dos cuidados paliativos um pouco mais problemática, promovendo dúvidas, ambivalências e contradições nos médicos e nos profissionais que lidam com esses cuidados em crianças e adolescentes, como também nas famílias, incluindo a participação ou não da criança de forma autônoma em seu processo de doença e de morte. É na fase paliativa que a autonomia da pessoa deve adquirir maior relevância na tomada de decisões².

No âmbito do ordenamento jurídico brasileiro, o Estatuto da Criança e do Adolescente, criado pela lei federal 8.069 de 13 de julho de 1990, estabelece em seu capítulo II, artigos 15 e 16 que: “a criança e o adolescente têm o direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis”²⁸. Discorre, a partir daí, sobre o direito à liberdade conceituando-o como direito a expressão, opinião, crença e culto religioso, além da participação na vida familiar e da comunidade, sem discriminação, dentre outros. Manifesta como direito ao respeito “a inviolabilidade física, psíquica e moral da criança e do adolescente,

abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, das ideias e crenças”²⁸ e ao que tange a dignidade, trata-a como um dever de todos a velar pela mesma.

Os pediatras devem oferecer suporte aos pais e aos irmãos das crianças com doenças crônicas, pois todos são afetados pela situação, sendo o cuidado focado na criança, orientado para toda família, e desenvolvido com uma boa relação equipe-família, um dos princípios básicos dos cuidados paliativos em pediatria¹⁸.

A capacidade é inerente ao ser humano, e para ter a capacidade de consentir, pelo ordenamento jurídico brasileiro, o indivíduo precisa ser dotado de discernimento, que significa estabelecer diferenças, distinguir e fazer apreciação, de forma consciente e que o permita tomar decisões.

Considera-se que “a capacidade civil é ‘mera formalidade’ e que o direito de morrer está atrelado à autonomia privada”⁷⁹. Contudo, “sob a perspectiva do Estado Democrático de Direito é imperioso assegurar o direito à vida digna, direito esse que será exercido pelo indivíduo autônomo”⁷⁹. Em outras palavras: “a autonomia da pessoa em fim de vida deve ser preservada, garantindo ao paciente o direito de manifestar sua opinião sobre os cuidados, tratamentos e procedimentos a que deseja ou não ser submetido”⁷⁹.

6.7 Dilemas e influências na introdução dos cuidados paliativos pediátricos

A bioética aplicada ao paciente infantil promove a discussão de dilemas envolvendo seus princípios e quando se amplia o assunto a crianças em terapêutica paliativa aparecem reflexões acerca do papel da família e dos profissionais de saúde, promovendo dúvidas, ambivalências e contradições nos médicos e nos profissionais que lidam com esses cuidados em crianças e adolescentes, como também nas famílias, incluindo a participação ou não da criança de forma autônoma em seu processo de doença e de morte. É na fase

paliativa que a autonomia da pessoa deve adquirir maior relevância na tomada de decisões².

O paradigma da cura induz a que se adote a ética da resolutividade acrítica – se algo pode ser feito; logo, deve ser feito – e a que se esqueça de que nem tudo que é possível realizar cientificamente é eticamente admissível. Também conclama a idolatrar a vida física e alimentar o desejo de prolongá-la, mesmo quando a qualidade de vida se deteriora e o viver se restringe a condições francamente inaceitáveis¹⁵. Este vitalismo ganha forma na convicção de que a inabilidade para curar ou evitar a morte é uma falha da medicina. “A falha dessa lógica está no fato de que a responsabilidade de curar termina quando se esgotam os tratamentos possíveis e, não havendo mais cura, admite-se: “não se tem mais nada a fazer”¹⁵.

“Absorvemos com rapidez e respondemos com excelência aos desafios da aplicação dos novos conhecimentos científicos – mas não, quando se trata do doente em fim de vida. Poderá ser uma consequência da insuficiência de currículo formal no ensino pré e pós-graduado... talvez seja uma expressão do currículo oculto: afinal de contas, o doente na reta final da vida, na maioria das situações, não tem capacidade de defender o seu melhor interesse e às famílias, fragilizadas, demasiado habituadas a receber um cuidado pouco personalizado, mas acostumadas à estereotipia: “se não come, coloca-se sonda ou soro; se poderá ter infecção propõe-se o antibiótico”⁵² perdendo-se a autonomia.

Para entendermos as dificuldades vivenciadas pelos médicos brasileiros em lidar com cuidados paliativos em pediatria, é necessário refletir sobre as angústias apresentadas por alguns desses profissionais como:

“A aceitação da morte como quebra do ciclo natural de vida programado para o ser humano desde o nascimento”. (Médico 21)

“Dificuldade em aceitar o ciclo vital "curto". (Médico 33)

“Imagino também que isso se deve à cultura de que criança não pode morrer, independente da sequela que apresente ou da condição de vida”. (Médico 25)

“A aceitação dos próprios médicos em identificar e iniciar cuidados paliativos antes de eles se encontrarem em fase terminal de doença”. (Médico 40)

“Falta de conhecimento que leva a tabus dos profissionais e da população. Desinteresse dos administradores”. (Médico 59)

“Resistência cultural dos médicos e gestores no assunto, por falta de conhecimento técnico e preparo”. (Médico 23)

“Falta de cultura paliativista entre os médicos brasileiro em geral, o que inclui os pediatras”. (Médico 36)

“Embora possa não parecer evidente à primeira vista, os médicos vivem dentro do mesmo universo moral dos pacientes e familiares. Quando confrontados com decisões difíceis, eles também são trabalhadores braçais da moral, reunindo conhecimento e discernimento de várias fontes para encontrar um caminho a seguir”⁸². Assim as famílias medem seu próprio valor moral como cuidadores. Porém, essas questões elementares de integridade pessoal e profissional raramente são examinadas explicitamente em contextos médicos. Esta ética cotidiana dos médicos geralmente permanece oculta, compondo o chamado currículo oculto, que pode ser traduzido entre “a diferença entre o que dizemos que fazemos e o que realmente fazemos”⁸³; o que importa realmente é “o que acontece”. A ocultação das vozes daqueles que realmente precisam falar pode ser, hodiernamente, uma das barreiras da ética em pediatria⁸³.

De acordo com esta pesquisa quanto a perspectiva dos médicos brasileiros ao instituir cuidados paliativos em pediatria, foi percebida a dificuldade em iniciar cuidados paliativos em crianças, devido a vários conflitos de cunho ético, cultural, conceitual, social e educacional. Neste estudo, verificaram-se explicações dos pesquisados acerca desses dilemas vivenciados:

“Há um preconceito da classe médica... os médicos não entendem que cuidados paliativos devem ser iniciados no momento do diagnóstico de uma doença, principalmente evolutiva e que engloba muito mais que somente a criança; engloba a família como um todo”. (Médico 54)

“Há um certo erro conceitual sobre cuidados paliativos, sendo que há uma confusão, pois, muitos pediatras acham que cuidados paliativos em pediatria implicam em fim de vida”. (Médico 42)

Ambas as narrativas acima apontam para um entendimento errôneo do que é cuidado paliativo e como ele é conduzido. Os cuidados paliativos são uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto para os pacientes, quanto para os familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida, com busca do alívio do sofrimento, através de uma avaliação precisa e criteriosa do tratamento de sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual, devendo ser integrado ao cuidado curativo desde o diagnóstico e seguir paralelo ao tratamento modificador da doença até após o processo de morte; trabalhado durante o luto vivenciado por todos os atores inseridos no contexto do doente²⁴.

A International Children's Palliative Care Network (ICPCN) corrobora tais afirmativas quando diz haver “falta de compreensão sobre o que são os cuidados paliativos para crianças; que há uma suposição de que esses não devem ser considerados até que todas as ações curativas estejam esgotadas”³².

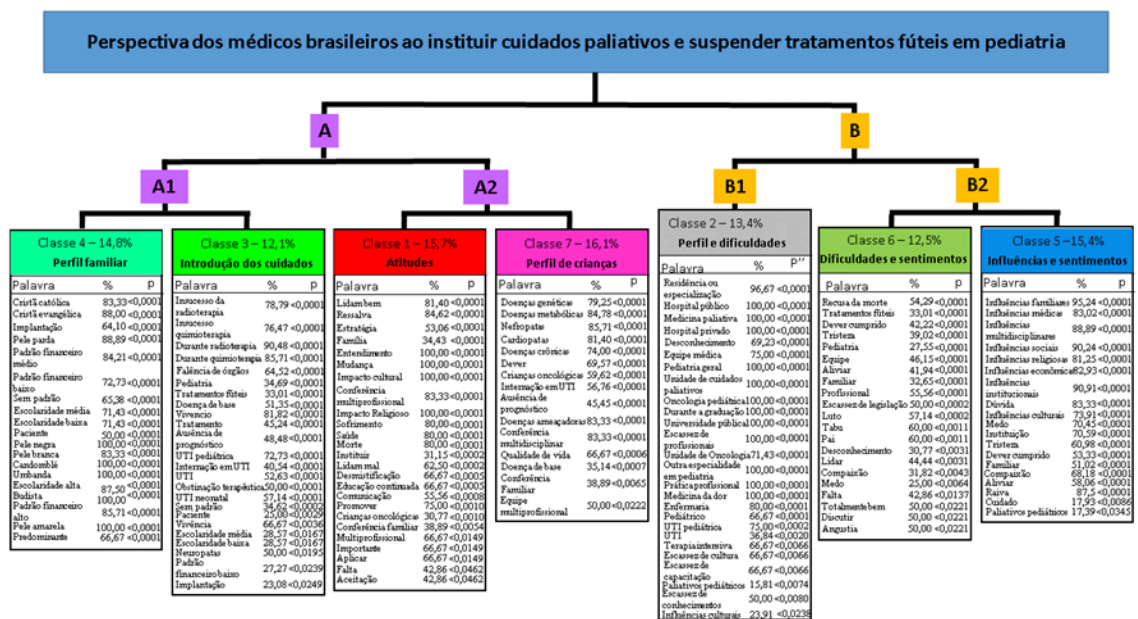


Figura 5 - Dendrograma - corpus total.

Na classe 1 do dendrograma estão presentes as atitudes assumidas pelos profissionais estudados quanto à necessidade de implementação de cuidados paliativos pediátricos. Nesta classe, temos palavras que norteiam a real definição da medicina paliativa, baseada na estratégia familiar e multidisciplinar, que tem como alicerce o cuidado, lidando com as adversidades e os impactos culturais, religiosos e desmistificando em que realmente se baseia esse tipo de tratamento. Enfrentar, aceitar e compreender a morte da forma mais leve também é um ponto crucial na adesão, sabendo que é o melhor para o paciente⁸⁴. As palavras mais significativas relatadas na classe 1 foram “manejar bem”, “qualificação”, “estratégia”, “comunicação”, “compreensão”, “mudança”, “impacto cultural”, “conferência multidisciplinar”, “impacto religioso”, “saúde”, “morte” e “insistir”.

Classe 1 – (x de x) – 15,7%		
Atitudes		
Palavra	%	p
Lidam bem	81,40	<0,0001
Ressalva	84,62	<0,0001
Estratégia	53,06	<0,0001
Família	34,43	<0,0001
Entendimento	100,00	<0,0001
Mudança	100,00	<0,0001
Impacto cultural	100,00	<0,0001
Conferência	83,33	<0,0001
multiprofissional		
Impacto Religioso	100,00	<0,0001
Sofrimento	80,00	<0,0001
Saúde	80,00	<0,0001
Morte	80,00	<0,0001
Instituir	31,15	<0,0002
Lidam mal	62,50	<0,0002
Desmistificação	66,67	<0,0005
Educação continuada	66,67	<0,0005
Comunicação	55,56	<0,0008
Promover	75,00	<0,0010
Crianças oncológicas	30,77	<0,0010
Conferência familiar	38,89	<0,0054
Multiprofissional	66,67	<0,0149
Importante	66,67	<0,0149
Aplicar	66,67	<0,0149
Falta	42,86	<0,0462
Aceitação	42,86	<0,0462

Figura 6 - Extrato de dendrograma - Classe 1.

A categoria A se divide em duas outras categorias, A1 e A2, cada uma formando duas classes que se relacionam entre si. A introdução dos cuidados paliativos em crianças está diretamente relacionada ao perfil familiar. Já as atitudes tanto das famílias quanto dos médicos estão relacionadas com o perfil de crianças que entram em cuidados paliativos. Ambos os perfis, familiar e da criança, estão ligados direta ou indiretamente, à introdução dos cuidados paliativos infantis e às atitudes médicas e familiares. Podemos compreender esses fatos ao analisarmos o dendrograma, estudando as classes 1, 3, 4 e 7, que somadas apresentam 58,7% do corpus.

Na classe 2 do dendrograma, categoria B1, “perfil e dificuldades”, compreende 13,4% do corpus com intervalos de χ^2 entre 5,1 (influências_culturais) a 198,06 (residência_especialização); mostra então uma maior frequência nas respostas dissertativas dos termos ‘medicina

paliativa' ($\chi^2= 115,92$), 'oncologia pediátrica' e 'pediatria geral' ($\chi^2= 32,73$ e $\chi^2 = 59,31$ respectivamente), todas com $p<0,0001$, mostrando ampla significância estatística e boa associação à análise sociodemográfica simples apresentada.

Classe 2 – 13,4%		
Perfil e dificuldades		
Palavra	%	p
Residência ou especialização	96,67	<0,0001
Hospital público	100,00	<0,0001
Medicina paliativa	100,00	<0,0001
Hospital privado	100,00	<0,0001
Desconhecimento	69,23	<0,0001
Equipe médica	75,00	<0,0001
Pediatria geral	100,00	<0,0001
Unidade de cuidados paliativos	100,00	<0,0001
Oncologia pediátrica	100,00	<0,0001
Durante a graduação	100,00	<0,0001
Universidade pública	100,00	<0,0001
Escassez de profissionais	100,00	<0,0001
Unidade de Oncologia	71,43	<0,0001
Outra especialidade em pediatria	100,00	<0,0001
Prática profissional	100,00	<0,0001
Medicina da dor	100,00	<0,0001
Enfermaria	80,00	<0,0001
Pediátrico	66,67	<0,0001
UTI pediátrica	75,00	<0,0002
UTI	36,84	<0,0020
Terapia intensiva	66,67	<0,0066
Escassez de cultura	66,67	<0,0066
Escassez de capacitação	66,67	<0,0066
Paliativos pediátricos	15,81	<0,0074
Escassez de conhecimentos	50,00	<0,0080
Influências culturais	23,91	<0,0238

Figura 7 - Extrato de dendrograma - Classe 2.

A palavra 'tabu' aparece na classe 2 sem significância estatística com as palavras desta classe ($\chi^2<3,862$), apesar de as classes 2, 5 e 6 estarem inter-relacionadas, algumas palavras que aparecem em uma e outra classe não possuem significância entre elas, tendo grande significância dentro da mesma classe, importando relacioná-las e classificá-las conforme contexto apresentado nas respostas dissertativas. O tabu quanto aos cuidados paliativos é um bom exemplo de dificuldade na inserção desses, quando é sentido pelos familiares e profissionais, mas não é expresso como perfil de nenhum deles. Nota-se que a escassez de conhecimento e as influências culturais, com correspondência estatística entre si e $\chi^2=7,03$ e $\chi^2=5,1$, respectivamente, não permitem relevância na mesma classe do tabu, que se

mostra intrínseco e reprimido nas observações, aparecendo de forma mais comprometida com os resultados quando se coloca em paralelo com o desconhecimento da família e seu luto quanto aos paliativos pediátricos, com relação de qui-quadrado, significativa para o estudo (desconhecimento – $\chi^2=8,64$; luto – $\chi^2=13,12$).

A falta de residência e especialização na área acaba por limitar a conduta dos profissionais, associada também à falta de formação e cultura de adesão, principalmente na terapia intensiva^{84, 85}.

Essa classe está categorizada de forma separada das outras duas classes de B, mas possui boa relação entre elas; as palavras ou termos da classe 2 possuem intrínseca relação entre si, mostrando o perfil dos médicos brasileiros, no que tange a sua formação profissional e ao local de trabalho em que atuam onde lidam com os cuidados paliativos e as principais dificuldades vivenciadas durante a sua prática médica.

A análise da classe 2 do dendrograma demonstra que, independente da especialidade escolhida, se oncologista, ou pediatra geral ou médico paliativista, que trabalhe em unidades de terapia intensiva ou em enfermarias tanto em hospitais públicos ou privados, mesmo aqueles que trabalham em universidades públicas, percebem que o desconhecimento sobre cuidados paliativos, a escassez de profissionais capacitados para trabalhar tais cuidados, mesmo a maioria tendo feito especialização ou residência médica na área, aparecem como as principais dificuldades em lidar com os paliativos pediátricos. Há uma falta de conhecimento geral da equipe médica em como conduzir os cuidados paliativos em pediatria, que encontra barreiras culturais, tanto pela escassez dessa quanto pelas influências que elas exercem na equipe médica.

Destacam-se as seguintes afirmações dos pesquisados:

“O principal obstáculo é o fato de não ser natural a morte de uma criança. Tanto a equipe quanto os pais têm dificuldade em identificar se é mais uma crise ou recaída ou se é o evento final, então na dúvida mantém todas as medidas invasivas. Para o profissional abordar o familiar é necessário preparo, pois ele pode achar tão difícil essa comunicação que não discute essa possibilidade”. (Médico 46)

“A morte na infância não é algo natural e esperado, diferente dos adultos/idosos. A esperança da continuidade da vida e rejeição ao processo de finitude é muito comum nos familiares destes pacientes”. (Médico 19)

“Profissionais: Medo de questões legais, fazer de outro jeito. Medo de questionamentos de outros profissionais Familiares: desistir dos seus entes, julgamentos de outras pessoas e dos profissionais”. (Médico 59)

“A principal dificuldade é da própria equipe assistencial, que foi treinada para salvar a vida de crianças, e não tem treinamento de comunicação adequado para discutir isso com os pais”. (Médico 34)

“A principal dificuldade é o alinhamento entre equipes médicas para definir que a doença é incurável/irreversível e acordar de que tratamento é fútil e deve ser limitado ou retirado”. (Médico 23)

“Saber o prognóstico, identificar fim de vida e alinhar as propostas da equipe com aquilo que é mais importante para o paciente e família, respeitando seus valores e crenças”. (Médico 53)

“Cultura social, familiar, médica e multidisciplinar que em criança "deve ser feito todo esforço", "deve ser tentado tudo", pois "criança não pode morrer". (Médico 29)

“Sensação de estar abreviando a vida, muitas vezes por parte da família e da equipe que nem sempre entende o significado de cuidados paliativos”. (Médico 51)

“Dificuldade de aceitação da terminalidade, conceito de ir contra a ordem natural da vida, conflitos espirituais”. (Médico 01)

“O reconhecimento da futilidade desses tratamentos; a não aceitação do paliativo”. (Médico 40)

“Falta de sintonia entre todos os participantes do cuidado”. (Médico 16)

“A falta de apoio da equipe na suspensão dos tratamentos”. (Médico 25)

“A falsa ideia de que as crianças vão sempre se recuperar”. (Médico 24)

“Dificuldade em aceitar a finitude da criança”. (Médico 33)

Destaco que as influências culturais figuraram nesta classe com porcentagem de ocorrência de 23,91%, $p < 0,0238$, tendo maior relação com o perfil dos profissionais e suas vivências e dificuldades do que com os sentimentos dos familiares e dos próprios médicos, além das demais influências caracterizadas na pesquisa.

Os sentimentos e dificuldades enfrentados por médicos e familiares, além das influências que esses profissionais médicos declararam em suas respostas como percebidas em si e nos familiares quanto aos cuidados

paliativos infantis integram a categoria B2, nas classes 5 e 6, com significâncias que variam de $p < 0,0001$ a $p < 0,0345$.

Observa-se na classe 5, todas as influências e sentimentos relatados durante a pesquisa. Percebe-se que 95% dos pesquisados têm as influências familiares como importantes para a escolha dos cuidados paliativos, além das influências médicas, multidisciplinares, sociais, religiosas, econômicas, institucionais e culturais. Observam-se também influências médicas (15%), muitas vezes ligadas ao desconhecimento da equipe, ao despreparo, à falta de legislação que auxilie o médico na tomada de decisão. Existem poucos estudos e protocolos na língua portuguesa que abordam esse tema. Além disso, não há muita formação e especialização dos médicos nesta área, sendo um obstáculo e uma lacuna na origem dos recursos. Além disso, os cuidados paliativos pediátricos requerem competências que quebrem as barreiras e sirvam de forma eficaz no cuidado dos pacientes^{86, 87, 88, 89}.

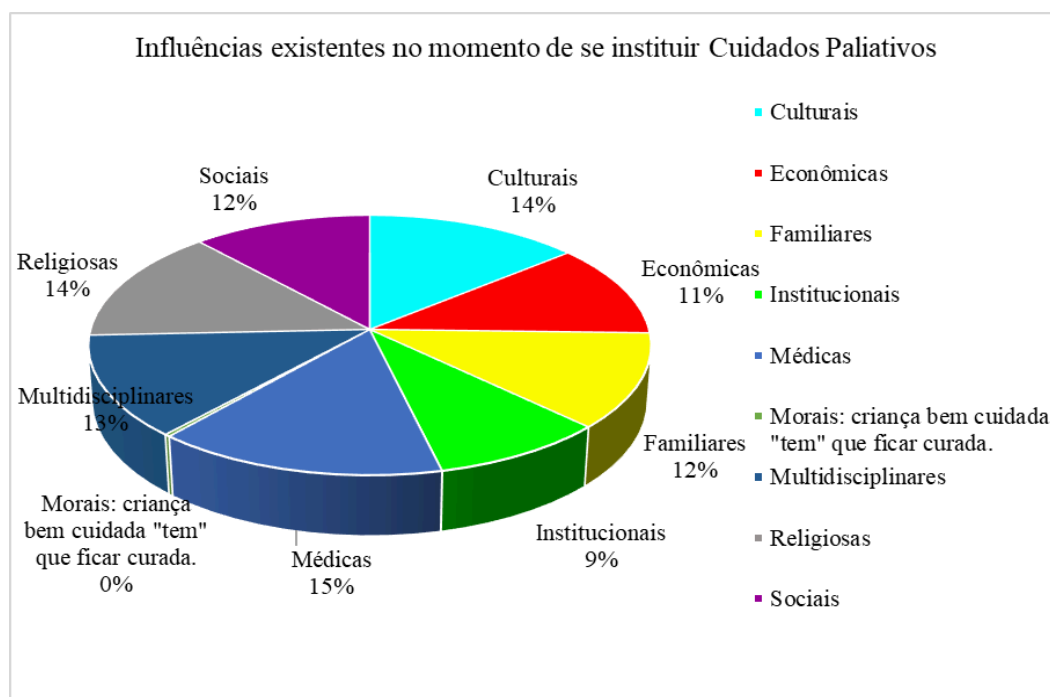


Gráfico 4 - influências existentes no momento de se instituir cuidados paliativos, percebidas pelos médicos brasileiros.

A maior influência que dificultou a implantação dos cuidados paliativos foi a influência médica, seguida das influências culturais, religiosas, sociais e

familiares. A influência moral não figurou estatisticamente relevante. A influência de maior significância estatística quando associada aos sentimentos vivenciados por médicos e familiares na instituição de cuidados paliativos pediátricos do que como um perfil de dificuldades para a introdução destes cuidados foi a cultural. Tal influência aparece no dendrograma em duas classes (2 e 5), sendo que como perfil e dificuldades possui significância de $p < 0,0238$, já a classe 5 tem significância de $p < 0,00001$, porcentagem de ocorrência de 73,91%. Se falarmos em 'impacto cultural' quando da instituição dos cuidados paliativos pediátricos, verificou-se que esse termo se apresenta como parte das atitudes dos médicos em relação aos cuidados paliativos e suas estratégias, figurando com uma significância estatística fora da categoria B e inserida na categoria A, classe 1, intimamente relacionado com o perfil de crianças que são colocadas em cuidados paliativos, bem como ao entendimento das famílias sobre tais cuidados e à comunicação realizada entre paciente-família-médico.

Percebe-se que as influências culturais, sociais e religiosas estão presentes durante o processo de doença e durante o período de luto, influenciando diretamente na forma como aceitarão o momento de introdução dos cuidados, pois ainda hoje há muita dificuldade da família em aceitar o processo de terminalidade da vida^{32,90}.

Observa-se que tal processo é mais aceito pelas famílias que professam uma crença religiosa, inclusive a equipe médica consegue expressar diversidade de opiniões nas decisões sobre a vida e a morte com base na sua experiência religiosa.

A influência da sociedade está diretamente ligada à reação do paciente diante da situação devastadora vivenciada, portanto cabe à medicina paliativa proporcionar um ambiente cercado de dignidade, humanismo, compaixão e livre de sofrimento físico para o paciente e sua família. Proporcionar uma "boa morte" deveria ser uma questão desmistificada e considerada motivo de satisfação e realização, algo semelhante em alguns aspectos a salvar vidas⁹⁰.

O perfil financeiro das famílias de pacientes pediátricos em cuidados paliativos foi pesquisado e demonstrado abaixo:

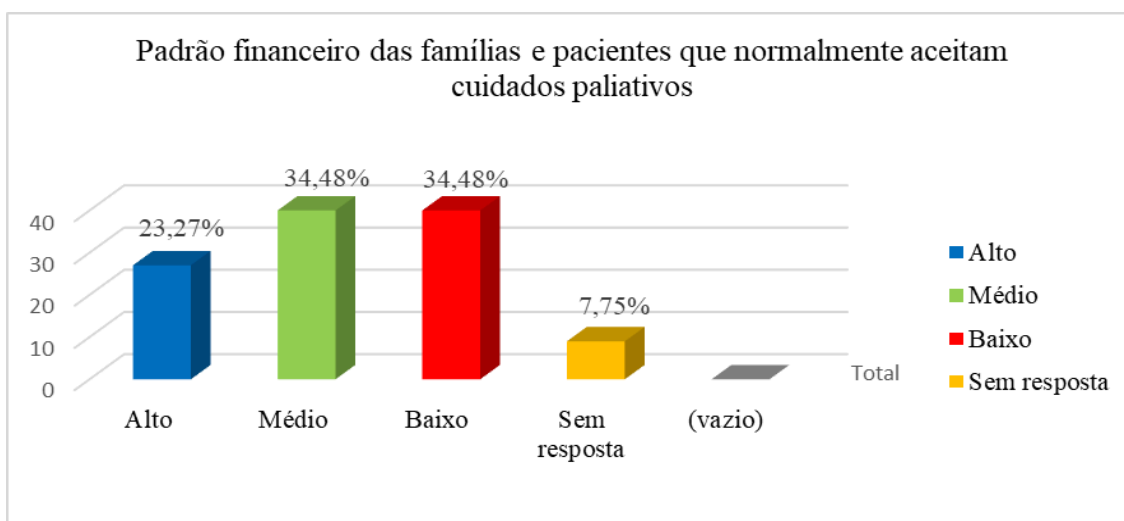


Gráfico 5 - padrão financeiro das famílias e pacientes que normalmente aceitam cuidados paliativos.

Os perfis religiosos e de escolaridade estão ilustrados pelos gráficos seguintes:

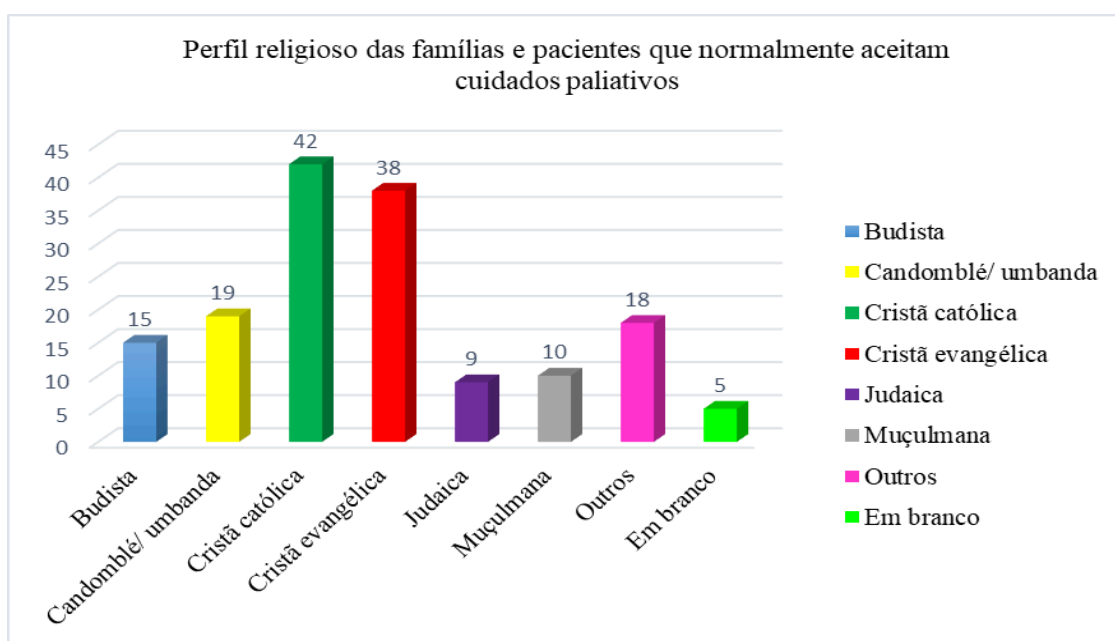


Gráfico 6 - padrão de escolaridade das famílias e pacientes que normalmente aceitam cuidados paliativos.

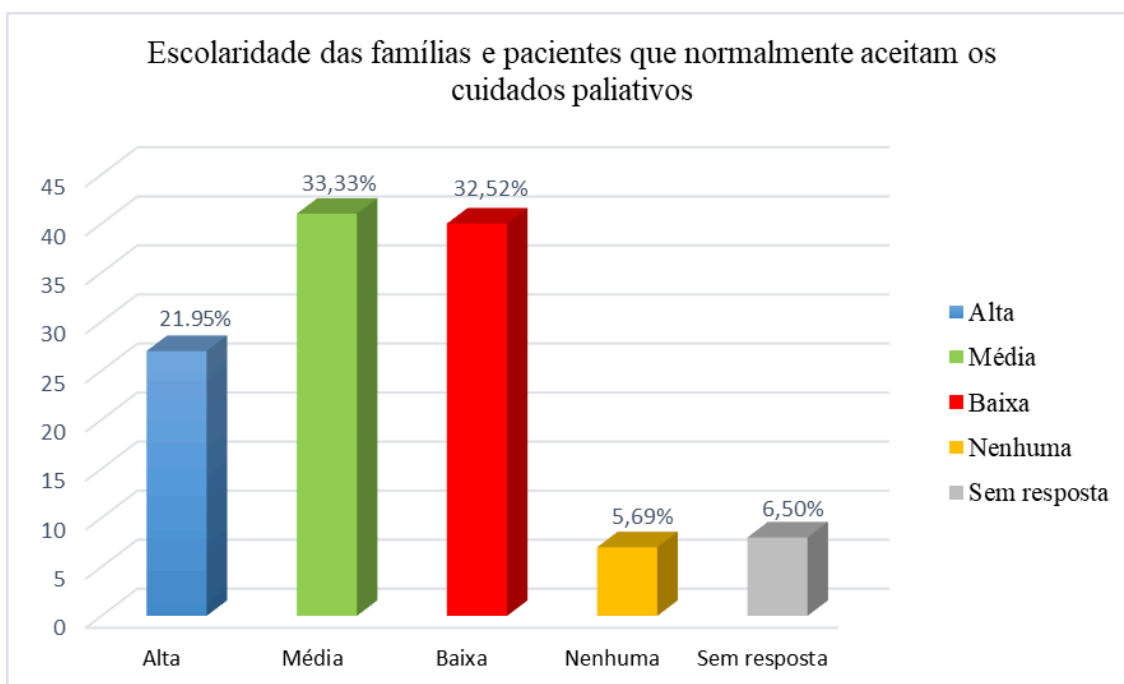


Gráfico 7 - padrão de escolaridade das famílias e pacientes que normalmente aceitam cuidados paliativos.

De acordo com os dados colhidos pelo presente estudo, dentre as informações fornecidas pela equipe médica sobre os perfis, atitudes, influências e dificuldades relacionadas à implementação dos cuidados paliativos em pediatria, incluindo a experiência familiar de adoecimento, podem ser observadas as relações entre os temas e que são mais frequentemente citados pelos profissionais de saúde como um obstáculo a esta abordagem. Assim, constatou-se uma relação entre as características do perfil familiar de crianças submetidas a cuidados paliativos, que, segundo dados da OMS, residem em sua maioria em países de baixa renda e possuem baixo nível de escolaridade, o que dificulta o acesso às informações sobre os benefícios de tais cuidados³².

A religiosidade é fator comum, o que pode ajudar os familiares dos pacientes a superarem a vivência do luto, porém, as crenças religiosas podem fomentar a “cultura da esperança”, devido à dificuldade dos pais em aceitar o prognóstico do filho, levando fazer com que acreditem numa possível cura difícil de alcançar e insistir em tratamentos fúteis e invasivos que diminuem a

qualidade de vida da criança. Além disso, é positivo para o médico quando o paciente tem uma morte confortável^{186, 90, 91, 92, 93}.

A introdução dos cuidados paliativos tem correlação direta com o perfil familiar e sua temática, justificando a insistência dos familiares em continuar com terapias invasivas, internações frequentes, quimioterapia e outros tratamentos fúteis para crianças sem prognóstico, aumentando seu sofrimento. a visão está ligada a vários desafios e barreiras, incluindo organizacionais, sociais, políticas e orientadas para o tratamento dessas barreiras⁹⁴. O início dos cuidados paliativos não exclui o tratamento curativo, mas, no entanto, geralmente são implementados na fase tardia da doença, devido ao mau prognóstico da criança ou ao declínio significativo da qualidade de vida.

Classe 2 – (x de x) – 13,4%			Classe 6 – (x de x) – 12,5%			Classe 5 – (x de x) – 15,4%		
Perfil e dificuldades			Dificuldades e sentimentos			Influências e sentimentos		
Palavra	%	p	Palavra	%	p	Palavra	%	p
Residência ou especialização	96,67	<0,0001	Recusa da morte	54,29	<0,0001	Influências familiares	95,24	<0,0001
Hospital público	100,00	<0,0001	Tratamentos fúteis	33,01	<0,0001	Influências médicas	83,02	<0,0001
Medicina paliativa	100,00	<0,0001	Dever cumprido	42,22	<0,0001	Influências multidisciplinares	88,89	<0,0001
Hospital privado	100,00	<0,0001	Tristeza	39,02	<0,0001	Influências sociais	90,24	<0,0001
Desconhecimento	69,23	<0,0001	Pediatria	27,55	<0,0001	Influências religiosas	81,25	<0,0001
Equipe médica	75,00	<0,0001	Equipe	46,15	<0,0001	Influências econômicas	82,93	<0,0001
Pediatria geral	100,00	<0,0001	Aliviar	41,94	<0,0001	Influências institucionais	90,91	<0,0001
Unidade de cuidados paliativos	100,00	<0,0001	Familiar	32,65	<0,0001	Dúvida	83,33	<0,0001
Oncologia pediátrica	100,00	<0,0001	Profissional	55,56	<0,0001	Influências culturais	73,91	<0,0001
Durante a graduação	100,00	<0,0001	Escassez de legislação	50,00	<0,0002	Medo	70,45	<0,0001
Universidade pública	100,00	<0,0001	Luto	57,14	<0,0002	Instituição	70,59	<0,0001
Escassez de profissionais	100,00	<0,0001	Tabu	60,00	<0,0011	Tristeza	60,98	<0,0001
Unidade de Oncologia	71,43	<0,0001	Pai	60,00	<0,0011	Dever cumprido	53,33	<0,0001
Outra especialidade em pediatria	100,00	<0,0001	Desconhecimento	30,77	<0,0031	Familiar	51,02	<0,0001
Prática profissional	100,00	<0,0001	Lidar	44,44	<0,0031	Compaixão	68,18	<0,0001
Medicina da dor	100,00	<0,0001	Compaixão	31,82	<0,0043	Aliviar	58,06	<0,0001
Enfermagem	80,00	<0,0001	Medo	25,00	<0,0064	Raiva	87,5	<0,0001
Pediátrico	66,67	<0,0001	Falta	42,86	<0,0137	Cuidado	17,93	<0,0086
UTI pediátrica	75,00	<0,0002	Totalmente bem	50,00	<0,0221	Paliativos pediátricos	17,39	<0,0345
UTI	36,84	<0,0020	Discutir	50,00	<0,0221			
Terapia intensiva	66,67	<0,0066	Angústia	50,00	<0,0221			
Escassez de cultura	66,67	<0,0066						
Escassez de capacitação	66,67	<0,0066						
Paliativos pediátricos	15,81	<0,0074						
Escassez de conhecimentos	50,00	<0,0080						
Influências culturais	23,91	<0,0236						

Figura 8 - Extrato de dendrograma - classes 2, 5 e 6.

A categoria B permite associar três classes, 2, 5 e 6, com maior relação de equivalência entre as classes 5 e 6, e quando compreendemos a relação

entre B1 e B2, vimos que as dificuldades mostradas por B1 estão relacionadas à 'recusa da morte' tanto pelos profissionais médicos quanto pela família, ambos expressando uma gama de sentimentos que se misturam desde o de alívio e de dever cumprido, até a tristeza e o medo, os primeiros mais presentes na equipe médica e os outros nos familiares.

O sentimento mais prevalente entre os médicos é o de 'dever cumprido' com $\chi^2 = 58,24$, na classe 5 e $\chi^2 = 42,87$ na classe 6; percebeu-se entre os médicos pesquisados sentimento de medo, pela 'escassez de legislação' em cuidados paliativos pediátricos vista por em 50% dos médicos pesquisados como uma dificuldade que gerou outros tipos de sentimento, como 'angústia' (com prevalência de 50%). Os médicos pesquisados perceberam sentimentos de 'tristeza', 'alívio' e 'medo' nos familiares de crianças em cuidados paliativos. O termo 'tabu' aparece intimamente relacionado aos sentimentos familiares na classe 6 com uma frequência de 60% e pode estar relacionado com o 'desconhecimento' sobre os cuidados paliativos e apesar desse notou-se que as famílias 'lidam bem' com tais sentimentos, vivenciando em 57,14% das vezes o luto infantil.

A influência da sociedade está diretamente ligada à reação do paciente diante da situação devastadora vivenciada, portanto cabe à medicina paliativa proporcionar um ambiente cercado de dignidade, humanismo, compaixão e livre de sofrimento físico para o paciente e sua família. Proporcionar uma "boa morte" deveria ser uma questão desmistificada e considerada motivo de satisfação e realização, algo semelhante em alguns aspectos a salvar vidas⁹⁰.

"Em 2017, a Sociedade Brasileira de Pediatria instituiu um protocolo sobre a conduta estabelecida para a administração de Cuidados Paliativos em cada paciente, para diminuir possíveis dúvidas da equipe médica em sua conduta, porém há outras discussões, como religião, cultura e família valores que interferem diretamente na escolha do melhor tratamento para o paciente"⁸⁴.

“A medicina paliativa tem como objetivo romper barreiras sociais e culturais, prestar um cuidado holístico aos pacientes, buscar reflexões multidisciplinares, obter melhores resultados conjuntos e garantir que o direito à dignidade seja respeitado em todo o processo, porém, algumas condições de cuidado no contexto pediátrico , apresentam alto grau de complexidade, exigindo considerações que vão além dos protocolos médicos”⁸⁴.

As influências sociais, com 90,24% de ocorrência e $\chi^2 = 203,50$, promovem grande impacto nos cuidados paliativos pediátricos conforme nos revela alguns pesquisados:

“Melhoria da qualidade de vida dos pacientes ajuda as famílias. Pacientes adequadamente assistidos procuram menos a emergência, isso ajuda no atendimento como um todo. As famílias que recebem ajuda tendem a se manter mais estruturadas, acredito que isso venha a reduzir o número de faltas no trabalho. Acima de tudo isso, é um cuidado mais justo e mais humano. Ninguém merece menos”. (Médico 30)

“Deve-se pensar qual a fase dos cuidados paliativos em pediatria que se está abordando. Na dependência da patologia, há crianças em acompanhamento em CP” (cuidado paliativo) “há anos, meses ou semanas. Muito difícil falar em impacto sem saber em qual fase da doença o paciente se encontra”. (Médico 42)

“Sem dúvida... cuidado multidisciplinar ruim. Atenção à saúde inexistência, cuidados de doentes crônicos e com múltiplas dependências... falta muito para atingir isso. O básico não se consegue fazer, imagina o extraordinário! ”. (Médico 22)

“Equidade de acesso ao tratamento proporcional às necessidades do indivíduo; uso racional de recursos em saúde; mudança de paradigma de uma assistência médica centrada para uma assistência paciente centrada”. (Médico 57)

“Sim, a mudança de entendimento da população em relação a vida e a morte, direitos dos pacientes sobre a vida, possibilidade de aceitar outra forma de condução para a saúde e a doença”. (Médico 59)

“As próprias famílias ainda precisam enfrentar os julgamentos de outras pessoas na sociedade por não saberem o que significa cuidado paliativo”. (Médico 49)

“Sim. O aprendizado do processo de terminalidade deve incluir todas as fases da vida, e a sociedade deve participar deste aprendizado”. (Médico 19)

“A discussão em sociedade sobre isso pode diminuir a judicialização da saúde e a busca por metas inatingíveis”. (Médico 46)

“Tudo é questão de conhecimento! Esclarecer os verdadeiros conceitos de CP” (cuidado paliativo) “na sociedade”. (Médico 06)

“Aceitação da brevidade mesmo em crianças”. (Médico 52)

A classe 5 ilustra todas as influências contidas nas perspectivas dos médicos brasileiros.

Classe 5 – 15,4%		
Influências e sentimentos		
Palavra	%	p
Influências familiares	95,24	<0,0001
Influências médicas	83,02	<0,0001
Influências multidisciplinares	88,89	<0,0001
Influências sociais	90,24	<0,0001
Influências religiosas	81,25	<0,0001
Influências econômicas	82,93	<0,0001
Influências institucionais	90,91	<0,0001
Dúvida	83,33	<0,0001
Influências culturais	73,91	<0,0001
Medo	70,45	<0,0001
Instituição	70,59	<0,0001
Tristeza	60,98	<0,0001
Dever cumprido	53,33	<0,0001
Familiar	51,02	<0,0001
Compaixão	68,18	<0,0001
Aliviar	58,06	<0,0001
Raiva	87,50	<0,0001
Cuidado	17,93	<0,0086
Paliativos pediátricos	17,39	<0,0345

Figura 9 - Extrato de dendrograma - classe 5.

Todas essas influências da classe 5 do dendrograma, “influências e sentimentos”, associadas aos sentimentos dos médicos e dos familiares no

momento de se falar em cuidados paliativos, com significância estatística, mostrando íntima relação entre os termos; e a palavra “instituição”, que advém do momento em se colocar a criança em cuidados paliativos, nas respostas dos pesquisados, aparece entremeio às palavras que ilustram os sentimentos e às que indicam as influências apontadas pelos médicos brasileiros em suas perspectivas, com porcentagem de ocorrência de 70,59%.

6.8 Sentimentos vivenciados ao iniciar cuidados paliativos pediátricos

Um dos sentimentos mais prevalentes entre os familiares foi o de dúvida, mostrado na classe 5, com prevalência de 83,33%, $p < 0,0001$, intimamente relacionada às influências vividas pelos médicos na instituição dos cuidados paliativos, além das influências religiosas, sociais e culturais vividas pela família quanto à proposta de início desses cuidados. Ressalta-se a raiva sentida pela família quando da notícia dos cuidados paliativos pediátricos como sentimento bastante prevalente (87,50%). Medo, angústia e tristeza também transparecem nas famílias dessas crianças, mas quando as famílias percebem no profissional o sentimento de dever cumprido e a busca por aliviar o sofrimento do paciente infantil, de forma compassiva, pautada no cuidado e preservando o luto dessas famílias, a maioria lida bem com os cuidados paliativos e aceitam discuti-los para que o tabu ainda presente a respeito desses cuidados possa ser quebrado e o sentimento de alívio possa ser compartilhado entre profissionais e família.

Uma das finalidades do cuidado paliativo é trazer alívio ao sofrimento, o que contribui ainda mais para o envolvimento e aproximação entre a equipe e o paciente, o que desencadeia sentimentos diversos nos envolvidos. Nessa perspectiva, sabe-se que os profissionais de saúde se sentem angustiados e apresentam sentimentos depressivos diante da piora do quadro do paciente⁹⁵.

Em consonância com os sentimentos de tristeza e luto, a equipe multidisciplinar responsável pela prestação de cuidados paliativos pediátricos afirma que acompanhar a história do paciente oncológico, para o profissional de saúde, pode causar angústia e sentimentos de tristeza. Tais sentimentos podem ser decorrentes da esperança de cura, uma vez que, do ponto de vista cultural, o processo de morte não está associado a um filho e, portanto, tal condição caracteriza-se como uma situação antinatural que deve ser evitada⁶⁰,

⁹⁶.

Os sentimentos de angústia e decepção são bastante frequentes quando a equipe de cuidados paliativos sente que não consegue atender às expectativas criadas pela família em relação ao tratamento do paciente⁹⁷.

Nesse contexto, há também a presença de sentimentos contraditórios que se manifestam na equipe responsável pelo cuidado, principalmente pelo envolvimento emocional gerado pelo vínculo com o paciente e sua família⁹⁸. Assim, existem pensamentos como tristeza/alívio, desejar a vida/desejar a morte, sentir/não sentir, expressar/ficar calado e dever cumprido/frustração^{59, 95}.

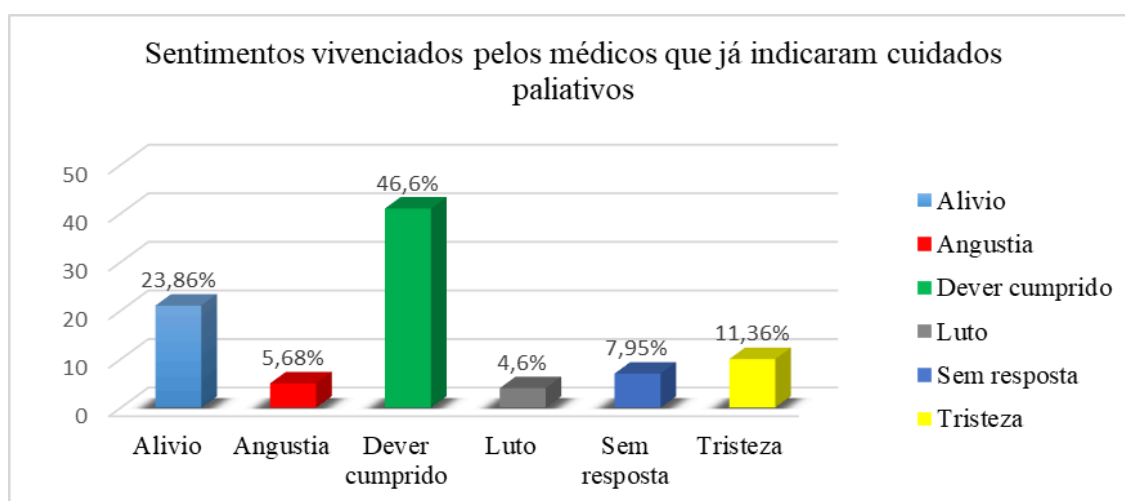


Gráfico 8 - Sentimentos vivenciados pelos médicos que já indicaram cuidados paliativos.

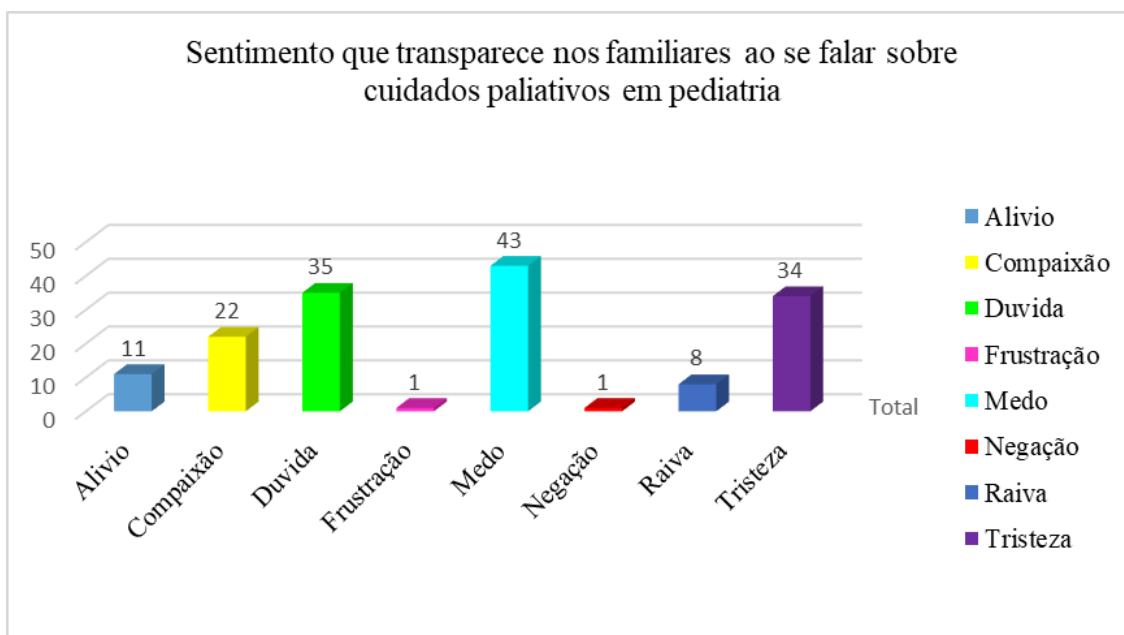


Gráfico 9 - Sentimento que transparece nos familiares ao se falar sobre cuidados paliativos em pediatria, na visão dos médicos pesquisados.

Outros sentimentos presentes na classe 6 do dendograma 1 incluem ansiedade, impotência (diante da evolução do quadro ou morte do filho e do luto dos pais), fracasso, medo^{59, 95, 99}, dever cumprido, orgulho e gratificação em proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes e seus familiares também são frequentemente relatados^{97, 99}.

Para os profissionais é difícil lidar com a morte e o sofrimento do paciente, pois esta situação os leva a refletir sobre suas próprias perdas e condições passadas e futuras, fazendo-os pensar sobre sua própria condição finita, o que promove relatos frequentes de sentimento de injustiça e uma maior exigência⁹⁵.

Classe 6 – 12,5%		
Dificuldades e sentimentos		
Palavra	%	p
Recusa da morte	54,29	<0,0001
Tratamentos fúteis	33,01	<0,0001
Dever cumprido	42,22	<0,0001
Tristeza	39,02	<0,0001
Pediatria	27,55	<0,0001
Equipe	46,15	<0,0001
Aliviar	41,94	<0,0001
Familiar	32,65	<0,0001
Profissional	55,56	<0,0001
Escassez de legislação	50,00	<0,0002
Luto	57,14	<0,0002
Tabu	60,00	<0,0011
Pai	60,00	<0,0011
Desconhecimento	30,77	<0,0031
Lidar	44,44	<0,0031
Compaixão	31,82	<0,0043
Medo	25,00	<0,0064
Falta	42,86	<0,0137
Totalmente bem	50,00	<0,0221
Discutir	50,00	<0,0221
Angustia	50,00	<0,0221

Figura 10 - Extrato de dendrograma - classe 6.

O sentimento de fracasso advém da deficiente formação acadêmica que leva os profissionais a evitarem a morte a todo custo e a não considerá-la um processo natural da vida. Nesse sentido, médicos brasileiros afirmam não ter recebido educação e treinamento suficientes para implementar cuidados paliativos durante a formação^{55, 95}. Já os sentimentos positivos são boas fontes de renovação e bem estar para a equipe⁵⁹.

7. MÉTODOS

O estudo proposto tem caráter prospectivo, transversal, quantitativo e qualitativo exploratório e descritivo. Para a análise quantitativa foi usado o programa Windows Excel 2016*; já os dados qualitativos foram organizados e utilizados de forma integral para análise estatística do *software* IRAMUTEQ* (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), versão 0.7 alpha 2*, criado por Pierre Ratinaud, na França, que conta com dicionários completos em várias línguas, de livre acesso, como uma interface do programa estatístico R capaz de analisar de forma multidimensional textos e questionários. No Brasil, ele começou a ser utilizado em 2013 em pesquisas de representações sociais, entretanto, outras áreas também se apropriaram do seu uso, e contribuem para a divulgação das várias possibilidades de processamento de dados qualitativos, permitindo diferentes formas de análises estatísticas de textos, produzidas a partir de entrevistas, questionários, documentos, entre outras¹⁰⁰.

Entre as vantagens no processo de análise dos dados por meio de *softwares*, estão o auxílio na organização e separação de informações, o aumento na eficiência do processo e a facilidade na localização dos segmentos de texto, além da agilidade no processo de codificação, comparado ao realizado à mão. O uso de um programa de computador conta com a vantagem da codificação, organização e separação das informações, o que permite a localização de forma rápida de todo o segmento de texto utilizado na escrita qualitativa.

O IRAMUTEQ* inclui outras formas de análises, como as textuais clássicas, de especificidades, similitude, nuvem de palavras e constrói estatísticas de qui-quadrado. Os *softwares* são considerados ferramentas de processamento dos dados, e não um método de pesquisa, o que torna seus resultados instrumentos de exploração, busca e associação em material de pesquisa^{101, 102}.

As análises textuais buscam nas respostas pesquisadas, a significância entre as palavras e o assunto proposto, de forma a classificar de maneira hierárquica as informações contidas na pesquisa.

O processamento dos dados proporciona uma melhor análise, de forma mais detalhada, com descrição dos objetivos e apresentação dos resultados de forma sustentada, sem perda das narrativas qualitativas.

A construção das reflexões acerca do tema carece de confecção dos parâmetros para utilização do programa de computador, conforme tutorial fornecido pela empresa desenvolvedora, chamado de corpus, que após análise é dividido em classes de palavras/termos com unidades de contexto elementares (UCE), cujo aproveitamento em relação ao texto das respostas deve ser superior a 75% das palavras/termos, para a construção de uma classificação hierárquica descendente (CHD) de segmentos de texto de diferentes tamanhos, identificando diferentes graus de semelhança e de significância, para que sejam analisadas dentro dos padrões estatísticos adequados e validados.

O programa permite aplicar análise fatorial por correspondência das palavras ou termos apresentados a partir de um dendrograma de classes, unindo-se à análise estatística e descrição de categorias no embasamento das discussões. A análise de frequência simples torna as anteriores mais ricas pela facilidade da visão dos dados em separado, corroborando os resultados qualitativos de forma complementar. O centro da análise fatorial por correspondência associa-se com o texto e à análise de palavras, sendo que a frequência representativa e a correspondência estatística são dadas de forma decrescente, proporcionalmente, do centro para a periferia de cada classe no gráfico cartesiano fatorial.

Após a realização de um processo de pré-teste das questões propostas para avaliar os objetivos do trabalho, realizado com médicos pediatras da instituição onde o pesquisador atua, a fim de verificar a percepção destes profissionais quanto à aplicabilidade das perguntas e suas relações aos

objetivos, e com base em questionamentos encontrados na literatura científica que ainda suscitam diversos dilemas por serem elucidados quanto aos cuidados paliativos pediátricos, validou-se a ferramenta que posteriormente foi enviada a médicos constantes do rol da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, entre os meses de julho de 2018 e dezembro de 2019, que trabalhavam com esses cuidados na população infantil brasileira, num total de 236 questionários, dos quais 158 eram profissionais do gênero feminino e 78 do gênero masculino. Retornaram respondidos 60, o que correspondeu a 25,5% dos questionários enviados. Destes, 44 questionários foram respondidos por mulheres e 15 por homens. Um questionário retornou sem identificação de gênero.

A participação dos médicos foi livre, após convite formal por escrito ou por contato telefônico, e formalizada através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e a pesquisa foi enviada a médicos que constavam do rol da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), por e-mail através da ferramenta “Google Forms”*, preservando o sigilo dos pesquisados e do teor de suas respostas, que foram analisadas sem se identificar o autor. O questionário foi composto por 38 questões objetivas, destas: 4 questões com respostas sim ou não; 12 questões com respostas verdadeiro/falso/não sei; 10 perguntas que poderiam ter uma ou mais respostas; 12 que poderiam ter apenas uma opção de resposta; e 22 questões discursivas de livre expressão, sem limite de palavras. Foram incluídos médicos que trabalham com cuidados paliativos pediátricos independente de sua especialização em medicina.

A amostra foi composta por: 12 Oncologistas; 26 Especialistas em Medicina Paliativa; 12 Pediatras; 2 Anestesiologistas; 2 Especialistas em dor; 1 Cardiologista pediátrico; 5 Médicos de família e comunidade; 3 Especialistas em Neonatologia; 10 Especialistas em Terapia Intensiva; 2 Pneumologistas e 9 médicos de outras especialidades em pediatria; não referidas no questionário.

O embasamento teórico se deu pela busca de artigos nas bases de dados Scielo, Lilacs, Cochrane e Pubmed, nos últimos 20 anos, mas devido à escassez de publicações atuais acerca do tema, 141 artigos foram

selecionados por relevância e complementados com o estudo de 31 obras literárias de mesma temática. Excluíram-se os que redundavam o assunto sem contributo às falas dos autores, apesar de estarem em consonância com o proposto, mas apresentavam a mesma associação de ideias, o que na visão do pesquisador tornaria a leitura da tese deveras maçante e repetitiva.

Os benefícios esperados com essa pesquisa foram: contribuir para a melhoria da qualidade de vida do paciente pediátrico; promover discussão quanto ao desafio da implantação dos cuidados paliativos e da suspensão de tratamentos fúteis; realizar o mapeamento dos serviços brasileiros de cuidados paliativos pediátricos. Pretende-se: elaborar estratégias de aplicação de cuidados paliativos em pediatria; conhecer, avaliar e analisar o impacto do tratamento fútil em pediatria. Tem-se como risco da pesquisa a possível ansiedade gerada a partir do modelo do instrumento de avaliação. Outros riscos são a tradução e adaptação dos questionários, pois há questões culturais e linguísticas envolvidas, podendo diminuir a sensibilidade da aplicação do teste.

O estudo teve a adesão de 25,5% dos médicos convidados para participação, o que não foi fator limitante para a confecção dos resultados. Percebeu-se limitação apenas acerca da escassez de publicações sobre o tema.

Foram mantidas as recomendações éticas propostas na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que prescreve a ética na pesquisa com seres humanos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 09142319.9.0000.0012. Parecer número 3.227.573, no Brasil, além de ser aprovada por parecer da Comissão Científica da Faculdade de Medicina do Porto, em Portugal.

8. ARTIGOS PUBLICADOS

8.1 Artigo 1 - publicado na revista Acta Bioethica em junho de 2023.

PEDIATRIC PALLIATIVE MEDICINE IN BRAZIL: AN ETHICAL REFLECTION OF MEDICAL PRACTICE

Anderson de Almeida Rocha¹, Lurdiano Freitas², Juliana Cesconetto³, Lara Calhau Rebouças³, Vitória Barreto Salomão³, Rui Manuel Lopes Nunes⁴

1 Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal, anderson.forbaby@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2704-8402>.

2 Metropolitan Institute of Higher Education (IMES), Ipatinga, MG, Brazil. Fundação Mineira de Educação e Cultura (FUMEC), Belo Horizonte, MG, Brazil, lurdiano56@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4416-3410>

3 Metropolitan Institute of Higher Education (IMES), Ipatinga, MG, Brazil.

4 Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6178-6890>.

Abstract: The ethical barriers involved in the practice of pediatric palliative medicine remain high and challenging. In terms of medical ethics, attention should be paid to culture, religion and family values, in order to promote adequate care for caregivers, even in case of loss of a patient, promoting a bereavement process with less suffering. The data were qualitatively analyzed by IRAMUTEQ software, with a high degree of significance of essay responses on ethics related to palliative care in pediatrics. Discussions about prognosis, goals of care, and treatment options can be very difficult, as legally supported palliative care alternatives may diverge from the wishes of the family. We conclude that divergences exist between the application of palliative medicine and ethics regarding acceptance and end-of-life management of pediatric patients. Ethical challenges are constantly complex situations in which palliative physicians must relate legal concepts, knowledge and family values, which often conflict. The quality of palliative care depends initially on the ability of specialized professionals to identify and explain the ethical issues that generate conflict or uncertainty, in addition to raising discussions with the family about the medical, moral and legal issues surrounding the difficult situation.

Keywords: pediatric palliative care, medical ethics, medical practice, palliative medicine

Medicina paliativa pediátrica en Brasil: un reflejo ético de la práctica médica

Resumen: Las barreras éticas involucradas en la práctica de la medicina paliativa pediátrica siguen siendo altas y desafiantes. En términos de ética médica, se debe prestar atención a la cultura, la religión y los valores familiares, con el fin de promover una atención adecuada a los cuidadores, incluso en caso de pérdida de un paciente, promoviendo un proceso de duelo con menos sufrimiento. Los datos fueron analizados cualitativamente por el software IRAMUTEQ, con un alto grado de significación de las respuestas de los ensayos sobre la ética relacionada con los cuidados paliativos en pediatría. Las discusiones sobre el pronóstico, los objetivos de los cuidados y las opciones de tratamiento pueden ser muy difíciles, ya que las alternativas de cuidados paliativos legalmente respaldadas pueden divergir de los deseos de la familia. Se concluye que existen divergencias entre la aplicación de la medicina paliativa y la ética en relación con la aceptación y la gestión del final de la vida de los pacientes pediátricos. Los retos éticos son situaciones constantemente complejas en las que los médicos paliativos deben relacionar conceptos jurídicos, conocimientos y valores familiares, que a menudo entran en conflicto. La calidad de los cuidados paliativos depende inicialmente de la capacidad de los profesionales especializados para identificar y explicar las cuestiones éticas que generan conflicto o incertidumbre, además de plantear debates con la familia sobre las cuestiones médicas, morales y jurídicas que rodean la difícil situación.

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos, ética médica, práctica médica, medicina paliativa

Cuidados paliativos pediátricos no Brasil: uma reflexão ética da prática médica

Resumo: As barreiras éticas envolvidas na prática da medicina paliativa pediátrica ainda são grandes e desafiadoras. No que diz respeito à ética médica, deve-se prestar atenção à cultura, religião e valores familiares, a fim de promover um cuidado adequado para os cuidadores, mesmo em caso de perda do paciente, promovendo um processo de luto com menos sofrimento. Os dados foram analisados qualitativamente pelo software IRAMUTEQ, com um alto grau de significância das respostas dos

ensaios sobre ética relacionada aos cuidados paliativos em pediatria. As discussões sobre prognóstico, objetivos de cuidados e opções de tratamento podem ser extremamente desafiadoras, uma vez que as alternativas de cuidados paliativos legalmente suportadas podem divergir dos desejos da família. Nosso estudo conclui que existem divergências entre a implementação da medicina paliativa e a ética em relação à aceitação e manejo do fim da vida de pacientes pediátricos. Os desafios éticos são constantemente situações complexas em que os médicos paliativistas devem relacionar conceitos legais, conhecimento e valores familiares, que frequentemente entram em conflito. A qualidade dos cuidados paliativos depende inicialmente da capacidade de profissionais especializados identificarem e explicarem as questões éticas que levam a conflitos ou incertezas, além de levantar discussões com a família sobre questões médicas, morais e legais que cercam a situação difícil.

Keywords: cuidados paliativos pediátricos, ética médica, prática médica, medicina paliativa

Introduction

According to the World Health Organization (WHO), Palliative Care is intended to improve the quality of life of patients and their families, with preventive therapies to reduce pain and suffering when facing potentially fatal diseases(1). There is a fine line between life and death in pediatrics, as well as between scientific advances and ethical issues at the beginning and end of life. Thus, the limit on the use of invasive treatments to prolong patients' lives is questioned in relation to their negative consequences for the child's physical and mental health(2).

In 2017, the Brazilian Society of Pediatrics instituted a protocol on the conduct established for the administration of Palliative Care in each patient, to reduce possible doubts from the medical team in their conduct, however there are other discussions, such as religion, culture and family values that directly interfere in choosing the best treatment for the patient(3). In this context, chapter I of the Code of Medical Ethics points out that in irreversible and moribund clinical situations, the physician must avoid unnecessary procedures, diagnosis and treatment and must provide adequate palliative therapy to the patients under their care, which provides support for situations where there is divergence between the parents' wishes and the child's health and well-being(4).

Palliative medicine is intended to break social and cultural barriers, provide holistic care to patients, seek multidisciplinary reflections, to obtain better joint results, and ensure that the right to dignity is respected throughout the process, however, some conditions of care in the pediatric context, they have a high degree of complexity, requiring considerations that go beyond medical protocols(3).

Pediatric palliative care in Brazil is performed in most cases in a hospital environment, within intensive care units, especially children with threatening diseases, without prognosis or in the terminal phase. However, they must be started with the diagnosis, such understanding is still poorly understood not only by family members, but also by the medical team, and its application in these terms is still ineffective. Therefore, the dissemination of the concept of Palliative Care is inefficient, since there is little offer of professionals trained to work in palliative medicine, triggering the application of futile treatments that reduce the quality of life of patients(3,5).

The implementation of Palliative Care has greater resistance in situations that involve greater family vulnerability, such as in cases of spontaneous abortion

when the gestational age of the fetus is not compatible with life, however, parents insist on invasive treatments that lead to greater suffering. In this context, Federal Council of Medicine in Brazil (CFM) resolution 1.805/2006¹⁶: Art. 1; implies respect for the wishes of patients or their legal representatives, however, it is up to physicians to inform the therapeutic options to be implemented, as well as their consequences for a better choice, which provides greater comfort for family members^(4,6).

In addition to health professionals, family members have difficulty dealing with the conduct proposed by palliative care, due to the lack of information and for putting on the agenda their personal, spiritual and psychological values and feelings about death⁽⁷⁾.

In the ethical context of pediatric palliative care, it is necessary to reflect on the medical practice of such care, within the medical community in Brazil, since the child in his/her vulnerability undergoes interventions beyond their understanding and acceptance, such processes being left to position of caregivers, family members and doctors, which can generate ethical conflicts with reflection on the quality of care provided, going against the concepts of human rights and palliative care.

Methods

The study provides data analysis in different spheres, for qualitative data was used the IRAMUTEQ software, version 0.7 alpha 2*, as an interface of the R statistical program capable of multidimensional analysis of texts and questionnaires. Methodology applied in the doctoral thesis from which this article is derived. IRAMUTEQ creates a Dendrogram (dendro = tree) is a specific type of diagram or iconic representation that organizes certain factors and variables. It results from a statistical analysis of certain data, in which a quantitative method is used that leads to groupings and their ascending hierarchical ordering - which in graphic terms resembles the branches of a tree that are successively divided into others. That is, it illustrates the arrangement of clusters derived from the application of a "clustering algorithm".

The pre-testing process of the questions was carried out with pediatricians from the institution where the researcher works, to analyze the perception of these professionals as to the applicability of the questions and their objectives in relation to the various questions about pediatric palliative care found in the scientific literature. The tool was validated and 236 questionnaires were subsequently sent to physicians on the roster of the National Academy of Palliative Care, between the months of July 2018 and December 2019, who worked with this care in the Brazilian child population, of these questionnaires 25% were used, which made the sample saturated, without interfering with the statistical result, showing $p < 0.05$.

The bibliographic material was obtained by searching the Scielo, Lilacs, Cochrane and Pubmed databases for articles published until 2020, selected for their relevance in the scientific literature. The ethical recommendations proposed in resolution 466/12 of the National Health Council of Brazil in 2012, which prescribes ethics in research with human beings, were maintained. The research was approved by the Research Ethic Committee (CAAE) number:

09142319.9.0000.0012. Opinion number: 3.227.573, in Brazil, and approved by the Scientific Committee of the Faculdade de Medicina do Porto, in Portugal. The authors declare that all methods have been carried out in accordance with the relevant guidelines and regulations as per the Declaration of Helsinki.

Not applicable to patients. Free and informed consent form presented at clinicals.

The study population will consist of physicians who work with end-of-life children, in public institutions and individuals in Brazil, members of the list of institutions of the National Academy of Palliative care. The sample will consist of data obtained in interviews from a qualitative way for reflection and foundation of the proposal and for the quantitative analysis of these for composing the statistical results and understanding the reflections. Numerical data will be subjected to statistical analysis and qualitative data will be transcribed in its entirety, preserving the identity of the author, in the search to promote an assertive reflection on the theme. The Project will be submitted to the Committee of Ethics in Research. The participation of respondents will be free and will be formalized through this Informed Consent Form. will be discarded those questionnaires that prove to be incomplete. The risks involved in research consists in the non-acceptance of institutions and professionals to join the research; in the possible anxiety generated from the model of the instrument of assessment; in the translation and adaptation of the questionnaires, as there are cultural and linguistics involved, which may reduce the sensitivity of the test application; at the discomfort in answering the survey.

The research will contribute to improving the patient's quality of life pediatric. It will promote discussion on the challenge of implementing care palliatives and the suspension of futile treatments. Will carry out the mapping of the Brazilian pediatric palliative care services. Intends the elaboration of strategies for applying palliative care tailored to the profile of each institution and of each patient. It will allow knowing, evaluating and analyzing the financial impact of the futile treatment in pediatrics.

To participate in this study, you will not have any cost, nor will you receive any financial advantage. Despite this, if they are identified and proven damages arising from this research, you are assured the right to indemnity. You will have clarification on the study in any aspect you wish and will be free to participate or refuse to participate and at any time and without any damages. Your participation is voluntary, and your refusal to participate will not entail any penalty or modification in the way in which you are served by the researcher, who will treat your identity with professional standards of confidentiality. (A) Mr.(a) will not be identified (a) in any publication that may result.

Results and discussions

Data analysis using the IRAMUTEQ program allows the creation of a dendrogram of classes, joining statistical analysis and description of categories on the basis of discussions, in addition to applying factorial analysis by correspondence of the words or terms presented. in this specific case, 11,766 occurrences were observed in the research, with a corpus divided into 7 words

classes with 328 elementary context units (ECU), using 92.99% of the corpus built by qualitative responses (305 ECU) matched by classification Hierarchical descending (CHD) of text segments of different sizes, identifying different degrees of similarity and significance, of content use, with those with $p < 0.05$ having been transcribed, with a chi-square test greater than 3.80. The program allows applying factor analysis by matching the words or terms presented from a dendrogram of classes, joining statistical analysis and description of categories in the basis of discussions.

Topics raised by the medical team and by the people involved in the process of implementing palliative medicine associated with ethics.

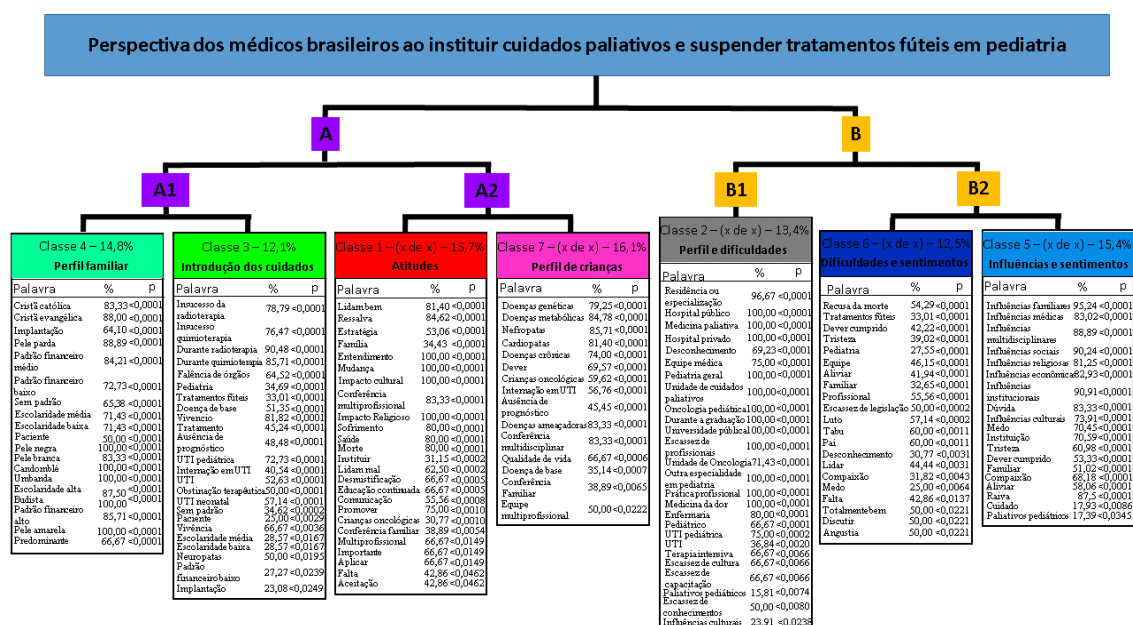


Figure 1: Dendrogram - total corpus.

From the Dendrogram we can observe the main topics raised by the medical team and by the people involved in the process of implementing palliative medicine associated with ethics.

In class 4, the Family Profile stands out for religion, where the influence of beliefs limits not only adherence but also the lack of interest in the foundations of palliative care. Religions such as Catholic, Evangelical, Candomblé, Umbanda and Buddhist have ingrained, sometimes extremist, thoughts about how to deal with care and loss, opting for behaviors that are in accordance with their beliefs. Race is also another point that draws attention, with black and brown skin colors being highlighted, which we can correlate with the precariousness of education and the low financial standard, which limits access to palliative care, as it is not a treatment for everyone still. Despite its importance, palliative therapy is still limited due to the lack of professionals and adherence to health centers, making it even more inaccessible for this population(8,9).

In class 3 Introduction to Care, the treatments performed, such as chemotherapy, radiotherapy, futile treatments, inappropriate treatments, especially in palliative care in pediatrics, are the main focuses, questioning how far this type of conduct should be done. The professionals' lack of knowledge often leads to a therapeutic obstinacy that goes against the essence of palliative care, which is based on improving the quality of life, reducing the pain and suffering of the patient and family members¹.

In class 1 Attitudes, we have words that guide the real definition of palliative medicine, based on the family and multidisciplinary strategy, which has as its foundation care, dealing with adversities and cultural, religious impacts and demystifying what this type of treatment is really based on. Facing, accepting and understanding death in the lightest way is also a crucial point in adherence, knowing that it is the best thing for the patientS.

In class 7, Profile of children, the diseases that are most repeated and that are indicated for palliative care are genetic diseases, metabolic diseases, nephropathies, heart disease, chronic diseases, childhood cancer, and other diseases with no prognosis. These comorbidities tend to compromise the quality of life of patients, and their treatments are not always effective, which reaffirms the need for a multidisciplinary care team, as there is physical and mental impairment of both the patient and their families(10,11).

We observed in class 2 that professionals in both private and public hospitals do not have knowledge about palliative care, nor are they encouraged to seek knowledge on the subject in both private and public colleges. The lack of residency and specialization in the area ends up limiting the behavior of professionals, also associated with their lack of training and adherence culture, especially in intensive care(3,5).

The most difficulties in palliative care are represented below in five classes:

Classe 1 – (x de x) – 15,7% Atitudes			Classe 2 – 13,4% Perfil e dificuldades			Classe 3 – 12,1% Introdução dos cuidados		
Palavra	%	p	Palavra	%	p	Palavra	%	p
Lidar bem	81,40	<0,0001	Residência ou especialização	96,67	<0,0001	Insucesso da radioterapia	78,79	<0,0001
Ressalva	84,62	<0,0001	Hospital público	100,00	<0,0001	Insucesso quimioterapia	76,47	<0,0001
Estratégia	53,06	<0,0001	Medicina paliativa	100,00	<0,0001	Durante radioterapia	90,48	<0,0001
Família	34,43	<0,0001	Hospital privado	100,00	<0,0001	Durante quimioterapia	85,71	<0,0001
Entendimento	100,00	<0,0001	Desconhecimento	69,23	<0,0001	Falência de órgãos	64,52	<0,0001
Mudança	100,00	<0,0001	Equipe médica	75,00	<0,0001	Pediatric	34,69	<0,0001
Impacto cultural	100,00	<0,0001	Pediatric geral	100,00	<0,0001	Tratamentos fúteis	33,01	<0,0001
Conferência	83,33	<0,0001	Unidade de cuidados	100,00	<0,0001	Doença de base	51,35	<0,0001
multiprofissional	100,00	<0,0001	paliativos	100,00	<0,0001	Vivência	81,82	<0,0001
Impacto Religioso	100,00	<0,0001	Oncologia pediátrica	100,00	<0,0001	Tratamento	45,24	<0,0001
Sofrimento	80,00	<0,0001	Durante a graduação	100,00	<0,0001	Ausência de prognóstico	48,48	<0,0001
Saúde	80,00	<0,0001	Universidade pública	100,00	<0,0001	UTI pediátrica	72,73	<0,0001
Morte	80,00	<0,0001	Escassez de profissionais	100,00	<0,0001	Internação em UTI	40,54	<0,0001
Instituir	31,15	<0,0002	Unidade de Oncologia	71,43	<0,0001	UTI	52,63	<0,0001
Lidar mal	62,50	<0,0002	Cuidar especialidade em	100,00	<0,0001	Obstinação terapêutica	50,00	<0,0001
Desmistificação	66,67	<0,0005	pediatric	100,00	<0,0001	UTI neonatal	57,14	<0,0001
Educação continuada	66,67	<0,0005	Prática profissional	100,00	<0,0001	Sem padrão	34,62	<0,0002
Comunicação	55,56	<0,0008	Medicina da dor	100,00	<0,0001	Paciente	25,00	<0,0029
Promover	75,00	<0,0010	Enfermaria	80,00	<0,0001	Vivência	66,67	<0,0036
Crianças oncológicas	30,77	<0,0010	Pediatric	66,67	<0,0002	Escolaridade média	28,57	<0,0167
Conferência familiar	38,89	<0,0054	UTI pediátrica	96,84	<0,0020	Escolaridade baixa	28,57	<0,0167
Multiprofissional	66,67	<0,0149	Terapia intensiva	66,67	<0,0066	Neuropatas	50,00	<0,0195
Importante	66,67	<0,0149	Escassez de cultura	66,67	<0,0066	Padrão financeiro baixo	27,27	<0,0239
Aplicar	66,67	<0,0149	Escassez de capacitação	66,67	<0,0066	Implantação	23,08	<0,0249
Falta	42,86	<0,0462	Paliativos pediátricos	15,81	<0,0074			
Aceitação	42,86	<0,0462	Escassez de conhecimentos	50,00	<0,0086			
			Influências culturais	23,91	<0,0238			

Classe 4 – 14,8% Perfil familiar			Classe 5 – 15,4% Influências e sentimentos		
Palavra	%	p	Palavra	%	p
Crizã católica	83,33	<0,0001	Influências familiares	95,24	<0,0001
Crizã evangélica	83,00	<0,0001	Influências médicas	83,02	<0,0001
Implantação	64,10	<0,0001	Influências	88,89	<0,0001
Pele parda	88,89	<0,0001	multidisciplinares	90,24	<0,0001
Padrão financeiro médio	84,21	<0,0001	Influências sociais	81,25	<0,0001
Padrão financeiro baixo	72,73	<0,0001	Influências religiosas	82,89	<0,0001
Sem padrão	65,38	<0,0001	Influências econômicas	90,91	<0,0001
Escolaridade média	71,43	<0,0001	Influências institucionais	83,33	<0,0001
Escolaridade baixa	71,43	<0,0001	Dúvida	73,91	<0,0001
Paciente	50,00	<0,0001	Influências culturais	70,45	<0,0001
Pele negra	100,00	<0,0001	Instituição	70,59	<0,0001
Pele branca	83,33	<0,0001	Tristeza	60,38	<0,0001
Candorismo	100,00	<0,0001	Dever cumprido	53,33	<0,0001
Umbanda	100,00	<0,0001	Familiar	51,02	<0,0001
Escolaridade alta	87,50	<0,0001	Companho	68,18	<0,0001
Budista	100,00	<0,0001	Alviar	58,06	<0,0001
Padrão financeiro alto	85,71	<0,0001	Raiva	87,50	<0,0001
Pele amarela	100,00	<0,0001	Cuidado	17,93	<0,0086
Predominante	66,67	<0,0001	Paliativos pediátricos	17,39	<0,0238

Figure 2: Five most important classes.

The most relevant questions for the interviewed professionals were selected and distributed into correlated classes using the chi-square test. Data indicate a higher prevalence of various influences, as well as the presence or absence of strategies to provide the best possibility of therapeutic choice for the patient, which encompasses ethical issues about the end of life⁶.

In class 5, social, medical, multidisciplinary, religious, economic, institutional and cultural influences stand out, which directly affect the adherence of palliative medicine, being necessary to give the necessary relevance to each family context⁽⁷⁾.

According to the study in question, we can observe that the word Northeast appears with greater incidence when compared to other regions of Brazil, which may suggest that regions with lower purchasing power have greater difficulty in maintaining palliative care, since the power acquisitiveness can directly influence education and, consequently, health⁽¹²⁾.

It can also be seen that cultural, social and religious influences are present during the disease process and during the period of mourning, directly influencing the way they will deal with the moment, as even today there is a lot of difficulty for the family to accept the process of terminality of life^(13,14).

Another point to be discussed concerns strategy, communication, information, welcoming and empathy, basic notions that the health professional team must have, to maintain a good performance. the course of the disease, associated with curative therapy, and not after its failure. Furthermore, with the improvement in the quality of medical care, patient survival has increased, as has the demand for palliative care^(2,5).

Ethical issues should be easily raised in patient care, thus, the attitude, posture, knowledge and communication skills of the medical team are extremely important, as they need to provide coherent guidance, sharing the prognosis and possibilities of therapy in the act of diagnosis, in a family conference, for the parents to understand the patient's condition and the therapeutic possibilities at an early stage, promoting a mourning process with better acceptance and less suffering. In view of this, there is a need for a multidisciplinary continuing education conference, with honest and comforting strategies that provide the necessary support for this process⁽¹⁰⁾.

It was observed in the research that most families deal badly with this moment, although death is an absolute truth, it is still a subject with little acceptance, which generates discomfort, leading to many changes in the pattern of family life, which still suffers from the cultural and religious impact of mourning. At this time, the longitudinal support provided by palliative care is essential, with a multidisciplinary team that promotes the demystification of death and helps families to deal well with the grieving process^(13,14).

Patients with chronic diseases, genetic and metabolic diseases, heart disease, nephropathy and with no prognosis need to be monitored with a multidisciplinary team that promotes a better quality of life, in a way that brings comfort and safety to their families, as the effect long-term

From the factorial analysis of the graph, it is possible to observe the level of relevance and the relationship between the words. According to the survey, the medical team reports the main difficulties faced in starting palliative care, such as the family profile of those most adept at palliative therapy, indicated from the words highlighted in the figure, such as religiosity, or “Christian Catholic”, “Evangelical Christian”, “Candomblé”, “Umbanda” or “Buddhist” which may or may not be a factor greater adherence to care, because in case of loss of the patient, it helps family members to overcome the grieving process⁸. However, religious beliefs can provide parents with hope for a distant cure for the child’s condition, investing in futile treatments that can increase suffering and reduce the patient’s quality of life⁽¹⁶⁾.

According to a publication produced in Africa, a continent with a predominantly black and low income population, adherence to palliative care is also related to skin color – “brunette”, “black”, “white” or “yellow”. According to the World Health Organization, most children and adults in need of palliative care live in low-income countries. Developing countries have as a priority the fight against hunger, thus, effective disease prevention programs or carrying out adequate work-up with the provision of diagnostic tests are not a priority. As a result, most patients will present the disease at an advanced stage at the time of diagnosis, requiring palliative care such as pain relief and human suffering in its terminal stage⁽¹⁶⁾.

With the analysis of the graph, it is possible to identify the proximity between the words “Radio-therapy failure”, “Chemotherapy failure”, “Futile treatments”, “No prognosis”, “Pediatric ICU (Intensive Care Unit)” and “Therapeutic obstinacy”, which indicates that this therapy is implemented late in most cases, the reality to implement palliative therapy is complex, as it involves personal issues that must be demystified for the understanding of the method by family members, who, in addition to the taboos existing in society, face the sentimental barrier of non-acceptance of the death of a loved one as a natural process. So it is up to palliative care to provide, in addition to monitoring, information for patients and families about the benefits of palliative care and that they can be allied to treatment and not just a last alternative for terminal patients⁽¹⁷⁾.

Pediatric palliative care is performed in most cases in a hospital environment, whether public or private, in intensive care units, especially in children with threatening diseases, without a prognosis or in the terminal phase. However, due to the lack of knowledge of both family members and the medical team, the application of palliative therapy is still questionable⁽¹⁸⁾.

In addition, the relationship between physicians’ attitudes to increase adherence to care is shown in the factor analysis graph by “Demystification”, “Continuing education”, “Communication”, “Family conference” and “Multiprofessional”, which indicates the importance health education, necessary for family members, who often carry cultural ideologies that can interfere with the inadequate decision of the patient’s therapy, thus, it is up to palliative medicine to provide adequate information to caregivers through family conferences with the multidisciplinary team⁽¹⁰⁾.

However, there is a shortage of specialized doctors in the area, in addition there are few publications on palliative care, especially in the field of pediatrics,

with the lack of training to deal with and care for their patients, leads professionals to feelings such as insecurity in the midst of difficult situation with the patient(10). Therefore, the purpose of the graph presented in this manuscript is to understand the influences related to the introduction of palliative care and the main difficulties presented during the treatment by the patient, family and medical staff(1).

Dealing with the suffering of a terminally ill patient, especially pediatric patients, involves, in addition to ethical and moral issues, issues of family values. Palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families, helping them to face the moment of pain and grief. Thus, according to the family profile, several variables can interfere in palliative care, and consequently in medical practice(1).

In terms of ethical assessment, a series of multidisciplinary meetings and conversations are held involving family, health professionals and the ethics committee, aiming at the best decision on the implementation of the care plan for the patient, so as not to prolong suffering and promote its well-being(18). However, from the study, it was observed that there are often divergences according to the family profile, with regard to religion, be it Catholic Christian, Evangelical Christian, Buddhist, Candomblé, Umbanda, or others that have different ideologies in relation at the end of life and care for the sick, insisting on futile treatments in the view of the medical team that cause greater suffering for the child(8,9).

In a study it was found that 98% of children who need palliative care live in Africa, a region with low financial income, predominantly people with black and brown skin, medium to low education, where the sources of information are few or non-existent, which hinders the early introduction of palliative care for children. On the other hand, according to the survey, countries with medium and high financial standards, in which there is a predominance of high education and white skin, the dissemination of knowledge about the benefits of palliative care is favored(16).

The introduction of palliative care in pediatrics must respect the appropriate starting time, based on the patient's underlying disease, the decision-making of the medical team must be ethical and fair to avoid futile treatments, leading to unnecessary hospitalizations in pediatric ICUs, and therapeutic obstinacy. In this context, it is noteworthy that the objective of palliative therapy is to provide better comfort to patients with no prognosis, avoiding unnecessary treatments(17).

Thus, the dissemination of the concept of Palliative Care is ineffective, since there is a shortage of professionals trained to work in the area, due to the lack of residence or specialization of the health team, also due to the lack of knowledge about the concept of palliative medicine, limiting treatment to indiscriminate application of futile and invasive therapies that reduce the quality of life of patients(3,5).

In addition to health professionals, family members find it difficult to deal with the behavior proposed by palliative care, by lack of knowledge and by putting

their cultural, economic, religious, social and family influences on the agenda, which revolves around the entire taboo of refusal of death(7).

Palliative medicine focuses on providing holistic care to patients, seeking to alleviate suffering, alleviate fear and sadness through compassionate care. The multidisciplinary and medical influence brings positive reflections on the joint results, in addition to ensuring that the right to dignity is respected throughout the process. However, the quality of palliative care initially depends on the ability of specialized professionals to identify and explain the ethical issues that lead to conflict or uncertainty, in addition to raising discussions with the family about medical, moral and legal issues surrounding the difficult situation(3,19).

Thus, although jurisprudence and state regulations can be discussed in an ethics consultation, there are still several gaps in how to manage each patient; the lack of applicable protocols, in addition to limiting the process, also ends up restricting the scope of work of professionals(4).

Therefore, better communication, clarification of differences and available treatment options, and careful documentation of the decision process can reduce the potential for future legal actions and contribute to improving the patient's quality of life(19).

Ethical challenges are constantly complex situations in which palliative physicians must relate legal concepts, knowledge and family values, which generally conflict, which harm patients and medical staff, due to inadequate decisions or reduced quality of treatment and care in daily clinical practice(20).

Palliative care must be provided in accordance with the principles of universal health coverage, as issued by the WHO, where all people, regardless of income, type of illness or age, must have access to a set of nationally determined basic health services, including palliative care. Thus, the ethics of patient care is called into question, where the International Narcotics Control Board found that in 2018 79% of the world's population, mainly people in low- and middle-income countries, consumed only 13% of the total amount of morphine used to treat pain and suffering, or 1% of the 388 tons of morphine manufactured worldwide. Thus, the non-use of drugs that can alleviate the suffering of patients contradicts medical ethics, financial and social protection systems need to take into account the human right to palliative care for any population group, especially the poor and marginalized(1).

To gain autonomy to make decisions and provide informed consent, patients must have access to information, understanding, freedom and willingness, with competence being a prerequisite for autonomy. Physicians often face patients who are not able to make decisions, however, there are less than half of these cases and the team often underestimates patients, especially in pediatrics, compromising the entire process of ethical conduct in medical practice(10,16).

Faced with ethical challenges, the perinatal world approaches the treatment of two patients along the lines of decision-making and clinical management - the fetus and the pregnant woman. The potential of the newborn fetus is confused with the absolute considerations for the woman as an autonomous patient. Special needs and technology become questionable in the face of minute-

to-hour survival charts. The ethical ramifications for prenatal diagnosis, clarification of parents' values and goals, birth plans, the fluidity of decision-making over time, are reinforced and clarified from palliative care, for greater optimization of choice of conduct and treatment(10,21).

The field of pediatric palliative care frequently discusses ethical issues, including prenatal diagnosis, ineffective treatment of children with serious intractable illnesses, and medical negligence. In addition to providing the necessary information for the best treatment options, health professionals have the responsibility to provide patients with all possible treatment methods, however, the limitations of patients and their families must be respected, as the therapeutic choice depends the resources and socioeconomic status, religion and philosophy of patients and their families, as well as policies of related institutions and medical limitations(8,16).

Summary

It is concluded from the study that there are divergences between the implementation of palliative medicine and ethics regarding the acceptance and management of the end of life of pediatric patients. Thus, it is up to the multidisciplinary team to provide a holistic approach, seeking to promote better patient care based on medical ethics, offering adequate support to the child and their families, based on adequate knowledge about the patient's condition, as well as the necessary communication with the family to provide greater security and fitness in choosing the best treatment. Therefore, palliative care provides a multidisciplinary and longitudinal follow-up, taking into account the particularity of each individual, which is necessary to alleviate suffering, provide quality of life and comfort.

Acknowledgments

We are also grateful at Faculty of Medicine of University of Porto.

Authors contributions

Anderson de Almeida Rocha doctoral researcher who conceived, designed, investigation, analyzed the data, formal analysis and wrote original draft and translated the article. Lurdiano Freitas student of medicine course and Business graduated contributed as statistics reviewer. Juliana Cesconetto, Lara Calhau Rebouças, Vitória Barreto Salomão, Students of Medicine course contributed regents, conceived, designed, analyzed the data and wrote the paper in Portuguese. Rui Manuel Lopes Nunes project administration, supervision, validation review, and guided the research and the guided the article.

Conflict of interest

The authors have declared that no competing interests exist.

Funding

The authors have no support or funding.

References

1. World Health Organization. *Palliative Care* [Internet]. Geneva: OMS; 2020 [cited 2021 July 3]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Dadalto L, Affonseca CA. Medical, ethical and legal considerations about end-of-life decisions in pediatric patients. *Brasilia: Bioethics Magazine* 2018; 26(1): 12-21.
3. Brazilian Society of Pediatrics. *Pediatric palliative care: what is it and why is it important? Taking care of the child at all times* [Internet]. São Paulo: Scientific Department of Pain Medicine and Palliative Care; 2017, 2020 [cited 2021 July 3]. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf
4. Federal Council of Medicine. *Code of Medical Ethics: CFM Resolution No. 2217, of September 27, 2018* [Internet]. Brasilia: Federal Council of Medicine; 2019 [cited 2021 July 3]. Available from: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>
5. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer* 2018; 124: 2278-2288.
6. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med.* 2019; 8(1): 3-12.
7. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP, et al. *Dynamics of pediatric palliative care provision: a multiple case study*. São Luiz: Public Health Notebooks; 2020.
8. Seller L, Rasmussen LA. Integrating ethics and palliative care concepts into pediatric end of life care and decision-making: A changing landscape? *Paediatr Respir Rev.* 2019 Feb; 29: 1-2.
9. Silva EMB; Silva MJM; Silva DM. Health professionals' perception of neonatal palliative care. *Brazilian Journal of Nursing* 2019; 72: 1707-1714.
10. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2018 Feb; 23(1): 35-38.
11. Feudtner C, Nathanson PG. Pediatric palliative care and pediatric medical ethics: opportunities and challenges. *Pediatrics.* 2014 Feb; 133 Suppl 1: S1-7.
12. Freire MEM, Costa SFG, Lima RAG, Sawada NO. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos 1. *Texto & Contexto-Enfermagem* 2018; 27.
13. Rosenberg AR, Wolfe J, Wiener L, Lyon M, Feudtner C. Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents: A Review. *JAMA Pediatr.* 2016 Dec 1; 170(12): 1216-1223.
14. Middleton W, Raphael B, Burnett P, Martinek N. A longitudinal study comparing grief phenomena in newly bereaved spouses, adult children, and parents. *Aust NZJ Psychiatry* 1998; 32(2): 235-241.
15. Baylis J, Harris DR, Chen C, Ting DK, Clark K, Kwan A, et al. Palliative and end-of-life care education in Canadian emergency medicine residency programs: A national cross-sectional survey. *CJEM* 2019 Mar; 21(2): 219-225.

16. Sasaki H, Bouesseau MC, Marston J, Mori R. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. *BMC Palliat Care* 2017; 16(1): 60.
17. Hoell JI, Warfsmann J, Gagnon G, et al. Palliative care for children with undiagnosed syndrome. *European Journal of Pediatrics*. October 2017; 176(10): 1319-1327.
18. Green SB, Markaki A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *BMC research notes* 2018; 11(1): 1-11.
19. Moon M; Committee on Bioethics. Institutional Ethics Committees. *Pediatrics* 2019 May; 143(5): e20190659.
20. Bruun H, Huniche L, Stenager E, Mogensen CB, Pedersen R. Hospital ethics reflection groups: a learning and development resource for clinical practice. *BMC Med Ethics* 2019 Oct 24; 20(1): 75.
21. Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med* 2019 Feb; 8(Suppl 1): S22-S29.

Received: September 26, 2022

Accepted: October 24, 2022

8.2 Artigo 2 - publicado no International Journal of Development Research em junho de 2023.

INFLUENCES THAT ARE CONNECTED TO THE BEGINNING AND CONDUCT OF PALLIATIVE CARE IN PEDIATRICS

Anderson de Almeida Rocha¹, Lurdiano Freitas², Vitória Barreto Salomão³, Ivy Letícia Brandião Costa⁴ and Rui Manuel Lopes Nunes⁵

¹Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal

²Student of Medicine course in Metropolitan Institute of Higher Education (IMES), Ipatinga, MG, Brazil

Business Graduated in Fundação Mineira de Educação e Cultura (FUMEC), Belo Horizonte, MG, Brazil

^{3,4}Faculty of Medicine, Federal University of Juiz de Fora-Governador Valadares, MG, Brazil

⁵Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal

Abstract: Palliative care improves the quality of life for patients with life-threatening illnesses, their families and medical staff. They should be performed early in the process of disease evolution, always in conjunction with curative therapy. We investigated which influences are related to the conduct of palliative care in Brazilian children. Data were analyzed qualitatively by the software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). The analysis performed by IRAMUTEQ selected words with $p < 0.05$. The process of pre-testing the questions was carried out with pediatricians from the institution where the researcher works, to analyze the perception of these professionals regarding the applicability of the questions and their objectives in relation to the various questions about pediatric palliative care found in the scientific literature. The instrument was validated and 236 questionnaires were subsequently sent to physicians from the National Academy of Palliative Care, between July 2018 and December 2019, who worked with this care in the Brazilian child population. The bibliographic material was obtained by searching the Scielo, Lilacs, Cochrane and Pubmed databases for articles published until 2020, selected for their relevance in the scientific literature. Ethical recommendations for research with human subjects were followed. In pediatrics, the understanding of palliative care is often mistaken or incomplete when it is assumed that it is only applied in the final stage of the disease. Health professionals must provide this care not only to patients, but also to family members, even after death, in a multidisciplinary and personalized way. There are difficulties in implementing palliative care. In Brazil. It was possible to observe that health professionals have difficulties, resulting from different influences, which make communication and care with the child and their family difficult in relation to death. There are several influences that make it difficult to conduct palliative care and that need to be worked on in their fields by the multiprofessional team, together with the family, with a tendency to create a new culture based on the true meaning of palliative care.

KeyWords:

Influences, Pediatric Palliative Care. Futile treatments, Pediatrics Perspectives.

Copyright©2023, Anderson de Almeida Rocha et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Anderson de Almeida Rocha, Lurdiano Freitas, Vitória Barreto Salomão, Ivy Letícia Brandião Costa and Rui Manuel Lopes Nunes. 2023. "Influences that are connected to the beginning and conduct of palliative care in pediatrics". International Journal of Development Research, 13, (06), 62974-62978.

INTRODUCTION

With the development of Medicine and technologies to be used in the health area, there is a greater number of early diagnoses and treatments. However, this evolution also contributes to the increasing use of maneuvers for therapeutic obstinacy, with futile treatments that are not suspended by various conflicts.

On the other hand, there are palliative care that are not instituted at the right time by various influences, such as family, cultural, ideological and the feeling that it can only start when there is nothing more to be done (Dadalto, 2018). The World Health Organization (WHO) defines palliative care as an approach aimed at quality of life for both patients and family members in the face of problems associated with life-threatening diseases, with a view to relieving suffering, through accurate and judicious evaluation of the treatment of symptoms, whether of a physical, psychosocial or spiritual nature. The WHO emphasizes that children, physical, psychological and social stress should be assessed, with a multidisciplinary approach that includes the family (Lima, 2020). The principles of action in palliative care defined by WHO include: the promotion of pain relief and other symptoms responsible for suffering; recognition of death as a natural process inherent in life, which occurs at a time outside human will, and should not be anticipated or postponed; the integration of psychological and spiritual aspects to care, with full support to the family, the health team and the patient, with a view to understanding and organizing grief, in the face of the disease process

and the terminality of life, including palliative care in the early in the course of the disease's evolution, always adjuvant to curative treatment, and maintaining such care even after death, within the family, society and the professionals inserted in them; attention to the context of improving the quality of life and human dignity within palliative care with the best practices so that complications from clinical treatment do not cause suffering (Lima, 2020). Palliative care must be integrated with curative care from the diagnosis and continue parallel to the disease- modifying treatment until after the death process. Health professionals "facing children in life-limiting conditions must recognize the need for palliative care", but there are several influences such as the non- acceptance of pediatric death, parental acceptance, ignorance, the team's decision and preparation, health conditions hospital and the doctor-patient relationship that hinder this decision-making (Silva, 2019). Thus, in this context, the objective of this study was to reflect on the main influences that are directly and indirectly related to the conduct of pediatric palliative care by Brazilian doctors.

METHODS

The study provides the analysis of the data in different spheres program was used for the qualitative data the software IRAMUTEQ, version 0.7 alpha 2*, as an interface of the statistical program R capable of analyzing texts and questionnaires in a multidimensional way. IRAMUTEQ creates a Dendrogram (dendro = tree) is a specific type of diagram or iconic representation that organizes certain factors and variables. It results from a statistical analysis of certain data, in which a quantitative method is used that leads to groupings and their ascending hierarchical ordering - which in graphic terms resembles the branches of a tree that are successively divided into others. That is, it illustrates the arrangement of clusters derived from the application of a "clustering algorithm". The pre-test process of the questions was carried out with pediatric doctors at the institution where the researcher works, to analyze the perception of these professionals regarding the applicability of the questions and their

objectives in relation to the various questions regarding pediatric palliative care found in the scientific literature. The tool was validated and 236 questionnaires were subsequently sent to doctors on the list of the National Academy of Palliative Care, between the months of July 2018 and December 2019, who worked with this care in the Brazilian child population, of these questionnaires 25% were used, which made the sample saturated, without interfering with the statistical result, showing $p < 0.05$. The bibliographic material was obtained by searching the database of Scielo, Lillacs, Cochrane and Pubmed, articles published until the year 2020, selected for their relevance in the scientific literature. The ethical recommendations proposed in resolution 466/12 of the National Health Council (Brazil, 2012), which prescribes ethics in research with human beings, were maintained. The research was approved by the Research Ethics Committee, under the number of the Certificate of Presentation for Ethical Appreciation (CAAE): 09142319.9.0000.0012. Opinion number 3,227,573, in Brazil, in addition to being approved by the opinion of the Scientific Committee of the Faculty of Medicine of Porto, in Portugal.

RESULTS AND DISCUSSION

11,766 occurrences were observed in the research, with a corpus divided into 7 word classes with 328 elementary context units (ECU), with use of 92.99% of the corpus built by qualitative responses (305 ECU) equated by descending hierarchical classification (CHD) of text segments of different sizes, identifying different degrees of similarity and significance, of using content, with those with $p < 0.05$ being transcribed, with a chi-square test greater than 3.80. The program allows to apply factor analysis by correspondence of the words or terms presented from a class dendrogram, joining statistical analysis and description of categories in the basis of the discussions. (Figure 1). It is observed in class 5, all the influences and feelings reported during the research. It is noticed that 95% of those surveyed have family influences as important when choosing palliative care, in addition to medical, multidisciplinary,

social, religious, economic, institutional and cultural influences (Figure 2). Medical influences are also observed (15%), often linked to the team's lack of knowledge, lack of preparation, lack of legislation to assist the physician in decision-making. There are many studies and protocols in the Portuguese language that address this topic. In addition, there is not much training and specialization for doctors in this area, being an obstacle and gap of resources's origin. Furthermore, the pediatric palliative care requires competences that will break down de barriers and serve effectively in the patients' caring (Sasaki, 2017; Alveno, 2018; Nilsson, 2019; Raman, 2021) (Figure 3). The main feelings experienced by doctors who have already indicated palliative care are: duty accomplished, relief, sadness, grief and anguish. These feelings permeate the professional's decision to introduce palliative care and the child's death situation. Less commonly, there will be a spoke of positive emotions. The factor analysis below corroborates all the results presented (Hubik, 2021) (Figure 4).

Pediatric palliative emerged as an extension of the hospice movement (Moresco, 1992) This practice care aims to alleviate suffering and improve the quality of life of children and their families, as they face serious illnesses, providing support to deal with the uncertainties and physical, psychological, social and spiritual burdens of the disease, which begin at diagnosis and extend to the period of mourning (Sasaki, 2017; Hoell, 2017; Snaman, 2018; Snaman, 2020; Hubik, 2021). Although they offer numerous benefits to supporters, according to research and data in the literature, it was observed that palliative care is often implemented late, leaving gaps in attendance, like thethe unhelpful communication patterns providing incomplete information, and deferring or omitting information which can lead to the provision of care incompatible with the most beneficial therapy for the patient's condition (Weaver, 2015; Haines, 2018; De Clercq, 2019; Moresco, 1995). According to the graphs presented in the study, among the information provided by the medical team on the profiles, attitudes, influences and difficulties related to the implementation of palliative care in pediatrics, including the family experience of illness, the relationships between topics can be observed and which are most frequently cited by health professionals as an obstacle to this approach. Thus, a relationship was found

between the characteristics of the family profile of children who are submitted to palliative care, which, according to WHO data, mostly live in low-income countries and have a low level of education, which makes it difficult to access to information on the benefits of such care. In addition, they present religiosity as a common factor, which can help families of patients to overcome the experience of grief, however, religious beliefs can foster the “culture of hope”, due to the difficulty of parents in accepting the child's prognosis, leading them to believe in a possible cure that is difficult to achieve, and insisting on futile and invasive treatments that reduce the child's quality of life. Furthermore, it's positive for the doctor when the patient had comfortable death (Sasaki, 2017; Snaman, 2018; De Clercq, 2019; Moresco, 2021; Hubik, 2021). The introduction of palliative care has a direct correlation with the family profile and its theme, justifying the insistence of family members to continue with invasive therapies, frequent hospitalizations, chemotherapy and other futile treatments for children with no prognosis, increasing their suffering. This point of view is connected to several challenges and barriers including organizational, social, political and the treatment-oriented to those barriers (Amroud, 2021). The beginning of palliative care does not exclude curative treatment, but, however, they are usually implemented in the late stage of the disease, due to the poor prognosis of the child or the significant decline in quality of life.

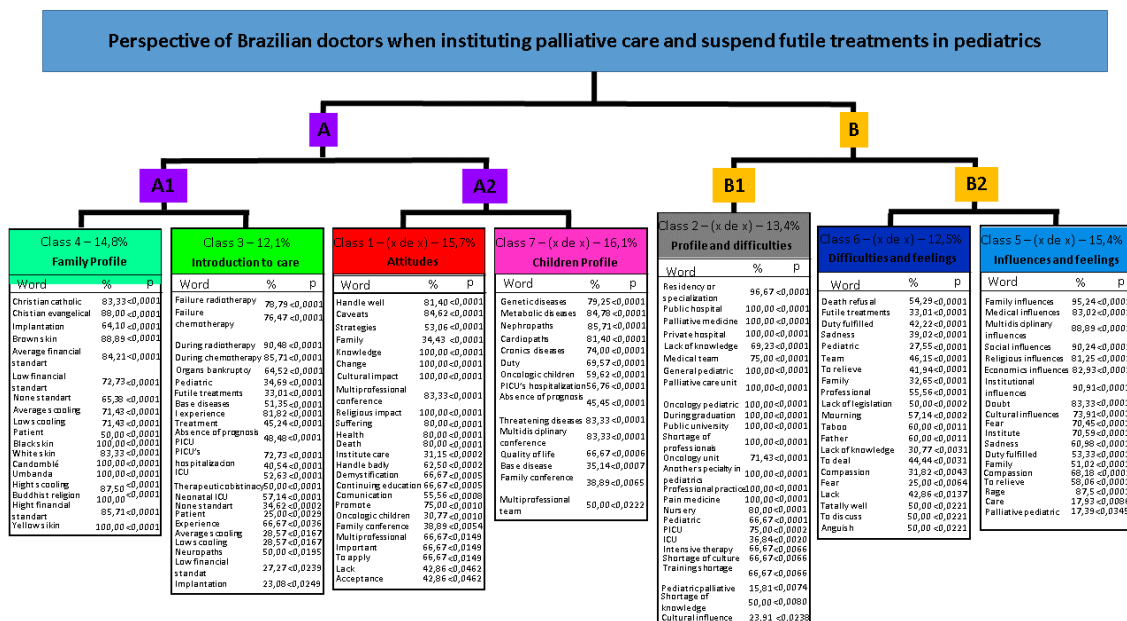


Figure 1. Dendrogram total corpus

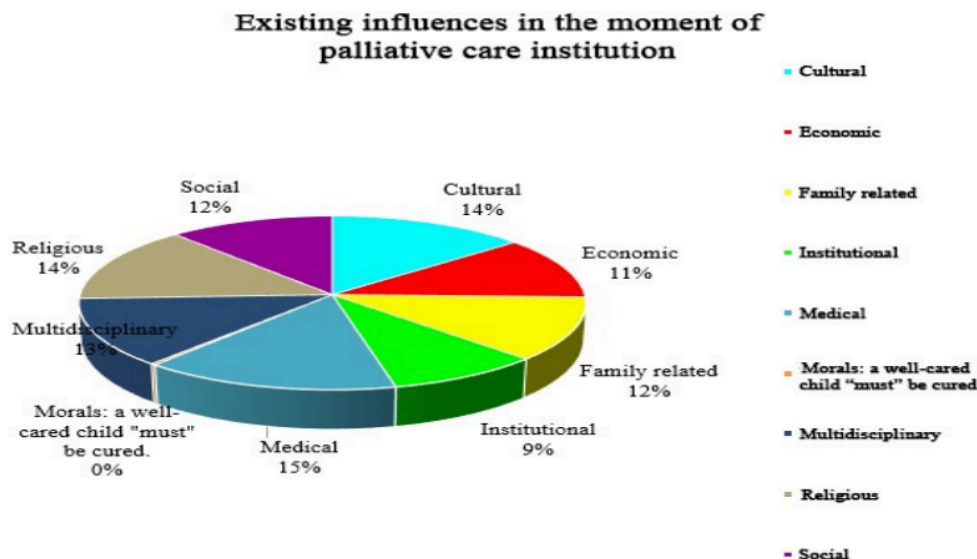


Figure 2. Existing influences in the moment of palliative care institution, perceived by Brazilian doctors

Emotion Category	Percentage
Relief	23.86%
Anguish	5.68%
Accomplishment	46.6%
Grief	4.6%
No answer	7.95%
Sadness	11.36%

facteur 2 - 20.97 %

facteur 1 - 26.07 %

109

Although we know that care should start at diagnosis and continue throughout the course of the disease, we realize that this is not done in most health services (Hoell, 2017; De Clercq, 2019; Rocha, 2021). Palliative care raises common attitudes in patients and caregivers, as it provides a multiprofessional team that aims to increase acceptance and reduce suffering. Parents and family members who have experienced the death of a child should receive support services, including longitudinal support for mourning, to foster understanding and reduce the risk of adverse psychosocial consequences. Therefore, the problems of acceptance, the difficulties of being at the hospital, the expectations from the health care of the child suggest that social support resources and coping strategies can play an important role in the acceptance of the child's disease process and maintenance of palliative care effectively (Sasaki, 2017; Snaman, 2018; Kaye, 2015; Hubik, 2021).

Many services are offered at home as an extension of hospital treatment, which is preferred by several families, although many people are generally not communicated about home care options and can rely on a 24-hour call line, minimizing visits to the emergency room. -help and still allows families to feel safe and supported at home (Weaver, 2015; Hain, 2019; Nilsson, 2019). In addition, palliative care promotes the assessment and management of physical symptoms and emotional functioning, with camping programs and support groups, access to specialized staff with different health care professionals, such as pediatric psychologists at the hospital or in the community, who show respect for the suffering and experiences lived by patients, who, even though they were children, had been hospitalized in intensive care units (Intensive Care Units) due to threatening diseases such as heart disease, kidney disease, diseases oncological diseases, among others that sometimes do not have a good prognosis.

Thus, they find comfort and safety in family members and palliative medicine, reducing their anxiety providing psychoemotional support to patients and their families (Garros, 2023; Snaman, 2018; Cheng, 2019; Nilsson, 2019; Hubik, 2021). In this context, caregivers generally feel difficulties illustrated as a

distinct field in the research graphics, such as communication, that many doctors feel uncomfortable and tend to initiate conversations about more controversial subjects only when requested by the patients' family members (Snaman, 2018; De Clercq, 2019). In addition, there is a shortage of professionals specialized in palliative medicine, who have sufficient knowledge to meet the needs of pediatric patients. In Korea, adult palliative care was initially started as a clinic in 1965, but pediatric palliative care started in 2018 with 9 care centers until 2021 (Bae, 2022; National Hospice Center Hospice, 2022).

Due to the lack of training, health professionals reported having difficulty in caring for and communicating with their patients. In addition, it can cause insecurity in healthcare professionals who are sometimes reluctant to use opioid medications due to concerns that the drugs could lead to dependency syndrome or breathing difficulties in patients. It was found that more health education is not only necessary for health professionals, but also for parents, caregivers and guardians due to the lack of awareness evident in their attitudes about palliative care services, failing to remedy the pain of patients, aggravating their suffering. Parents who see themselves as “protectors” may feel powerless facing the illness. Thus, these feelings can manifest in behaviour that may be challenging to medical teams. Therefore, the knowledge of pediatric palliative care can focus all decision making and analysis of options on the care. Pediatric palliative care requires technical skills to deal with issues that are often unexplored, such as fear, loneliness, abandonment and sadness from patients and their families.

These feelings also elucidated in the study graphs, are part of the daily routine of the medical team, who need to manage the anguish and impotence in the face of the patient's therapeutic failure. The reality for implementing palliative therapy is complex, as it involves personal issues that must be demystified for family members to understand the method, who, in addition to the existing taboos in society, face the sentimental barrier of not accepting the death of a loved one as a process natural (Lima, 2020; Silva, 2019). Prognostic understanding can empower families to revisit and reshape their priorities, treatment decisions and focus on ways to maximize quality time together.

Parents who involve their children in discussions about prognosis and demystify the concept of death generally do not regret doing so. However, most of the time, even if conversations about palliative care are not necessarily inserted in the final stage of diseases, the families of patients can perceive them as an indicator that the provider has given up curative treatments. As a pediatric palliative care teams work with the families directly and are often joined in their bereavement work by other professionals within a hospital. During active treatment, patients at an advanced stage and their families have access to psychosocial support, however, when their children do not survive the disease, the abrupt end of the relationship with the care team may seem like an additional loss for the family. Thus, the family is more likely to suffer a complicated grieving process and should be prioritized and cared for by the health team (Lima, 2020; Silva, 2019; Rocha, 2021). It is observed that such a process is more accepted by families that profess a religious belief, even the medical team can express diversity of opinions in decisions about life and death based on their religious experience. Thus, the influence of society is directly linked to the patient's reaction to the devastating situation experienced, so it is up to palliative medicine to provide an environment surrounded by dignity, humanism, compassion and free from physical suffering for the patient and his family. Providing a “good death” should be a demystified issue and considered a reason for satisfaction and fulfillment, something similar in some respects to saving lives (Hubik, 2021).

ETHICAL APPROVAL AND CONSENT TO PARTICIPATE

The ethical recommendations proposed in resolution 466/12 of the National Health Council (Brasil, 2012), which prescribes ethics in research with human beings, were maintained. The research was approved by the Research Ethics Committee (CAAE) number: 09142319.9.0000.0012. Opinion nº: 3,227,573, in Brazil, by the Research Ethics Committee of Faculdades Integradas Aparício Carvalho (FIMCA), on 03/27/2019 and approved by the Scientific Committee of the Faculty of Medicine of Porto, in Portugal. The authors declare that all

methods have been carried out in accordance with the relevant guidelines and regulations as per the Declaration of Helssinki.

The authors declare that all methods have been carried out in accordance with the relevant guidelines and regulations as per the Declaration of Helsinki: “A physician shall act in the patient’s best interest when providing medical care”; and “It is the duty of physicians who are involved in medical research to protect the life, health, dignity, integrity, right to self-determination, privacy, and confidentiality of personal information of research subjects. The responsibility for the protection of research subjects must always rest with the physician or other health care professionals and never with the research subjects, even though they have given consent”; and since “Physicians must consider the ethical, legal and regulatory norms and standards for research involving human subjects in their own countries as well as applicable international norms and standards. No national or international ethical, legal or regulatory requirement should reduce or eliminate any of the protections for research subjects set forth in this Declaration”; “Medical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles, be based on a thorough knowledge of the scientific literature, other relevant sources of information, and adequate laboratory and, as appropriate, animal experimentation. The welfare of animals used for research must be respected”.

DECLARATIONS**

The images do not identify personal or clinical details of the participants and do not compromise anonymity, there is no need for a declaration of consent for the patient's publication, as the research was carried out with physicians without them needing access to medical records and they did not need to interview or patients and nor family members. Therefore, the presentation of the patient's declaration of consent is not applicable.

CONSENT FOR PUBLICATION

Not applicable to patients as presented and following term. Free and informed consent form presented at clinicals. You are being invited as a volunteer to participate in the research "Perspective of Brazilian physicians when instituting palliative care and suspending futile treatments in pediatrics". We ask for your authorization for the collection of data, storage, storage, use and disposal via survey questionnaire. The use of data is only linked to this research project or if you (a) agree on other futures. In this research we intend:

- Understand the difficulties in implementing palliative care in pediatrics as well how to suspend futile treatments.
- Reflect the perspectives of Brazilian physicians facing the challenge of care palliatives in pediatrics.
- Assess the financial impact of futile treatment in pediatrics.
- Map Brazilian pediatric palliative care services.
- Understand how pediatric palliative care is provided in Brazil.
- Knowing the application strategies of pediatric palliative care in Brazil and the profile of the institutions that apply them.
- Knowing the profile of families and pediatric patients who come into care palliatives.
- Understand the difficulties of suspending futile treatments in children.

For this research we will adopt semi-structured interviews with physicians who work with palliative care in Brazil through an internet tool, by email, with questions that become data that will allow reflections and statistical analyses. The study population will consist of physicians who work with end-of-life children, in public institutions and individuals in Brazil, members of the list of institutions of the National Academy of Palliative care. The sample will consist of data obtained in interviews from qualitative way for reflection and foundation of the proposal and for the quantitative analysis of these for composing the statistical results and understanding the reflections. You Numerical data will be subjected to statistical analysis and qualitative data will be transcribed in its entirety,

preserving the identity of the author, in the search for promote an assertive reflection on the theme. The Project will be submitted to the Committee of Ethics in Research. The participation of respondents will be free and will be formalized through this Informed Consent Form. will be discarded those questionnaires that prove to be incomplete. The risks involved in research consists in the non-acceptance of institutions and professionals to join the research; in the possible anxiety generated from the model of the instrument of assessment; in the translation and adaptation of the questionnaires, as there are cultural and linguistic involved, which may reduce the sensitivity of the test application; at the discomfort in answering the survey. The research will contribute to improving the patient's quality of life pediatric. It will promote discussion on the challenge of implementing care palliatives and the suspension of futile treatments. Will carry out the mapping of the Brazilian pediatric palliative care services. Intends the elaboration of strategies for applying palliative care tailored to the profile of each institution and of each patient. It will allow knowing, evaluating and analyzing the financial impact of the futile treatment in pediatrics. To participate in this study, you will not have any cost, nor will you receive any financial advantage. Despite this, if they are identified and proven damages arising from this research, you are assured the right to indemnity. You will have clarification on the study in any aspect you wish and will be free to participate or refuse to participate and at any time and without any damages.

Your participation is voluntary, and your refusal to participate is not will entail any penalty or modification in the way in which you are served(a) by the researcher, who will treat your identity with professional standards of confidentiality. (A) Mr. (a) will not be identified (a) in any publication that may result. This consent form is printed in two original copies, one of which will be filed by the responsible researcher, in his possession or in file of the University of Porto, and the other will be provided to Mr. (a). The data, materials and instruments used in the research will be filed with the researcher responsible for

a period of 5 (five) years in the room of the Department of Medicine of the Faculty of Medicine of the University of Porto and after that time they will be destroyed. Researchers will treat your identity with professional standards of secrecy, in compliance with Brazilian legislation (Resolutions No. 466/12; 441/11 and the Ordinance 2.201 of the National Health Council and its complementary), using the information for academic and scientific purposes only.

ACKNOWLEDGMENTS

We are also grateful at Faculty of Medicine of University of Porto.

AUTHORS CONTRIBUTIONS

Anderson de Almeida Rocha doctoral researcher who conceived, designed, investigation, analyzed the data, formal analysis and wrote original draft and translated the article. Lurdiano Freitas, Vitória Barreto Salomão, Ivy Letícia Brandião Costa, Students of Medicine course contributed regents, conceived, designed, analyzed the data and wrote the paper in Portuguese. Rui Manuel Lopes Nunes project administration, supervision, validation review, and guided the research and the guided the article.

CONFLICT OF INTEREST

The authors have declared that no competing interests exist.

FUNDING: The authors have no support or funding.

AVAILABILITY OF DATA AND MATERIALS**

The datasets used and/or analyzed during this study are available from the corresponding author upon reasonable request. Full name of the Responsible Researcher: Anderson de Almeida Rocha Address: Rua Ervália, 99 Bela Vista

CEP: 35160-188 /Ipatinga- MG/ Brazil Phones: +55 (31) 99966-6037 Email: anderson.forbaby@gmail.com

Listofabbreviations	
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyzes Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires.
WHO	The World Health Organization
CAAE	Presentation for Ethical Appreciation
ECU	elementary context units
CHD	descending hierarchical classification

REFERENCES

Dadalto L, Affonseca CA. Medical, ethical and legal considerations on end-of-life decisions in pediatric patients. Brasília: Revista Bioética. 2018; 26 (1): 12-21.

Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP, *et al.* Dynamics of pediatric palliative care offer: multiple case study. São Luiz: Public Health Notebooks. 2020.

Silva EMB, Silva, MJM, Silva DM. Perception of health professionals about neonatal palliative care. Brazilian Journal of Nursing. 2019; 72 (6): 1707-1714.

Sasaki H, Bouesseau MC, Marston J, Mori R. 2017. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. BMC Palliat Care., 16 (1): 60.

Alveno RA, Miranda CV, Passone CG, Waetge AR, Hojo ES, Farhat SCLb, *et al.* 2018. Chronic pediatric patients in outpatient clinics: a study at a Latin American university hospital. Porto Alegre: *Jornal de Pediatria*. 94 (5): 539-545.

Garros D. 2003. A "good" death in a pediatric ICU: is that possible ? Porto Alegre: *Jornal de Pediatria*. 243-254.

Hoell JI, Warfsmann J, Gagnon G, Trocan L, Balzer S, Oommen PT, *et al.* 2017. Palliative care for children with a yet undiagnosed syndrome. *Eur J Pediatr*, 176 (10): 1319-1327.

Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. 2018. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr*, 30 (1): 40-48.

Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. 2020. Pediatric Palliative Care in Oncology. *J Clin Oncol*, 38 (9): 954-962.

Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, *et al.* 2015. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 62 (5): 829-33.

Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018; 124: 2278-2288.

De Clercq E, Rost M, Rakic M, Ansari M, Brazzola P, Wangmo T, *et al.* The conceptual understanding of pediatric palliative care: a Swiss healthcare perspective. *BMC Palliat Care*. 2019; 18 (1): 55.

Rocha AA, Abreu IA, Abreu MA, Barros NQ. The importance of the multidisciplinary team in assisting pediatric patients in palliative care. In: Brito JS, Silva JS, Maia AS. Challenges and achievements in the construction of an inclusive and plural multidisciplinary health. 1a. ed. Campo Grande: Innovate; 2021. p. 278-285.

Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Frieber SE. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin*. 2015; 65 (4): 316-33.

Hain RDW. Hospices and palliative care for children: converging stories. *Br Med Bull*. 2019; 130 (1): 81-88.

Yotani N, Kizawa Y. Specialist Palliative Care Service for Children With Life-Threatening Conditions: A Nationwide Survey of Availability and Utilization. *J Pain Symptom Manage*. 2018; 56 (4): 582-587.

Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019; 8 (1): 3-12.

Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2015; 27 (3): 341-54.

Nilsson S, Ohlen J, Hessman E, Brännström M. Paediatric palliative care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2020 Jun;10(2):157-163. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001934. Epub 2019 Dec 13. PMID: 31836595.

Raman U, Ebby CG, Ahmad S, Mukherjee T, Yang E, Fofah O, Scolpino AJ, Oleske JM. Resident Perspectives on Palliative Care at an Urban Teaching Hospital. *J Palliat Care.* 2021 Nov 29:8258597211059759. doi: 10.1177/08258597211059759. Epub ahead of print. PMID: 34841970.

Hubik DJ, O'Callaghan C, Dwyer J. Strong emotional reactions for doctors working in palliative care: Causes, management and impact. A qualitative study. *Psychooncology.* 2021 Sep;30(9):1582-1589. doi: 10.1002/pon.5731. Epub 2021 May 25. PMID: 33999514.

Moresco B, Moore D. Pediatric Palliative Care. *Hosp Pract (1995).* 2021 Oct;49(sup1):422-430. doi: 10.1080/21548331.2021.1964867. Epub 2021 Sep 3. PMID: 34346272

Amroud MS, Raeissi P, Hashemi SM, Reisi N, Ahmadi SA. Investigating the challenges and barriers of palliative care delivery in Iran and the World: A systematic review study. *J Educ Health Promot.* 2021 Jul 30;10:246. doi: 10.4103/jehp.jehp_1325_20. PMID: 34485543; PMCID: PMC8395877.

Bae SH, Kim YH. The First Step to Initiate Pediatric Palliative Care: Identify Patient Needs and Cooperation of Medical Staff. *Healthcare (Basel).* 2022 Jan 9;10(1):127. doi: 10.3390/healthcare10010127. PMID: 35052291; PMCID: PMC8775827.

National Hospice Center Hospice Palliative Care 2019–2020 (National Hospice Center Annual Report) 2021.. Available online: *Epidemiol Health.* 2022;44: e2022079. Publicado online em 2022 Set 21. doi: 10.4178/epih.e2022079. PMCID: PMC9943630. PMID: 36177979.

ARTICLE INFO

Article History:

Received 20th April, 2023 Received in revised form 29th April, 2023 Accepted 18th May, 2023

Published online 30th June, 2023

8.3 Artigo 3 - Aceite para publicação na revista Acta Bioethica em 2024

Brazilian physicians' attitudes and feelings towards palliative care in pediatrics

Authors:

Anderson de Almeida Rocha, M.D.*. Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal. <https://orcid.org/0000-0003-2704-8402>

Bianca Gusmão Meirelles. Faculty of Medicine, Federal University of Juiz de Fora-Governador Valadares, MG, Brazil.

Laís Costa Lage de Assis. Faculty of Medicine, Federal University of Juiz de Fora-Governador Valadares, MG, Brazil.

Rui Manuel Lopes Nunes, PhD. Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal. <https://orcid.org/0000-0002-6178-6890>

*Corresponding author: anderson.forbaby@gmail.com, phone: +55 31 99966-6037

The authors have declared that no competing interests exist.

Data Availability Statement.**

ABSTRACT

Fundamentals: Pediatric palliative care is defined as a care network whose objective is to improve the quality of life of children and adolescents with a disease that threatens the continuity of life and that of their families. In this context, the feelings and attitudes of the team responsible for palliation are

evident. To assess and understand the feelings and attitudes of Brazilian physicians regarding the implementation of palliative care in pediatric patients.

Methods: Between July 2018 and December 2019, 236 questionnaires were sent to physicians on the National Academy of Palliative Care list. The data collected through the intended questionnaires were analyzed using the programs IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires).

Results: Based on the analysis performed by IRAMUTEQ, a dendrogram was obtained, containing words with $p < 0.05$. Feelings of sadness, anguish, relief, regret and fulfillment were perceived as relevant. Relevant attitudes, understanding, communication, instructing, dealing well, strategy and multi-professional conferences were described. Thus, it was noticed that these professionals experience different contradictory feelings and make use of different strategies so that they do not harm the treatment performed, in addition to maintaining a good relationship with the patient's family.

Conclusion: In the present study, we demonstrate that there are intrinsic characteristics of pediatric palliative care that are a source of mixed feelings for medical professionals. In this context, there are still several feelings, attitudes and challenges. New studies addressing this topic are essential. Attention to these feelings promotes better management of palliative care in pediatrics.

Keywords: Attitudes, Palliative Care, Feelings, Pediatrics, Health Care Quality.

INTRODUCTION

Palliative care (CP) is defined by the World Health Organization (WHO) as a care network governed by principles, promoted by a multidisciplinary team, whose objective is to promote an improvement in the quality of life of patients with a disease that threatens the continuity of life and of their families. This care encompasses the various dimensions of the individual, so there is a concern not only with the physical symptoms resulting from the disease, but also with

the psychosocial aspects inherent to the patient and their family¹. Within the CP universe, pediatric palliative care is found when the feelings of the responsible team are evidenced, since the death of a child is seen as an unnatural occurrence, generating a great psychological impact on those responsible for treatment and monitoring. Therefore, it is relevant to highlight some of the principles established by the CP, as they guide the attitudes of the professionals involved. Some of the principles are: promoting pain relief and other symptoms through pharmacological and non-pharmacological methods, affirming life and thinking of death as a natural event in life, caring for the patient in a way that also integrates psychological and spiritual aspects, providing support to the patient and family members, to work with measures to prolong life (such as radiotherapy, chemotherapy), improve the quality of life with a multidisciplinary team¹.

Within the universe of CP, there are pediatric palliative care, which should be started soon after diagnosis, as it does not exclude measures and treatments that aim to prolong life, always aiming at quality of life, and must be adapted to the level of each child's development. In Latin America, pediatric patients eligible for CP may be those who fall into one of four categories defined by the Pediatric Association for Palliative Care (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH) in the UK. The categories cover: conditions in which there is curative treatment but it may fail, conditions without great chances of cure but which can be prolonged in life, progressive diseases without much chance of cure and non-progressive diseases that are irreversible^{2,3}.

In addition, within pediatric palliative care, it is known that there may be more difficulties in relation to drugs (which are often not available for children's doses) and bioethical issues. Also in relation to pediatric palliative care, the feelings of the responsible team are very evident in this context, since the death of a child is seen as an unnatural occurrence, generating a great psychological impact on those responsible for treatment and monitoring.

Thus, as care and treatment are generally longer and involve the care of patients with more debilitating diseases, there is an approximation between the team and the patient, which triggers different feelings in those involved. From this perspective, it is known that the purpose of CP is to bring relief from suffering, which contributes even more to this involvement. Given this relationship, the literature reports the frequency with which health professionals feel distressed and have depressive feelings in the face of a worsening of the patient's condition⁴.

Thus, a more detailed assessment of this topic is needed to understand the attitudes and feelings of Brazilian physicians regarding the implementation of palliative care in pediatric patients.

Keywords: Attitudes, Palliative Care, Feelings, Pediatrics, Health Care Quality.

METHODS

The study performed the analysis of data in different spheres, for the quantitative, the Windows Excel 2016* program was used and for the qualitative, the IRAMUTEQ software, version 0.7 alpha 2 *, an interface of the statistical program R capable of multidimensionally analyzing texts and questionnaires.

After validation of the tool, 236 questionnaires were subsequently sent to physicians on the list of the National Academy of Palliative Care, between the months of July 2018 and December 2019, who worked with this care in the Brazilian child population.

The bibliographic material was obtained by searching the Scielo, Lilacs, and PubMed databases, articles published up to 2020, selected for their relevance in the scientific literature. The ethical recommendations proposed in resolution 466/12 of the National Health Council (Brasil, 2012), which prescribes ethics in research with human beings, were maintained. The research was approved by the Research Ethics Committee under the Certificate of Presentation for Ethical

Appreciation (CAAE): 09142319.9.0000.0012. Opinion number 3,227,573, in Brazil, in addition to being approved by the opinion of the Scientific Committee of the Faculty of Medicine of Porto, Portugal.

RESULTS AND DISCUSSIONS

A total of 11,766 occurrences were observed, with a corpus divided into seven word classes with 328 elementary context units (ECU), using 92.99% of the corpus built by qualitative responses (305 ECU) matched by descending hierarchical classification (CHD) of text segments of different sizes, identifying different degrees of similarity and significance, of content use, those with $p < 0.05$ having been transcribed, with a chi-square test greater than 3.80. The program allows applying factor analysis by matching the words or terms presented from a dendrogram of classes, joining the statistical analysis and description of categories on the basis of the discussions. From this analysis, dendrogram 1 was constructed below: (Figure 1)

The main goal of pediatric palliative care is to continuously provide comprehensive and comprehensive medical care, involving emotional, physical, social, and spiritual aspects, aiming to promote quality of life for patients, as well as help the family during treatment and grief ⁵. Therefore, the doctors in charge of providing this care constantly suffer moral conflicts regarding the attitudes to be taken and their relationship with their own feelings.

In this context, common feelings were perceived by physicians who worked with palliative care. Among these different feelings, in Graph 1, duty fulfilled (46.6%), relief (23.86%), and sadness (11.36%) stand out. In addition, feelings of grief and anguish were highlighted.

In dendrogram 1, it can be seen that class 6 had feelings and difficulties reported by the participants during the research. The most significant words were "refusal of death," "duty accomplished," "sadness," "grief," "relieve," "futile

treatments," "pediatrics," "team," "family," "professional," "lack of legislation," and "taboo." (Figure 2)

In line with the feelings of sadness and grief, a study carried out with a multidisciplinary team responsible for providing pediatric palliative care states that following the history of the cancer patient, for the health professional, can cause anguish and feelings of sadness. Such feelings may be a result of the hope of a cure since, from a cultural perspective, the process of death is not associated with a child, and therefore, such a condition is characterized as an unnatural situation that should be avoided ^{6,7}.

In addition, in the literature it is noticed that feelings of anguish and disappointment are quite frequent when the palliative care team feels they cannot meet the expectations created by the family regarding the patient's treatment⁵.

In this context, there is also the presence of contradictory feelings that manifest themselves in the team responsible for caring, mainly due to the emotional involvement generated by the bond with the patient and his family⁸. Thus, there are thoughts such as sadness/relief, wishing for life/wishing for death, feeling/not feeling, expressing/being silent, and duty accomplished/frustration^{4,9}.

Other feelings reported in the literature and present in class 6 of dendrogram 1 include anxiety, impotence (in view of the evolution of the condition or death of the child and the parents' grief), failure, fear ^{4,9,10}, duty fulfilled, pride and gratification to provide a better quality of life for patients and their families, are also frequently reported ^{5,10}.

For professionals involved with the patient, it is a difficult process to deal with the patient's death and suffering, as this situation leads them to reflect on their own losses and past and future conditions, making them think about their own finite condition. They also often report feelings of injustice and demand⁴.

Failure comes (added to other factors) from deficient academic training that leads professionals to avoid death at all costs and not consider it a natural process of life. Accordingly, it is reported in the literature that Brazilian physicians claim not to have received sufficient education and training to implement palliative care during training^{4, 11}. Positive feelings, on the other hand, are good sources of renewal and well-being for the team⁹.

All these feelings and experiences in practice with palliative work were seen by some nurses as positive, since when faced with these situations, they start to reflect on their own personal attitudes. From that point on, they begin to value the feelings of others and the family more, leaving aside negative feelings such as selfishness¹².

In class 1 of dendrogram 1, the attitudes undertaken by the professionals studied regarding the need to implement pediatric palliative care are present. The most significant words reported in class 1 were “handle well,” “qualification,” “strategy,” “communication,” “understanding,” “change”, “cultural impact,” “multiprofessional conference,” “religious impact,” “health,” “death” and “instruct.”

Similar to what was perceived, it is reported in the literature that professionals often use different strategies to facilitate communication with patients and their families, as well as their understanding of the situation. Among such strategies, family education regarding palliative care stands out, as well as the holding of multiprofessional conferences, which facilitate the understanding of the case addressed, facilitate communication with the family, and promote better decision-making⁸.

Regarding the strategies adopted by professionals in the face of work and the emotions to which they are inherently exposed, there is the so-called Coping strategy, which includes different ways to adapt to face a stressful situation. Thus, a good relationship with family, friends, self-care, leisure activities greatly help professionals involved in pediatric palliative care, as they are always dealing with different feelings⁴. Another study also pointed out the practice of

physical exercise as a positive strategy to deal with the emotions arising from work, and thus, the team sees this activity as an escape valve¹⁰.

Many professionals adopt “defensive” attitudes with the purpose of “protecting” attitudes to protect themselves from negative feelings in the face of distressing situations involving children as strategies. Thus, attitudes such as talking to colleagues about the topic or performing activities after work to ease the mind and separate the person's professional life were reported. In this context, the importance of having a good relationship between the professionals in the team is highlighted in order to avoid additional stressors⁵. In addition, there are strategies for emotional distancing from the patient and the search for spirituality, as well as a tendency to rationalize against the feelings exposed, in order to avoid grief^{6,10,12}. In relation to spirituality, this can be defined as a form of resilience. to deal with issues related to the physical and psychic domain that helps the individual to recognize (in this context) death in a more natural way¹². Thus, it is known that it is seen by many professionals in the context of palliative care as a very positive adaptation strategy to situations, as it generates, in a subjective way, meaning to the conditions experienced⁴.

When professionals do not adopt a strategy to deal with situations that generate emotional stress, they become vulnerable to the development of mental disorders, such as Bournout Syndrome which is widely reported in the literature within the medical profession. This condition can generate several symptoms and potentiate anxiety, stress, exhaustion, anguish and decreased personal fulfillment⁶.

The interviewed physicians claimed to have already experienced situations or practiced futile treatments to prolong the pediatric patient's life. One of the main causes of this phenomenon in the literature is formal medical education, which ends up conditioning future professionals to never give up on the disease, always in search of a cure, even to the detriment of the patient's quality of life. Thus, when graduating, many professionals find themselves making unnecessary approaches to incurable diseases¹¹.

Communication is a fundamental attitude within a PC, as it is necessary to establish a good relationship with the child's family¹¹, to be effective and must include the conditions for understanding the family and the patient. For this, good teaching, clarity and patience on the part of the team are essential, so that decisions are taken in the best way. In addition, the professional responsible for communication must pay attention to other signs, as it is known that there is verbal and non-verbal languages that express a lot the listener's thoughts. Communicating bad news is a challenge within CP, and to help in this situation, professionals can use different approaches, such as the SPIKES protocol which covers six steps for conducting this dialogue².

From this perspective, for parents, this communication when done well helps a lot in coping with grief and other anxieties¹³. Added to this, feelings of tranquility and satisfaction are reported in the literature when the team manages to establish good communication with the patient and their family⁹.

However, in many articles, communication is presented as a challenge for professionals, which directly influences the way of dealing with the entire palliation process^{7, 14}. Professionals do not feel prepared to communicate bad news because they do not have access to this education during their training^{7,15}. Furthermore, this issue is seen as a stressor for many people¹⁶. Within the results present in class 1 on attitudes, the words "communication" and "handle poorly" were exposed by about 50% and 60% of the participants respectively, being, therefore, relevant themes within this practice.

In addition, it is known that there is still a stereotype about palliation, as many see it as an approximation of death, but it must be inserted when the disease is diagnosed, as it offers comprehensive support to the patient and their family¹⁷. For many professionals, the lack of an environment and time for dialogue about the feelings experienced is something negative, as this communication would even be a way of taking care of the team itself. Communication is still of paramount importance in the team for the prior definition, in adequate time, of when to place the patient in CP⁴. In addition, as mentioned above, many health workers have academic training with a vision of cure like success and death

just like failure and failure, which generates negative feelings. Thus, there needs to be more inclusion of this subject in the training of these professionals, as well as more training in the workplace. In addition, spaces can be created for dialogue between the team about aspects related to death in order to avoid misunderstandings and wrong attitudes about this process. Finally, it is essential that there is adequate psychological support in order to support emotional issues related to work in pediatric palliative care, as physicians must attend to the patient in a comprehensive manner, also aiming at the psychological aspects, therefore, the patient must be prepared for such performance^{5,14}.

SUMARY

Our results show that Pediatric Palliative Care is extremely important to improve the quality of life of children with different clinical conditions and quality of life their families. In this context and within the principles of palliative care, attention should be paid not only to the patients' physical symptoms, but also to their psychosocial domains. With this, the importance of addressing the feelings experienced by people is perceived. It is known that due to its intrinsic characteristics, the palliative work directed to children ends up being a source of contradictory feelings for the medical professional. Thus, it is clear that the emotional state of these professionals can affect the care and attitudes undertaken. In this context, feelings of sadness, frustration, anxiety, and pleasant feelings which are a source of renewal and pleasure in the work performed such as accomplishments and gratification have been reported. In addition, in the field of attitudes affirmed by professionals, rationalization strategies and emotional distancing from the patient are exposed to avoid anguish facing the loss of a pediatric patient or worsening of his condition. Communication is still a challenge, because academic training is still deficient in addressing the topic and there is a lack of emotional support resources for the

care team and specific interventions are needed to make this practice calmer. Finally, broader and more detailed studies are needed to address the impact of these feelings on the professional behavior of physicians responsible for implementing palliative care in children, as there are few studies in the literature with the direct participation of physicians, with more studies being found with the multidisciplinary team and nurses.

REFERENCES

1. Tavares de Carvalho R, Afonseca Parsons H, (organizadores). Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado TT - (organizers). ANCP Palliative Care Manual Expanded and updated. Acad Nac Cuid Paliativos. Published online 2012:1-592.
2. Iglesias SB de O, Zollner ACR, Constantino CF. Pediatric Palliative Care. Prim Care - Clin Off Pract. 2011;38(2):327-361. doi:10.1016/j.pop.2011.03.011
3. SANTOS, Gabriella Cézar dos et al. Cuidados paliativos pediátricos: Arte, essência e ciência no cuidado de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida. 2017.
4. Guedes AKC, Pedrosa APA, Osório M de O, Pedrosa TF. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. TT - Palliative care in pediatric oncology: perspectives from health professionals. Rev SBPH. 2019;22(2):128-148.
5. Taylor J, Aldridge J. Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work - A qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team. BMC Palliat Care. 2017;16(1):1-11. doi:10.1186/s12904-017-0254-4

6. Barros KGG, Gonçalves JR. Aspectos Psicológicos Que Envolvem Os Cuidados Paliativos Pediátricos TT - Psychological Aspects Involving Pediatric Palliative Care. Rev JRG Estud Acadêmicos-Ano II. 2019;II(5):156-165.
7. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR da, Roma TM, Gomes CMR de P, Souza T de P. The dynamic of the supply of pediatric palliative care: A multiple case study. Cad Saude Publica. 2020;36(9):1-13. doi:10.1590/0102-311X00164319
8. Silva AF erreir. da, Issi HB ecke., Motta M da GC da, Botene DZ anch. de A. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. Rev Gaucha Enferm. 2015;36(2):56-62. doi:10.1590/1983-1447.2015.02.46299
9. Nascimento GSA do. Percepções, Sentimentos e Estratégias de enfrentamento que causam efeitos no bem-estar emocional do profissional que atua em cuidados paliativos TT – Perceptions, Feelings and Coping Strategies that affect the emotional well-being of professionals working in palliative care. Published online 2015.
10. Pacheco CL, Goldim JR. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica TT – Interdisciplinary team” perceptions of Palliative Care in pediatrics oncology. Rev Bioética. 2019;27(1):67-75. doi:10.1590/1983-80422019271288
11. Conceição MV da, Vasconcelos MC de C, Telino CJCL, Guedes EVB, Pimentel DMM. Conhecimento sobre cuidados paliativos entre médicos residentes de hospital universitário TT - Knowledge about palliative care among

resident physicians at a university hospital. Rev Bioética. 2019;27(1):134-142. doi:10.1590/1983-80422019271296

12. Verri ER, Bitencourt NAS, Oliveira JA da S, et al. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos TT - Nursing professionals: understanding about pediatric palliative care. Rev enferm UFPE line. 2019;13(1):126-136.
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31141>
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31140>

13. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. J Clin Oncol. 2020;38(9):954-962. doi:10.1200/JCO.18.02331

14. Niehaus JZ, Palmer M, LaPradd M, et al. Pediatric Resident Perception and Participation in End-of-Life Care. Am J Hosp Palliat Med. 2020;37(11):936-942. doi:10.1177/1049909120913041

15. Núñez MAC, Cruz PCG, Arévalo AK, Corredor YA, Eraso IC. Conocimientos, prácticas, actitudes y opiniones sobre limitación del esfuerzo terapéutico en niños del personal de salud del departamento de pediatría de un hospital universitario en Colombia TT - Knowledge, practices, attitudes and opinions on limitation of therapeutic effort in children of the health personnel of the pediatric department of a university hospital in Colombia. Univ med. 2018;(1):1-6.

16. Slater PJ, Edwards RM. Needs analysis and development of a staff well-being program in a pediatric oncology, hematology, and palliative care services group. *J Healthc Leadersh*. 2018;10:55-65. doi:10.2147/JHL.S172665

17. Machado R da S, Lima LA de A, Monteiro CFDS, Rocha SS. Finitude and death in western society: a reflection with a focus on health professionals Finitud y muerte en la occidental society: a focused reflection. 2016;45:91-97.

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57355/1/CultCuid_45_10.pdfDeclarati
on

ACKNOWLEDGMENTS

We are also grateful at Faculty of Medicine of University of Porto.

AUTHORS CONTRIBUTIONS

Anderson de Almeida Rocha doctoral researcher who conceived, designed, investigation, analyzed the data, formal analysis and wrote original draft and translated the article. Bianca Gusmão Meirelles contributed regents, conceived, designed, analyzed the data and wrote the paper in Portuguese. Laís Costa Lage de Assis contributed regents, conceived, designed, analyzed the data and wrote the paper in Portuguese. Rui Manuel Lopes Nunes project administration, supervision, validation review, and guided the research and the guided the article.

CONFLICT OF INTEREST

The authors have declared that no competing interests exist.

FUNDING

The authors have no support or funding.

STATEMENT OF NON-DUPLICATION

During the Additional Information section of the submission process, all authors must certify that their manuscript is a unique submission and is not being considered for publication by any other source in any medium. Further, the manuscript has not been published, in part or in full, in any form. Work published or presented as an abstract at a professional meeting will be considered.

AVAILABILITY OF DATA AND MATERIALS**

The datasets used and/or analyzed during this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

Full name of the Responsible Researcher: Anderson de Almeida Rocha

Address: Rua Ervália, 99 Bela Vista

CEP: 35160-188 /Ipatinga- MG/ Brazil

Phones: +55 (31) 99966-6037

Email: anderson.forbaby@gmail.com

List of abbreviations	
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires.
CAAE	Presentation for Ethical Appreciation
ECU	Elementary Context Units
CHD	Descending Hierarchical Classification

List of figures and legends	
FIGURES	LEGEND
Figure 1	Dendrogram 1 - total corpus - Dendrogram 1: brasilian physichians' perspective when instituting palliative care and discontinuing futile treatements in paediatrics
Figure 2	Dendrogram extract - Dendrogram extract: classes 1, 7, 2 and 6

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas palavras de um dos pesquisados há uma “cultura de uma prática médica intervencionista e paternalista, com pouca participação da família nas tomadas de decisão” em relação aos cuidados paliativos pediátricos, pelo “receio da equipe em” (o cuidado paliativo pediátrico) “ser interpretado como falha”, além do “receio legal” (médico 57).

Buscou-se refletir sobre as perspectivas dos médicos brasileiros frente ao desafio dos cuidados paliativos em pediatria e entender as dificuldades na implantação dos cuidados paliativos pediátricos, bem como de se suspender os tratamentos fúteis. Para tanto, aplicou-se a metodologia proposta, uma vez que, a pesquisa qualitativa em saúde tem crescido no cenário científico brasileiro por fornecer melhor compreensão e interpretação das experiências.

Foram observadas 11.766 ocorrências na pesquisa, com corpus dividido em 7 classes de palavras com 328 unidades de contexto elementares (UCE), com aproveitamento de 92,99% do corpus construído pelas respostas qualitativas (305 UCE) equiparadas por classificação hierárquica descendente (CHD) de segmentos de texto de diferentes tamanhos, identificando diferentes graus de semelhança e de significância, de aproveitamento de conteúdo, tendo sido transcritas aquelas com $p < 0,05$, com teste de qui-quadrado maior que 3,80. A construção das reflexões acerca do tema carece de confecção dos parâmetros para utilização do programa de computador, conforme tutorial fornecido pela empresa desenvolvedora, chamado de corpus, que após a análise é dividido em classes de palavras/ termos com unidades de contexto elementar, cujo aproveitamento em relação ao texto das respostas deve ser superior a 75% das palavras/ termos, para a construção de uma classificação hierárquica descendente de segmentos de texto de diferentes tamanhos, identificando diferentes graus de semelhança e de significância, para que sejam analisados dentro dos padrões estatísticos adequados e validados.

A análise qualitativa pela Classificação Hierárquica Descendente (CHD) nos dá a mesma visão da análise de frequência simples quando buscamos o

perfil das famílias, na visão dos médicos pesquisados, mostrando um predomínio da crença religiosa católica e evangélica, dos padrões financeiros médio e baixo das famílias, da escolaridade média e baixa dos pais, e da cor de pele parda, negra e branca das crianças em cuidados paliativos. Chama a atenção que uma grande porcentagem dos entrevistados não percebeu padrão de escolaridade, ou religioso ou financeiro em seus pacientes, apresentado no estudo com um alto grau de significância ($p < 0,0001$).

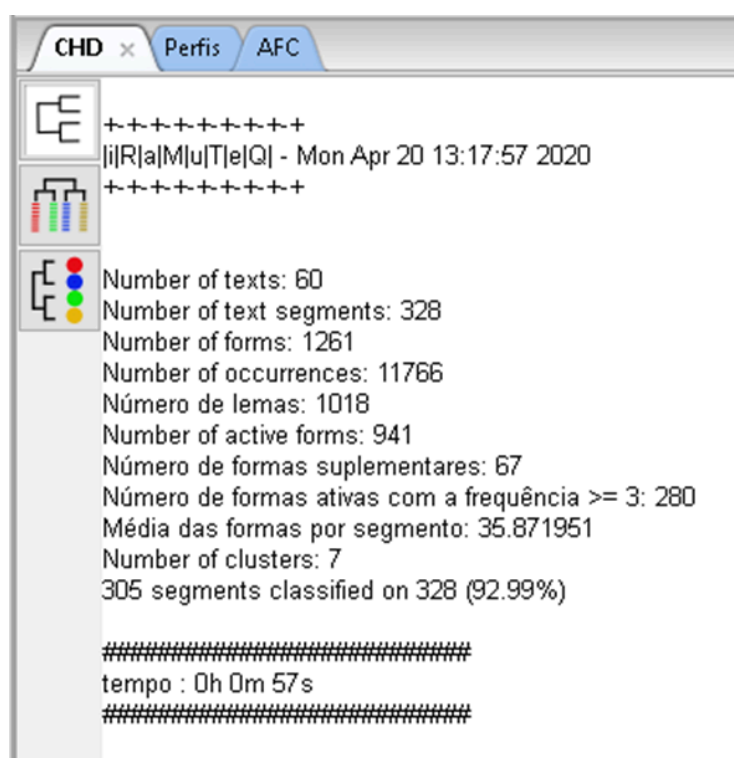


Figura 11 - Principais pontos da classificação hierárquica descendente (CHD) da pesquisa, gerados pelo IRAMUTEQ*

Pode-se aplicar análise fatorial por correspondência das palavras ou termos do dendrograma construído pelo programa, unindo-se análise estatística e descrição de categorias, para uma melhor base das discussões. A análise de frequência simples torna as anteriores mais ricas pela facilidade da visão dos dados em separado, corroborando os resultados qualitativos de forma complementar.

O centro da análise fatorial por correspondência associa-se com o texto e à análise de palavras, sendo que a frequência representativa e a correspondência estatística são dadas de forma decrescente, proporcionalmente, do centro para a periferia de cada classe no gráfico cartesiano fatorial.

A análise de qui-quadrado foi realizada levando em conta uma ou mais variáveis, dependendo do questionamento realizado para avaliação da veracidade da hipótese e da sua correspondência estatística, com cálculos feitos por algoritmos de computador do próprio programa aplicado na metodologia. A significância estatística mostra um valor mínimo para análise de qui-quadrado superior a 3,862 quando uma hipótese se relaciona a apenas uma pergunta, isso é bem explícito pelos estatísticos no conceito da análise. No trabalho, por vezes foram apresentadas várias hipóteses a uma mesma pergunta, buscando o qui-quadrado com valores superiores a 3,862 para que haja significância estatística. Para uma boa didática na apresentação dos resultados, o dendrograma é apresentado com o corpus total.

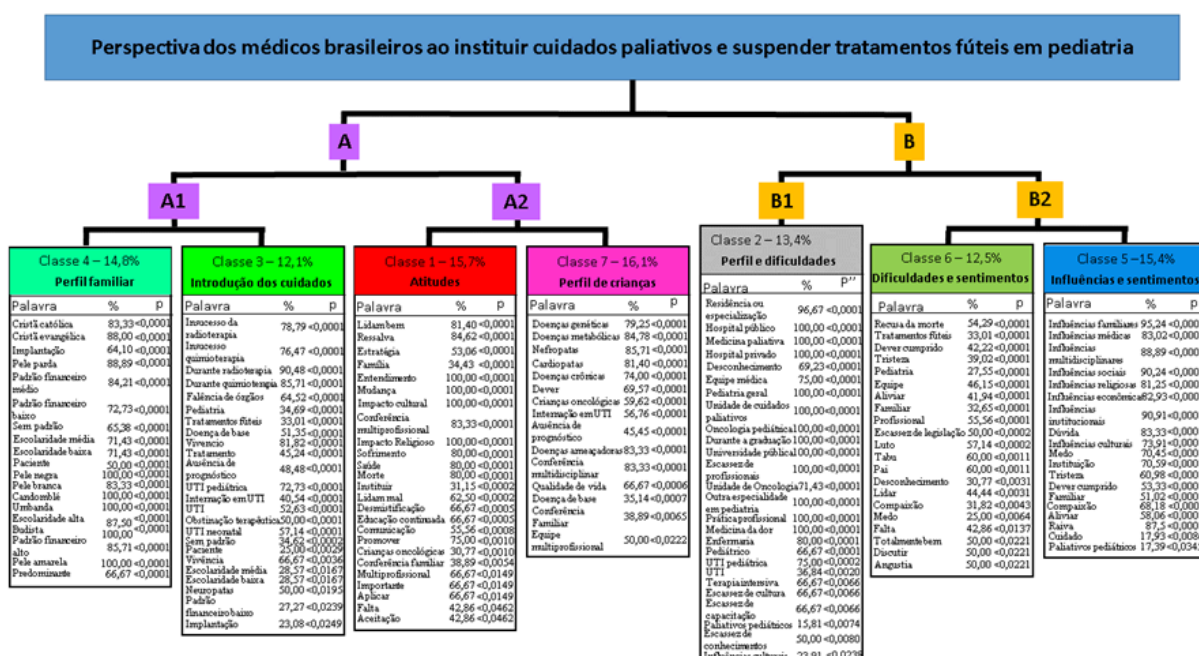


Figura 12 - Dendrograma - corpus total.

Os profissionais utilizam frequentemente diferentes estratégias para facilitar a comunicação com os pacientes e seus familiares, bem como a sua compreensão da situação. Dentre tais estratégias, destaca-se a educação familiar sobre cuidados paliativos, bem como a realização de conferências multiprofissionais, que ajudam na compreensão do caso abordado, facilitam a comunicação com a família e promovem melhor tomada de decisão⁹⁸.

Em relação às estratégias adotadas pelos profissionais diante do trabalho e às emoções às quais estão inerentemente expostos, destaca-se a chamada estratégia de Coping, que inclui diferentes formas de adaptação para enfrentar uma situação estressante. Assim, um bom relacionamento com a família, amigos, autocuidado, atividades de lazer auxiliam muito os profissionais envolvidos nos cuidados paliativos pediátricos, pois estão sempre lidando com sentimentos diversos⁹⁵.

Muitos profissionais adotam atitudes “defensivas” com a finalidade de atitudes “protetoras” para se protegerem de sentimentos negativos diante de situações angustiantes que envolvem crianças como estratégias. Assim, foram relatadas atitudes como conversar com colegas sobre o tema. Nesse contexto, destaca-se a importância de se ter um bom relacionamento entre os profissionais da equipe, a fim de evitar estressores adicionais⁹⁷. Além disso, existem estratégias para o distanciamento emocional do paciente e a busca pela espiritualidade, bem como a tendência a racionalizar contra os sentimentos expostos, a fim de evitar o luto^{96, 99, 103}. Em relação à espiritualidade, esta pode ser definida como uma forma de resiliência para lidar com questões relacionadas ao domínio físico e psíquico que auxiliam o indivíduo a reconhecer (neste contexto) a morte de forma mais natural¹⁰³. Assim, sabe-se que é visto por muitos profissionais no contexto dos cuidados paliativos como uma estratégia de adaptação muito positiva às situações, pois gera, de forma subjetiva, significado às condições vivenciadas⁹⁵.

Quando os profissionais não adotam uma estratégia para lidar com situações geradoras de estresse emocional, ficam vulneráveis ao desenvolvimento de transtornos mentais, como a Síndrome de Burnout, com

diversas consequências e impactos para o paciente em paliativos e para o médico afetando a qualidade dos cuidados, com propensas ao erro. Essa condição pode gerar diversos sintomas e potencializar ansiedade, estresse, exaustão, angústia e diminuição da realização pessoal^{96, 104}.

Os médicos pesquisados afirmaram já ter vivenciado situações ou praticado tratamentos fúteis para prolongar a vida do paciente pediátrico. Uma das principais causas desse fenômeno é a educação médica formal, que acaba condicionando os futuros profissionais a nunca desistirem da doença, sempre em busca da cura, mesmo em detrimento da qualidade de vida do paciente. Assim, ao se formar, muitos profissionais se veem fazendo abordagens desnecessárias diante de doenças incuráveis⁵⁵.

A comunicação é apresentada como um desafio para os profissionais, o que influencia diretamente na forma de lidar com todo o processo paliativo^{33, 34}. Os profissionais não se sentem preparados para comunicar más notícias porque não têm acesso a essa educação durante a sua formação^{60, 62}.

Percebeu-se que o perfil de crianças que está sujeito à terapêutica fútil, em sua maioria, encontra-se na UTI, com ausência de prognóstico e com alguma doença ameaçadora da vida; quase sempre no insucesso de alguma terapêutica curativa. A classe 3, categoria A1 do dendrograma, assim como as narrativas de alguns dos pesquisados, confirmam essa afirmação, mostrando que a vivência dos tratamentos fúteis ocorre com grande frequência:

“Na UTIP” (Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica) “- Extubação paliativa, sedação paliativa, ordem de não reanimar, não instituição ou retirada de suporte artificial em diversas patologias // na universidade (enfermaria) – Síndrome de Edwards alta para casa”. (Médico 39)

“Pacientes com problemas neurológicos em seguimento com múltiplos especialistas: na maioria das vezes isso implica em muitos exames de laboratório e imagem sem nenhum tipo de benefício ao paciente”. (Médico 30)

“Não aceitação da família em entender que o tratamento não irá trazer o resultado esperado por eles e ao mesmo tempo dificuldade da equipe médica em entender a situação e aceitar a situação”. (Médico 41)

“Quando foram realizadas condutas que somente prolongaram o sofrimento, sem fins de cura ou reabilitação em doenças incuráveis ou situações clínicas irreversíveis”. (Médico 53)

“Paciente oncológico, terminal, em falência de múltiplos órgãos e a especialidade queria iniciar hemodiálise”. (Médico 40)

“Quimioterapia fúteis em condições clínicas ruins, cirurgias arriscadas, uti e dispositivos artificiais”. (Médico 47)

“Equipe médica de Pediatria não aceitou a terminalidade ou “desistir” do paciente”. (Médico 13)

“Dificuldade médica de aceitação de que a doença é incurável”. (Médico 14)

“Crianças com câncer refratário, crianças com neuropatias”. (Médico 25)

“Tratamento sem o objetivo de curar e de aliviar a dor”. (Médico 52)

“Oncológicos sem resposta à QT” (quimioterapia). (Médico 06)

As famílias de crianças em cuidados paliativos, lidam bem, mas com ressalvas à sua introdução e no tocante às estratégias apresentadas pela equipe médica que, em sua maioria, busca o entendimento dos familiares e da equipe multidisciplinar na tomada de decisão pelos cuidados paliativos através de conferência multiprofissional, procurando alinhar tanto com a equipe de fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais as melhores práticas de cuidados e apoiar a família na tomada de decisão compartilhada de forma a promover saúde, reduzir o sofrimento desmistificar a morte, procurando promover a mudança do entendimento entre as partes do que é, em essência, os cuidados paliativos.

Classe 1 – (x de x) – 15,7%		
Atitudes		
Palavra	%	p
Lidam bem	81,40	<0,0001
Ressalva	84,62	<0,0001
Estratégia	53,06	<0,0001
Família	34,43	<0,0001
Entendimento	100,00	<0,0001
Mudança	100,00	<0,0001
Impacto cultural	100,00	<0,0001
Conferência	83,33	<0,0001
multiprofissional		
Impacto Religioso	100,00	<0,0001
Sufrimento	80,00	<0,0001
Saúde	80,00	<0,0001
Morte	80,00	<0,0001
Instituir	31,15	<0,0002
Lidam mal	62,50	<0,0002
Desmistificação	66,67	<0,0005
Educação continuada	66,67	<0,0005
Comunicação	55,56	<0,0008
Promover	75,00	<0,0010
Crianças oncológicas	30,77	<0,0010
Conferência familiar	38,89	<0,0054
Multiprofissional	66,67	<0,0149
Importante	66,67	<0,0149
Aplicar	66,67	<0,0149
Falta	42,86	<0,0462
Aceitação	42,86	<0,0462

Figura 13 - Extrato de dendrograma - classe 1.

As atitudes médicas vistas como estratégias na instituição dos cuidados paliativos pediátricos buscam um bom entendimento da família e uma mudança do conceito atual aplicado nos cuidados paliativos para um conceito mais assertivo que possa desmitificar a aplicação e a promoção dos cuidados com redução do sofrimento e melhoria da qualidade de vida através de uma boa comunicação e educação continuada da equipe multidisciplinar, promovendo uma melhor capacitação profissional.

Algumas estratégias merecem destaque, pois fazem com que a classe 1, categoria A2 do dendrograma tenha forte coesão dos seus termos entre si e entre os da classe 7, no tocante à comunicação em cuidados paliativos pediátricos, sendo reafirmadas nas transcrições que se seguem:

“Evitar termos como “colocar uma criança em cuidados paliativos”, para evitar o entendimento de paliativo “tudo ou nada”. Utilizamos cuidado paliativo

como competência, e não como fase da doença, o que integra CP” (cuidado paliativo) “e o planejamento de cuidado mais ao longo do curso da doença. Na nossa experiência, isto facilita a conscientização dos pais e dos profissionais”. (Médico 45)

“Depende da instituição, se pública ou privada, já que as formas de convencimento são diferentes. No geral, mostrar que a implantação de CP” (cuidado paliativo) “pediátricos aumenta a qualidade do cuidado, gera oportunidade de desospitalização, aumenta satisfação das famílias, reduz custos, etc”. (Médico 53)

“Interação e discussão com equipe de cabeceira, discussão multiprofissional, abordagem dos familiares com equipe de base e equipe multiprofissional, comunicação honesta com familiares, acompanhamento da criança, familiares e equipes”. (Médico 28)

“Comunicação adequada com os pacientes e com suas famílias. Buscando sempre o entendimento da situação e a construção de um plano de cuidado com a colaboração e consentimento de todos os envolvidos no processo”. (Médico 30)

“Educação/ sensibilizar o atendimento humanizado/ saber diferenciar palição para otimizar qualidade de vida e fase final de vida com limitação de tratamento fúteis”. (Médico 12)

“Sempre conversar com as famílias sobre os prognósticos/qualidade de vida dos pacientes, principalmente os crônicos agudizados”. (Médico 24)

“Conversas com a equipe, aulas e palestras (principalmente para os residentes), envio constante de materiais para leitura”. (Médico 49)

“A proposta de alívio do sofrimento é sempre bem-vinda, não dá pra falar de boa morte nos primeiros encontros”. (Médico 47)

“Mais uma vez, adequada comunicação sobre os objetivos dos cuidados e os possíveis desfechos”. (Médico 36)

“Conversar sobre a doença e seu estágio, priorizando o conforto e qualidade de vida”. (Médico 06)

“Educação continuada na UTIP” (Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica) decisão compartilhada após consenso da equipe”. (Médico 39)

“Diálogo franco, honesto, simples, diário, abordagem empática e respeitosa”. (Médico 33)

“Conversas multidisciplinares e escuta dos anseios e desejos da família”. (Médico 08)

“Clareza e discussão junto com equipe multiprofissional e pais”. (Médico 09)

“Início desde o diagnóstico, com boa comunicação e empatia”. (Médico 55)

“Ouvir a família e construir um plano de cuidados”. (Médico 48)

No tocante à conferência familiar no intuito de promover melhor entendimento dos cuidados paliativos pediátricos como estratégia médica, percebeu-se a mesma frequência em percentual (38,89%) tanto quando se pesquisou o perfil das crianças do que quando se verificaram as atitudes médicas. A mesma observação pode ser vista quando da aplicação da conferência multidisciplinar/ multiprofissional com porcentagem de 83,33%, além de mesma significância estatística.

Apesar das famílias ‘lidarem bem, com ressalvas’ à instituição dos cuidados paliativos pediátricos, o ‘sofrimento’ é algo evidente e está relacionado diretamente com o entendimento do que é cuidado paliativo. Crianças com ‘doenças oncológicas’ figuram como as que mais se aplicam às estratégias de cuidados paliativos associadas à comunicação e à comunicação, tanto da equipe quanto das famílias, apesar de não ser o maior perfil de crianças colocadas em cuidados paliativos. Educar a equipe médica e multiprofissional mostrou ser mais significativa do ponto de vista estatístico do que a educação da família, e esta estratégia de conferência multiprofissional é a mais aplicada entre os pesquisados.

Quando pensamos em cuidado paliativo pediátrico, a imagem que vem com mais facilidade é a do paciente oncológico. No entanto, a maioria dos pacientes com necessidade de cuidado paliativo nesta faixa de idade tem doenças benignas, sendo o câncer apenas a 3ª maior causa de morte nesta população¹⁶.

Pela análise da classe 7, diretamente ligada à classe 1, visualiza-se que crianças em paliativos são em sua maioria aquelas que possuem ‘doenças ameaçadoras da vida’ (83,33%), predominando as ‘nefropatas’ (85,71%), as com ‘doenças metabólicas’ (84,78%), as ‘cardiopatas’ (81,40%), as com ‘doenças genéticas’ (79,25%), as com ‘doenças crônicas’ (74%) de qualquer etiologia e só então as crianças com ‘doenças oncológicas’, o que chamou a atenção deste pesquisador, pois a oncologia pediátrica figurou, em números absolutos, entre as especialidades mais frequentes em pediatria dentre a população pesquisada. Essas comorbidades tendem a comprometer a qualidade de vida dos pacientes, e seus tratamentos nem sempre são eficazes, o que reafirma a necessidade de uma equipe de atendimento multidisciplinar, pois há comprometimento físico e mental tanto do paciente quanto de seus familiares^{57, 62}.

Porém, acredita-se que por conta do impacto cultural e religioso, algumas famílias lidam mal com a instituição dos cuidados paliativos, o que reforça a necessidade de uma comunicação franca, empática, aberta ao diálogo e manifestação das vivências, com a construção de processos de educação continuada, tanto da equipe quanto da sociedade, para que se promova uma melhor aceitação dos cuidados de fim de vida às crianças, o que pode ser conseguido com a prática mais efetiva de conferência familiar.

Classe 7– 16,1% Perfil de crianças		
Palavra	%	p
Doenças genéticas	79,25	<0,0001
Doenças metabólicas	84,78	<0,0001
Nefropatas	85,71	<0,0001
Cardiopatas	81,40	<0,0001
Doenças crônicas	74,00	<0,0001
Dever	69,57	<0,0001
Crianças oncológicas	59,62	<0,0001
Internação em UTI	56,76	<0,0001
Ausência de prognóstico	45,45	<0,0001
Doenças ameaçadoras	83,33	<0,0001
Conferência multidisciplinar	83,33	<0,0001
Qualidade de vida	66,67	<0,0006
Doença de base	35,14	<0,0007
Conferência Familiar	38,89	<0,0065
Equipe multiprofissional	50,00	<0,0222

Figura 14 - Extrato de dendrograma - classe 7.

Contudo, ao analisarmos a classe 3 (introdução dos cuidados), percebe-se que os cuidados paliativos são instituídos com maior frequência ‘durante a radioterapia’, ou ‘durante a quimioterapia’ ou após o ‘insucesso da radioterapia’ ou ‘insucesso da quimioterapia’. Isso nos permite refletir que os oncologistas pediátricos não iniciam os cuidados paliativos no diagnóstico da doença e sim no momento em que a doença possa parecer estar vencendo a medicina, fazendo com que os cuidados paliativos se tornem ferramenta de qualidade de vida para crianças em ausência de um bom prognóstico¹⁰⁵.

A instituição dos cuidados paliativos logo no diagnóstico da doença de base figura na classe 3 com uma frequência de 51,35%, e esse perfil de crianças foi o último apontado pelos pesquisados na introdução de tais cuidados. Figura quase com a mesma frequência das crianças com ausência de prognóstico, com a mesma significância no estudo das crianças em quadro de obstinação terapêutica.

Apesar de o médico 05 responder “pelo que entendo, tem papel logo ao diagnóstico da doença crônica ameaçadora à vida, podendo entrar em qualquer momento no curso do acompanhamento do paciente”, e o médico 23

afirmar que os cuidados paliativos podem acontecer “a partir do momento que você acredita que a perspectiva de vida da criança é limitada, pode ser desde o diagnóstico ou no momento em que as propostas curativas estão se esgotando”, imperou na pesquisa o desconhecimento sobre cuidados paliativos, podendo afirmar que o que realmente acontece é o que diz o médico 22 “tentamos instituir mais precoce possível, mas na maioria das vezes, só conseguimos na terminalidade” e o médico 30 “deveriam iniciar o seguimento ao diagnóstico de qualquer condição que ameace a vida. Mas na prática infelizmente ainda não ocorre. Na minha experiência profissional geralmente sou chamado para avaliar pacientes com conflitos entre a família e a equipe, pacientes com sintomas de difícil controle ou em terminalidade”.

Classe 3 – 12,1%		
Introdução dos cuidados		
Palavra	%	p
Insucesso da radioterapia	78,79	<0,0001
Insucesso quimioterapia	76,47	<0,0001
Durante radioterapia	90,48	<0,0001
Durante quimioterapia	85,71	<0,0001
Falência de órgãos	64,52	<0,0001
Pediatria	34,69	<0,0001
Tratamentos fúteis	33,01	<0,0001
Doença de base	51,35	<0,0001
Vivência	81,82	<0,0001
Tratamento	45,24	<0,0001
Ausência de prognóstico	48,48	<0,0001
UTI pediátrica	72,73	<0,0001
Internação em UTI	40,54	<0,0001
UTI	52,63	<0,0001
Obstinação terapêutica	50,00	<0,0001
UTI neonatal	57,14	<0,0001
Sem padrão	34,62	<0,0002
Paciente	25,00	<0,0029
Vivência	66,67	<0,0036
Escolaridade média	28,57	<0,0167
Escolaridade baixa	28,57	<0,0167
Neuropatas	50,00	<0,0195
Padrão financeiro baixo	27,27	<0,0239
Implantação	23,08	<0,0249

Figura 15 - Extrato de dendrograma - classe 3.

Os médicos brasileiros consideraram “muito impactante” o impacto financeiro na aplicação dos cuidados paliativos em pediatria, numa porcentagem de 87% quando os dados são analisados em frequência simples.

Quando questionados sobre as influências econômicas nos cuidados paliativos de forma qualitativa, verificou-se uma porcentagem de 82,93%, estando mais ligadas aos sentimentos do que ao perfil financeiro familiar, mostrando que para os médicos o impacto financeiro na aplicação dos cuidados paliativos em pediatria independe do perfil tanto da família quanto das crianças, das atitudes médicas e das dificuldades na introdução dos cuidados paliativos.

Esse dado pode estar relacionado com o momento em que se introduzem os cuidados paliativos e na vivência dos tratamentos fúteis pelos pesquisados. Ao refletir que tais cuidados se iniciam em sua maioria no insucesso de tratamentos de elevada monta financeira, como a quimioterapia e a radioterapia, além de que boa parte das crianças iniciam os paliativos em unidades de terapia intensiva, após um determinado tratamento ou após a ausência de um prognóstico favorável da doença, ou na falência de órgãos e cerca de metade dessas crianças passam por manobras de obstinação terapêutica, fica evidente que o custo financeiro dos cuidados paliativos no Brasil se torne deveras oneroso.

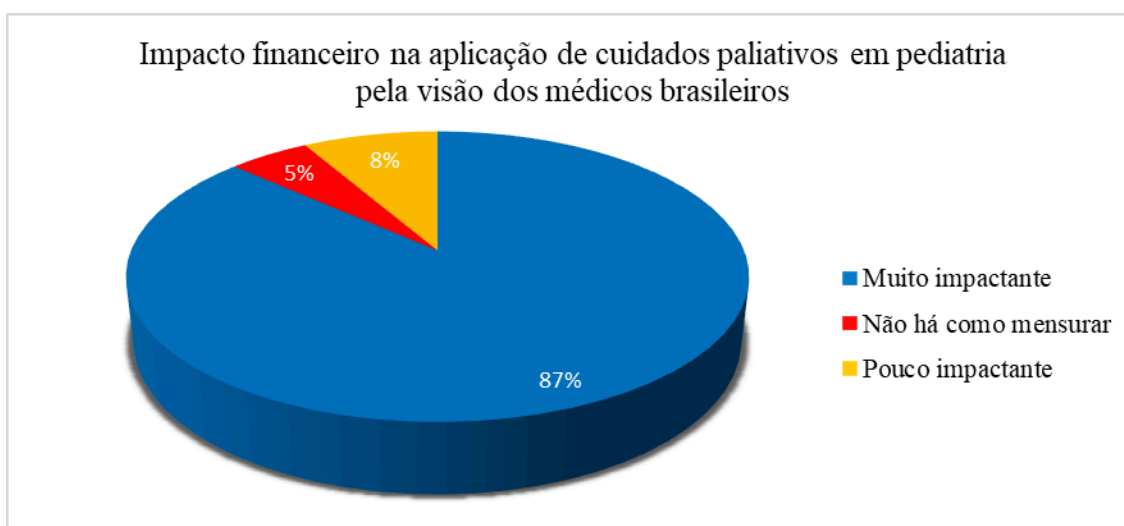


Gráfico 10 - Impacto financeiro dos cuidados paliativos em pediatria.

Na classe 4, destaca-se o Perfil Familiar para a religião, onde a influência das crenças limita não só a adesão, mas também o desinteresse pelos fundamentos dos cuidados paliativos. Religiões como a católica, a evangélica, o candomblé, a umbanda e a budista têm pensamentos arraigados, por vezes extremistas, sobre como lidar com o cuidado e a perda, optando por comportamentos que estejam de acordo com suas crenças. A raça também é outro ponto que chama a atenção, destacando-se as cores da pele preta e parda, o que podemos correlacionar com a precariedade da escolaridade e o baixo padrão financeiro, que limita o acesso aos cuidados paliativos, pois ainda não é um tratamento para todos. Apesar de sua importância, a terapia paliativa ainda é limitada pela falta de profissionais e adesão aos centros de saúde, tornando-a ainda mais inacessível para essa população^{106, 107}.

Classe 4 – 14,8%		
Perfil familiar		
Palavra	%	p
Cristã católica	83,33	<0,0001
Cristã evangélica	88,00	<0,0001
Implantação	64,10	<0,0001
Pele parda	88,89	<0,0001
Padrão financeiro médio	84,21	<0,0001
Padrão financeiro baixo	72,73	<0,0001
Sem padrão	65,38	<0,0001
Escolaridade média	71,43	<0,0001
Escolaridade baixa	71,43	<0,0001
Paciente	50,00	<0,0001
Pele negra	100,00	<0,0001
Pele branca	83,33	<0,0001
Candomblé	100,00	<0,0001
Umbanda	100,00	<0,0001
Escolaridade alta	87,50	<0,0001
Budista	100,00	<0,0001
Padrão financeiro alto	85,71	<0,0001
Pele amarela	100,00	<0,0001
Predominante	66,67	<0,0001

Figura 16 - Extrato de dendrograma - classe 4.

As influências institucionais e médicas têm alto valor de qui-quadrado e podem estar relacionadas ao impacto financeiro, uma vez que tais influências figuram na classe 5 do dendrograma.

A porcentagem de médicos que dizem ter colocado crianças em cuidados paliativos é grande, cerca de 87%, mas os 13% que dizem não ter realizado essa prática relatam que não a fizeram por falta de oportunidade. Ora, sabemos que os cuidados paliativos devem se iniciar no momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, e 100% dos entrevistados consideram a discussão dos cuidados paliativos em pediatria importante na formação profissional, então compreendo que a falta de oportunidade está ligada às dificuldades na classe B1. A posteriori será apresentado um diagrama de análise fatorial que certamente corroborará essa afirmação.

De antemão temos as frequências absolutas abaixo que ilustram as afirmativas:

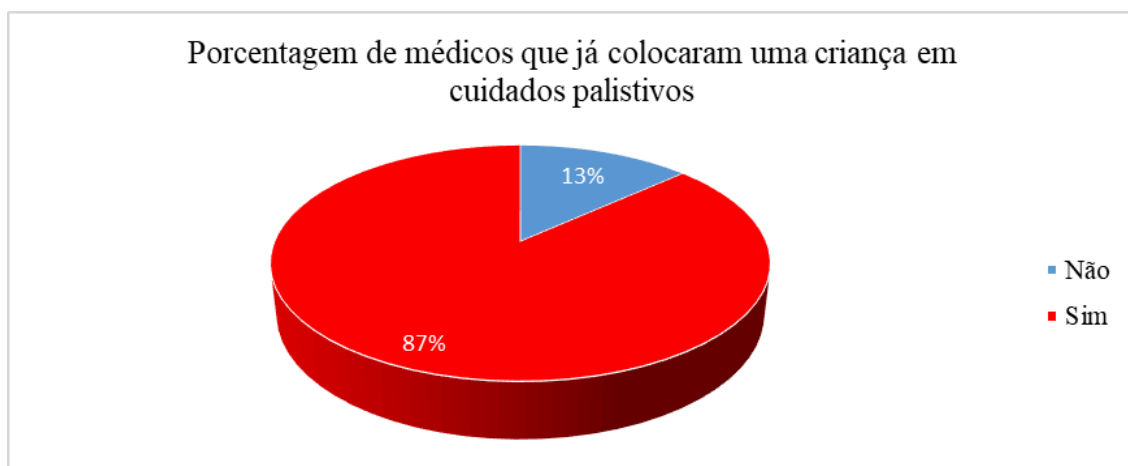


Gráfico 11 - porcentagem de médicos brasileiros que já colocaram crianças em cuidados paliativos.

A escassez de conhecimento, o desconhecimento dos familiares, a escassez de profissionais capacitados, a pouca informação sobre o tema durante a graduação médica levou os pesquisados à unanimidade em considerar importante a inserção dos cuidados paliativos no currículo médico e não só através do currículo oculto.

Percebemos isso explicitamente na opinião narrativa de alguns médicos:

“A principal dificuldade na implantação dos cuidados paliativos é a compreensão dos benefícios e das indicações. Soma-se a isso a dificuldade em encontrar profissionais capacitados” (médico 34).

”Há um certo erro conceitual sobre os paliativos pediátricos, sendo que há uma confusão pois muitos pediatras acham que cuidados paliativos em pediatria implica em fim de vida. Necessária educação sobre o tema” (médico 42).

“Falta de massa crítica de pediatras com formação adequada para implantar e multiplicar conhecimento” (médico 45).

“A inserção dos Cuidados Paliativos no Brasil é recente, e em parte expandiu pela demanda na Oncologia, seja pelos *guideline* internacionais, ou pelo processo de acreditação hospitalar que obrigam os serviços a ter políticas institucionais e equipes voltadas ao CP” (cuidados paliativos). “Na Pediatria a maior demanda de CP” (cuidados paliativos) “vem das doenças degenerativas, prematuros, dependentes de tecnologia. Então as discussões dificilmente alcancem esse público” (médico 46).

“Preconceito da classe médica, por diversas vezes ouvi colegas falando que não indicariam cuidados paliativos para determinada criança por essa não estar em fim de vida. Não entendem que cuidados paliativos devem ser iniciados no momento do diagnóstico de uma doença principalmente evolutiva e que engloba muito mais que somente a criança, engloba a família como um todo” (médico 54).

“Falta de formação/capacitação em CP” (cuidados paliativos) “dos profissionais; cultura de uma prática médica intervencionista e paternalista, com pouca participação da família nas tomadas de decisão; receio legal” (médico 57).

Classe 2 – 13,4%		
Perfil e dificuldades		
Palavra	%	p
Residência ou especialização	96,67	<0,0001
Hospital público	100,00	<0,0001
Medicina paliativa	100,00	<0,0001
Hospital privado	100,00	<0,0001
Desconhecimento	69,23	<0,0001
Equipe médica	75,00	<0,0001
Pediatria geral	100,00	<0,0001
Unidade de cuidados paliativos	100,00	<0,0001
Oncologia pediátrica	100,00	<0,0001
Durante a graduação	100,00	<0,0001
Universidade pública	100,00	<0,0001
Escassez de profissionais	100,00	<0,0001
Unidade de Oncologia	71,43	<0,0001
Outra especialidade em pediatria	100,00	<0,0001
Prática profissional	100,00	<0,0001
Medicina da dor	100,00	<0,0001
Enfermaria	80,00	<0,0001
Pediátrico	66,67	<0,0001
UTI pediátrica	75,00	<0,0002
UTI	36,84	<0,0020
Terapia intensiva	66,67	<0,0066
Escassez de cultura	66,67	<0,0066
Escassez de capacitação	66,67	<0,0066
Paliativos pediátricos	15,81	<0,0074
Escassez de conhecimentos	50,00	<0,0080
Influências culturais	23,91	<0,0238

Figura 17 - Extrato de dendrograma - classe 2

A categoria B1, classe 2, apresenta as principais dificuldades, no que tange a falta de profissionais capacitados e com conhecimentos específicos em cuidados paliativos pediátricos com relação intrínseca entre si e no mesmo grupo de frequência de todas as especialidades médicas que atuam nos paliativos pediátricos, independentemente do local onde trabalham, tanto quanto ao tipo de instituição quanto ao local de atuação na instituição.

Quando questionados sobre as dificuldades na implantação dos cuidados paliativos em pediatria, bem como de se suspender os tratamentos fúteis e sobre as perspectivas dos médicos brasileiros frente ao desafio dos cuidados paliativos em pediatria, percebeu-se respostas que convergiam para um entendimento que perpassa pela questão do preconceito até o desconhecimento completo dos profissionais sobre os princípios dos cuidados paliativos e quando instituí-los, mesmo trabalhando com esses.

Algumas narrativas são apresentadas abaixo para melhor reflexão do contexto:

“A inserção dos Cuidados Paliativos no Brasil é recente, e em parte expandiu-se pela demanda na Oncologia, seja pelos guidelines internacionais ou pelo processo de acreditação hospitalar que obrigam os serviços a terem políticas institucionais e equipes voltadas ao cuidado paliativo. Na Pediatria a maior demanda de cuidado paliativo vem das doenças degenerativas, prematuros, dependentes de tecnologia. Então as discussões dificilmente alcançam esse público”. (Médico 46)

“A falta de informação aos familiares, a cultura dos colegas profissionais de saúde que não estão acostumados ao cuidado do paciente pediátrico grave e/ou crônico, a falta de uma legislação que proteja o médico na tomada dessa decisão”. (Médico 24)

“Falta de profissionais qualificados, poucos cursos e livros disponíveis em português, falta de financiamento para os serviços e ausência de um plano nacional de estruturação e implementação de cuidados paliativos infantil”. (Médico 30)

“Há um certo erro conceitual sobre os paliativos pediátricos sendo que há uma confusão, pois, muitos pediatras acham que cuidados paliativos em pediatria implica em fim de vida. Necessária educação sobre o tema”. (Médico 42)

” Dificuldade em aceitar o ciclo vital "curto". Difícil aceitar a finitude na infância”. (Médico 33)

Na análise fatorial dos dados da pesquisa, consegue-se uma ampla visualização das classes de palavras e suas inter-relações, com a ocorrência de todas as palavras contidas nas respostas com significância estatística.

A representação fatorial fornecida pelo software IRAMUTEQ*, fornecida a partir da classificação hierárquica descendente, portanto, confirmou a interligação das classes, em comparação com as realizadas na pesquisa durante a análise qualitativa dos dados, e permitiu a recuperação do contexto em que as palavras foram associadas com significância estatística¹⁰⁰.

Com base nas classes escolhidas, o programa calcula e fornece os segmentos de texto mais característicos de cada classe, permitindo a contextualização do vocabulário típico de cada classe¹⁰⁰. O centro da análise fatorial associa-se com o texto e à análise de palavras, sendo que a frequência representativa e a correspondência estatística são dadas de forma decrescente, proporcionalmente, do centro para a periferia de cada classe no gráfico cartesiano fatorial¹⁰⁰.

Cada classe de palavras é composta de vários segmentos de texto em função de uma classificação segundo a distribuição do vocabulário destes segmentos de texto. Reinert (1990), ao estudar a literatura, utilizou a noção de "mundo", enquanto um quadro perceptivo-cognitivo com certa estabilidade temporal associado a um ambiente complexo¹⁰⁰. Em pesquisas sobre representações sociais, tendo em vista o estatuto que elas conferem às manifestações linguísticas, estas classes podem indicar teorias ou conhecimentos do senso comum ou campos de imagens sobre um dado objeto, ou ainda apenas aspectos de uma mesma representação¹⁰⁰.

Existem palavras que se relacionam de forma contextual nos quatro quadrantes da análise fatorial promovendo inter-relação entre os questionamentos apresentados e as opiniões diversas dos pesquisados quanto aos cuidados paliativos em pediatria.

Na análise fatorial gerada pela pesquisa, os termos qualitativos aparecem distribuídos em 7 cores distintas, inter-relacionadas entre si e distribuídas heterogeneamente mais ao centro do plano fatorial, mostrando a relação entre as classes, assim como mostrado no dendrograma.

Como exemplo, pode-se verificar que os cuidados paliativos pediátricos são transcritos na cor cinza, associado diretamente à escassez de conhecimento do que são esses cuidados, à terapia intensiva, onde a maioria desses cuidados são prestados, e à dificuldade em se realizar os paliativos pediátricos apontada pelos pesquisados. Em inter-relação aos paliativos

pediátricos, ainda nessa classe, está a prática profissional, mais distante do centro da análise, mas mostrando relação direta com os cuidados paliativos.

Aponta-se também, em cor verde, na interpretação do gráfico fatorial, uma relação forte entre os tratamentos fúteis em pediatria e o sentimento de frustração dos médicos quanto ao desfecho de insucesso das terapêuticas, com os paliativos pediátricos sendo prestados em UTI, na ausência de um prognóstico favorável.

Ao analisarmos o eixo cartesiano horizontal, percebemos duas classes de palavras com cores distintas, uma entre o desvio-padrão -2 e -1, e outra entre 1 e 2 desvios-padrão, que não se relacionam intimamente, mas aparecem com grande ocorrência dentro da mesma classe. O mesmo é representado pela classe cinza no quadrante superior direito, que elenca termos de uma mesma classe, com pouca relação entre as outras. Mas todas as classes se interligam entre si, e nota-se estrita relação entre classes quando se percebe que o cuidado paliativo pediátrico é prestado à criança em momento de finitude, associado a tratamentos fúteis, com sentimento de frustração da equipe, pelo desconhecimento desta de como o cuidado deve ser oferecido.

“Paliativo pediátrico”, “criança”, “finitude”, “tratamentos fúteis”, “frustração” e “desconhecimento da equipe” são termos da afirmação acima; mostram-se graficamente em cores de classes diferentes, mas próximos ao centro da análise, apontando intima relação entre si, com forte conexão de ideias, a ponto de serem transcritos em texto, com elaboração de uma informação verídica e precisa.

diretas em ramos mais calibrosos. Destes partem ligações menos calibrosas que estão diretamente ligadas aos termos dos cuidados paliativos e às ideias que estes propõem, de forma que, em um modo geral, todas as classes estão em interseção aos cuidados paliativos. Há ocorrências indiretas com termos mais distantes do centro da análise e esses possuem uma ligação direta com aqueles que estão na mesma classe de cores. As classes de cores representam os termos encontrados nas classes do dendrograma.

Didaticamente, essa representação gráfica favorece a interpretação dos resultados da pesquisa e da justificativa dos objetivos propostos.

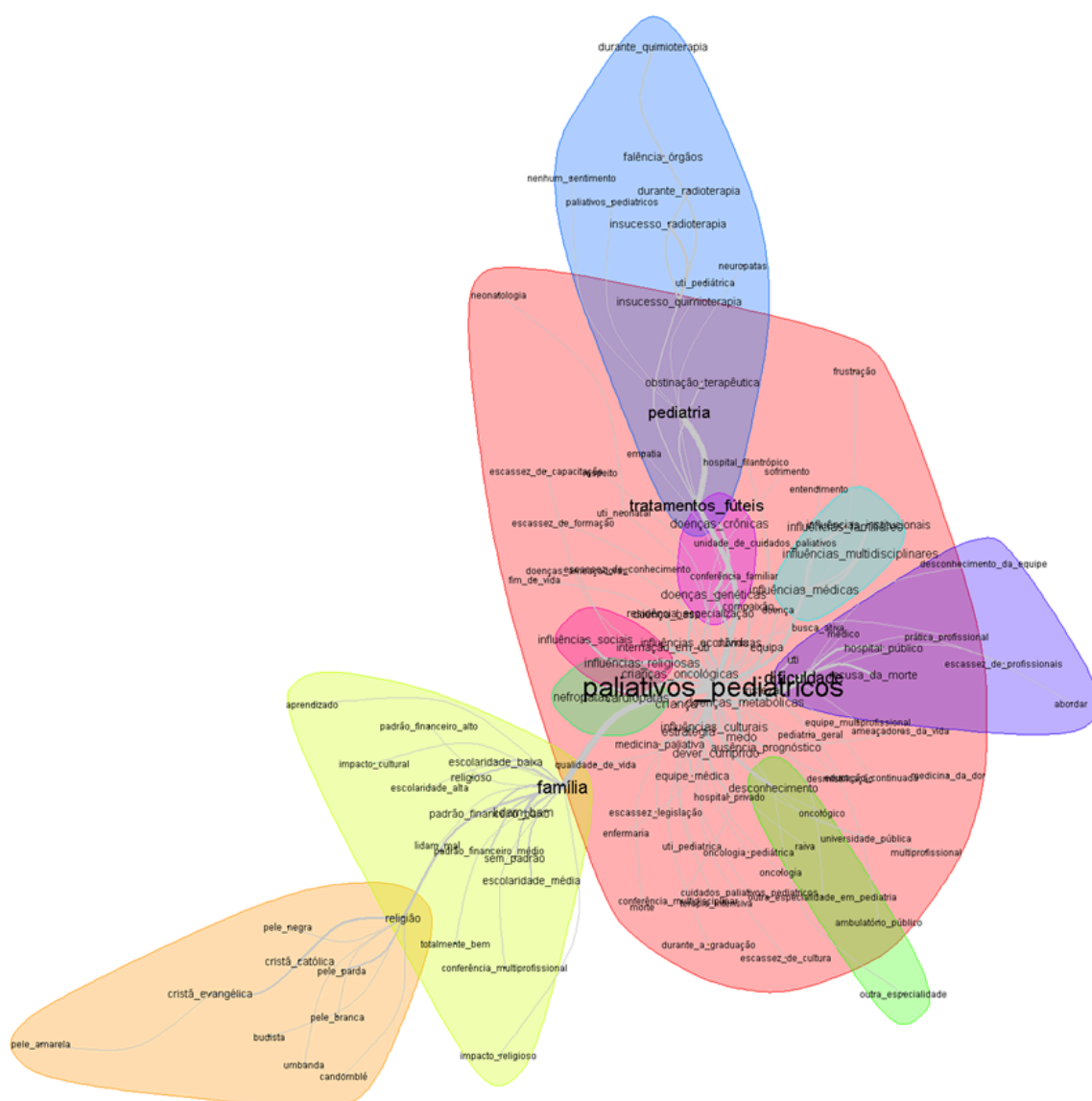


Figura 19 - Análise de similitude da pesquisa gerada pelo IRAMUTEQ*

A análise por nuvem de palavras agrupa as palavras e as organiza graficamente em função da sua frequência. É uma análise lexical mais simples, porém graficamente importante, uma vez que fornece do centro para a periferia da nuvem uma representação decrescente de frequência¹⁰⁸, das ideias e opiniões acerca dos cuidados paliativos.

10. CONCLUSÃO

Há um entendimento errôneo do que é cuidado paliativo e como ele é conduzido; presume-se que tais cuidados só são aplicados em decorrência do estágio terminal da doença, como um modelo do “nada a se fazer” em relação aos cuidados curativos terapêuticos específicos.

A bioética aplicada ao paciente infantil promove a discussão de dilemas envolvendo seus princípios e quando se amplia o assunto a crianças em terapêutica paliativa aparecem reflexões acerca do papel da família e dos profissionais de saúde².

A maior parte dos médicos brasileiros que trabalham com cuidados paliativos pediátricos é do gênero feminino, entre 35 e 45 anos de idade, se concentra na região sudeste, trabalha em hospitais públicos e privados, queixa-se da falta de estudos na área e afirma possuir dificuldades em instituir cuidados paliativos a pacientes pediátricos principalmente por influências médicas, advinda da recusa da morte da criança e dos diversos sentimentos expressos pela família, sendo os principais a dúvida, o medo e a angústia gerada pelo tema cuidados paliativos pediátricos. Na perspectiva dos médicos brasileiros ao instituir cuidados paliativos em pediatria, foi percebida num geral a dificuldade que existe em iniciar cuidados paliativos em crianças, devido a vários conflitos de cunho ético, cultural, conceitual, social e educacional. As influências socioculturais são refletidas em angústias e tabus da não aceitação da morte infantil figuram como dificuldades na implantação dos cuidados paliativos pediátricos.

Os médicos brasileiros demonstram um notório desconhecimento dos cuidados paliativos pediátricos e atribuem essa falha também a influências institucionais e à escassez de legislação e de estudos sobre o assunto, principalmente pesquisas em língua portuguesa e na população brasileira tanto quanto há a escassez e a falta de protocolos internacionalmente reconhecidos e embasados de forma bioética, talvez pela característica de vulnerabilidade peculiar do paciente pediátrico que faz com que os cuidados paliativos nessa

população tomem dimensões de tal proporção que diversos dilemas possam estar atrelados à ditames culturais e/ou a crenças religiosas que mantêm a medicina num patamar ideológico e cientificista, que promove um paternalismo técnico científico em prol da cultura de que “tudo deve ser feito” e que “a morte da criança não deve acontecer”, contrapondo ao pensamento do melhor bem ao paciente, com isso indo ao encontro de atitudes obstinadas na busca pela sensação de dever cumprido do médico, desfigurando os cuidados paliativos de seus fundamentos, principalmente no que tange a autonomia e a dignidade humana.

Percebeu-se uma dificuldade em encontrar profissionais capacitados nos cuidados paliativos infantis de forma a torná-los ferramentas de melhoria da qualidade de vida das crianças com doenças ameaçadoras, preservando sua dignidade. Os cuidados paliativos se iniciam no insucesso do tratamento de doenças ameaçadoras da vida num momento de prognóstico desfavorável para a criança, levando essas a sofrerem manobras de obstinação terapêutica que prolongam tanto o seu sofrimento quanto o de seus familiares e o dos profissionais de saúde, trazendo à tona preconceitos por parte da classe médica e questionamentos que dificultam a implantação dos cuidados paliativos pediátricos, bem como a suspensão de tratamentos fúteis.

Para dirimir preconceitos e dificuldades, e trazer uma melhor reflexão dos cuidados paliativos pediátricos como ferramenta de promoção da dignidade humana, certas estratégias e atitudes são consideradas de significativo impacto, tanto na implantação dos cuidados paliativos pediátricos quanto na suspensão de tratamentos fúteis em pediatria pelos médicos pesquisados. As conferências familiares e multiprofissionais promovidas através de uma comunicação empática entre os diversos personagens inseridos no contexto dos cuidados paliativos pediátricos são estratégias habitualmente utilizadas por médicos brasileiros e manifestas como as que produzem os melhores resultados para a aceitação de todos os cuidadores de crianças em cuidados paliativos quanto ao seu início e à não utilização de terapêutica obstinada. Educação continuada tanto de profissionais quanto de

familiares, também figuram como uma das melhores estratégias no trato das crianças que necessitam dos cuidados paliativos pediátricos, pois diminuem o sofrimento tanto das famílias quanto dos médicos, reduzindo também os sentimentos de medo, tristeza e angústia relatados por ambos.

Ressalta-se a raiva sentida pela família quando da notícia dos cuidados paliativos pediátricos como sentimento bastante prevalente. Medo, angústia e tristeza também transparecem nas famílias dessas crianças, mas quando as famílias percebem no profissional o sentimento de dever cumprido e a busca por aliviar o sofrimento do paciente infantil, de forma compassiva, pautada no cuidado e preservando o luto dessas famílias, a maioria lida bem com os cuidados paliativos e aceitam discuti-los para que o tabu ainda presente a respeito desses cuidados possa ser quebrado e o sentimento de alívio possa ser compartilhado entre profissionais e família.

Os cuidados paliativos pediátricos são prestados, em sua maioria, no ambiente hospitalar, dentro das unidades de terapia intensiva, a crianças com doenças ameaçadoras da vida sem prognóstico ou já em falência de múltiplos órgãos; por vezes são aplicados no decorrer da doença de base, já quando do seu diagnóstico, mas tal entendimento ainda é pouco compreendido pelos médicos brasileiros e a sua aplicação nesses moldes ainda é pouco efetiva. Devem ser iniciados desde o diagnóstico, o entendimento de que é pouco compreendido não só pelos familiares, mas também pela equipe médica, e sua aplicação nestes termos ainda é ineficaz. Portanto, a difusão do conceito de cuidados paliativos é ineficiente, uma vez que há pouca oferta de profissionais capacitados para atuar em medicina paliativa, desencadeando a aplicação de tratamentos fúteis que reduzem a qualidade de vida dos pacientes^{85, 109}.

Percebeu-se que tratamentos fúteis nas crianças em paliativos são realizados em unidades de tratamento intensivo. A suspensão dos tratamentos fúteis é influenciada pelas questões culturais e pelo não entendimento do que é cuidados paliativo, além da não aceitação da morte da criança, com a ocorrência entre os médicos brasileiros do sentimento de medo e angústia por

considerarem não haver legislação e informação suficientes que respaldem tal conduta.

O perfil das famílias dos pacientes pediátricos que entram em cuidados paliativos é em sua maioria composto por famílias com baixo ou médio padrão financeiro, com baixa ou média escolaridade, cristãs, o que já era esperado por se tratar do Brasil, um país latino-americano de cultura cristã ocidental.

A introdução dos cuidados paliativos em crianças está diretamente relacionada ao perfil familiar. Já as atitudes tanto das famílias quanto dos médicos estão relacionadas com o perfil de crianças que entram em cuidados paliativos. Ambos os perfis, familiar e da criança, estão ligados direta ou indiretamente, à introdução dos cuidados paliativos infantis e às atitudes médicas e familiares.

As famílias de crianças em cuidados paliativos, lidam bem, mas com ressalvas à sua introdução e no tocante às estratégias apresentadas pela equipe médica que, em sua maioria, busca o entendimento dos familiares e da equipe multidisciplinar, propondo uma mudança do conceito atual aplicado nos cuidados paliativos para um conceito mais assertivo que possa desmistificar a aplicação e a promoção dos cuidados com redução do sofrimento e melhoria da qualidade de vida através de uma boa comunicação adequada para uma tomada de decisão pelos cuidados paliativos através de conferências, procurando alinhar tanto com a equipe as melhores práticas de cuidados e apoiar a família de forma a promover saúde, reduzir o sofrimento desmistificar a morte.

O aumento da oferta de cursos de pós graduação em cuidados paliativos promovidos por instituições privadas, além de produções de educação continuada como as apresentadas no apêndice xxxxxx, buscam promover uma cultura voltada para a melhoria da qualidade de vida em pacientes com doença ameaçadora, em contraponto com a medicina cientificista, conduzindo o profissional a uma medicina humanística, ética,

dotada de respeito pela dignidade do outro com um melhor entendimento do que devem ser os cuidados aos paciente, à família e à equipe.

Urge uma melhor oferta de cuidados paliativos pediátricos no Brasil, com aumento do número de serviços e profissionais capacitados e contextualizados numa cultura do que é, em essência, os cuidados paliativos, para que haja adequação na visão dos familiares, da sociedade e mesmo dos profissionais de saúde em prol do melhor bem do paciente, com preservação de sua dignidade e autonomia, mesmo dentro de suas características de vulnerabilidade, com respaldo jurídico tanto para as famílias quanto para os médicos que tratam de crianças com doenças ameaçadoras da vida, para que possam, alinhar suas culturas, ideias e crenças e garantir de uma ética para os cuidados paliativos infantis embasada nas boas práticas e num ordenamento sociocultural e jurídico próprios para esse perfil de pacientes, com vistas ao entendimento de que “Bioética é vida”, mas a morte permeia a Bioética em seus fundamentos e faz parte do ciclo vital, tendo que ser entendida e respeitada, para que ocorra com o menor sofrimento possível, na busca do amplo conceito de saúde.

11. REFERÊNCIAS

1. Martinez MLC, Velarde CC. Dilemas bioéticos y sus posibles soluciones en las unidades de terapia intensiva pediátrica del Distrito Federal (México). *Acta Bioethica* 2013; 19(2): 275-83. Disponível em:

<https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/30007>

2. Santos FS, editor. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Editora Atheneu; 2011.

3. FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa. 3 Curitiba: Editora Positivo, 2004, 2120 p. ISBN: 9788574724140

4. Silva FM, Nunes R. Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema?. *Rev. bioét.(Impr.)*. [Internet]. 26º de novembro de 2015 [citado 30º de janeiro de 2024];23(3). Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1094

5. Moraes TCA de, Monteiro PS. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. *Rev. bioét.(Impr.)*. [Internet]. 1º de agosto de 2017 [citado 30º de janeiro de 2024];25(2). Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1337

6. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de fim de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2011; 23(1): 78-86. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbti/a/FhZCpWJbWgnXFZN76v3tRJK/abstract/?lang=pt>

7 - Santos FS, editor. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Editora Atheneu; 2011.

8. Palhares D, Santos Íris A dos, Cunha ACR da. Limitação terapêutica para crianças portadoras de malformações cerebrais graves. *Rev. bioét.(Impr.)*.

[Internet]. 25º de novembro de 2016 [citado 30º de janeiro de 2024];24(3). Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1258

9. Moritz RD. Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva. São Paulo: Editora Atheneu; 2012. **ISBN-13** : 978-8538803119

10. Tratado brasileiro sobre perdas e luto. São Paulo (SP): Atheneu; 2014. 1º ed. ISBN-13 : 978-8538805809

11. Alves RSF, Cunha ECN, Santos GC, Melo MO. Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. Psicologia: Ciência e Profissão [Internet]. Porto Alegre (RS), Brasil: UFRGS e Conselho Federal de Psicologia; 2019. Vol. 39. [citado 30º de janeiro de 2024] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>.

12. Naufel LZ, Di Sarno MTC, Alves MAJ. O conhecimento médico a respeito das diversas religiões nos cuidados paliativos pediátricos. Revista Paulista de Pediatria [Internet]. Out-Dez 2019 [acesso 31 de Janeiro de 2024]; 37(4). Acesso em:

<https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2019;37;4;00003>

13. Serwint JR, Bostwick S, Burke AE, Chaurch A, Gogo A, Hofkosh D, et al. The Aap resilience in the face of grief and loss curriculum. Pediatrics [Internet]. 2016 [acesso 31 de Janeiro de 2024]; 138. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0791>

14. B - Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. Comitês. Acesso em:

<https://paliativo.org.br/ancp/comites/>.

15. Pessini L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. 29º de março de 2016 [citado 30º de janeiro de 2024];24(1).

Disponível

em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1190

16. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Sobre o 7º episódio Pallicast - Cuidado Paliativo em Pediatria. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/7episodio-pallicast-cuidado-paliativo-pediatria>

17. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Sobre o 10º episódio Pallicast - Cuidado Paliativo em Pediatria. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/10episodio-pallicast-cuidado-paliativo-oncopediatria>

18. Carvalho RT, Souza MRB, Franck EM, Polastrini RTV, Crispim D, Jales SMCP, et al. Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar. 1º ed. Barueri (SP): Manole; 2018. **ISBN-13** : 978-8520445334

19. Albuquerque R, Garrafa V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. 25º de novembro de 2016 [citado 30º de janeiro de 2024];24(3). Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1148

20. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP e cuidados paliativos no Brasil. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>

21. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. III Congresso Mineiro de Cuidados Paliativos. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/iii-congresso-mineiro-de-cuidados-paliativos>

22. Brasil. Câmara dos Deputados. Projeto cria Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em:

<https://www.camara.leg.br/noticias/912536-projeto-cria-programa-nacional-de-cuidados-paliativos/>

23. Del Giglio A. sofrimento como síntese. São Paulo: Editora Atheneu; 2013.
ISBN-13: 978-8538803683

24. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. ISBN: 978-92-4-151445-3. Disponível em:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>

25. Menin GE, Pettenon MK. Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. 26º de novembro de 2015 [citado 30º de janeiro de 2024];23(3). Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/966

26. Garanito MP, Cury MRG. A espiritualidade na prática pediátrica. Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. 29º de março de 2016 [citado 30º de janeiro de 2024];24(1). Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1028

27. Dadalto, L. Cuidados paliativos - aspectos jurídicos. Indaiatuba (SP), Brasil: 2021. Editora Foco. ISBN: 978-65-515-284-5.

28. BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002. BRASIL.

29. CREMESP - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Código de Ética Médica. 2013; 17,19.

30. Brasil. Conselho Federal de Medicina . Código de Ética Médica Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/>

31. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. 1º de dezembro de 2014 [citado 30º de janeiro de 2024];22(3). Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/958

32. International Children's Palliative Care Network (ICPCN). The International Children's Palliative Care Network Strategic Plan 2019 - 2023. Assagay, South Africa. [Internet]. Novembro de 2018. [acesso 31 de Janeiro de 2024]. ICPCN nº: 11433712. Disponível em:

<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfendmkaj/https://icpcn.org/wp-content/uploads/2022/11/ICPCN-Strategic-Plan-2019-2023-new-final.pdf>

33. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. <https://www.inca.gov.br/>

34. AMB. Associação Médica Brasileira. Cuidados paliativos.

<https://amb.org.br/?s=cuidados++paliativos>

35. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, Outubro de 2018. www.paliativo.org.br

36. Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil: 2022. Disponível em:

<https://drive.google.com/file/d/1iWP5UArc82kn3Wrcvc0YgAs90N7JCEq6/view>

37. Santos CE, Campos LS, Barros N, Serafim JA, Klug D, Cruz RP. Palliative care in Brasil: present and future. Revista da Associação Médica Brasileira [Internet] 2019 [acesso 31 de Janeiro de 2024];65(6). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.65.6.796>. PMID: 31340307.

38. International Children's Palliative Care Network - ICPCN. Global levels of service provision. Bristol, Reino Unido: 2022. Disponível em:

<https://icpcn.org/about-cpc/>

39. Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Produção científica nacional. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil: 2022. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/educacao/producao-cientifica-nacional>

40. Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Revista cuidados paliativos. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil: 2022. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/revista-cuidados-paliativos>

41. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. [Internet] 2005. [acesso 31 de Janeiro de 2024]. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html

42. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014.

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html

43. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014.

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html

44. Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. Comitê de pediatria. Acesso em:

<https://paliativo.org.br/comite-pediatria-ancp>

45. O Projeto de Lei 2460/22, documento nº CD227528830800, assinado pela Sra. Deputada Luisa Canziani (PSD-PR). Para verificar a assinatura, acesse:

<https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD227528830800>

46. Conselho Federal de Medicina. Demografia Médica do Brasil. Trabalho e Ensino Médico. 2015.

<http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index10/?numero=12&edicao=3129#page/1>

47. Brasil. Diário Oficial da União. Resolução CNRM nº 10, de 29 de abril de 2022. Publicado em: 02/05/2022 | Edição: 81 | Seção: 1 | Página: 56. Ministério da Educação/Secretaria de Educação Superior. Disponível em:

<https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-cnrm-n-10-de-29-de-abril-de-2022-396525275>

48. Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rumo à especialidade: publicada matriz de 2 anos para residência em medicina paliativa. Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil: 2022. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/rumo-especialidade-publicada-matriz-2anos-residencia-medicina-paliativa>

49. Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos. Coimbra, Portugal: Almedina; 2018. ISBN-13 : 978-9724074849

50. Valadares RTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. 10º de dezembro de 2013 [citado 30º de janeiro de 2024];21(3). Disponível em:

https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/856

51. AMIB. Cuidados Paliativos, Comunicação e Humanização em UTI. Rio de Janeiro, Brasil: Atheneu; 2021. Vol. 28. ISBN13: 9786555860290

52. Jackson VA, Back AL. Teaching communication skills using role-play: an experience-based guide for educators. J Palliat Med. 2011 Jun;14(6):775-80. [citado em 30º de janeiro de 2024] doi: 10.1089/jpm.2010.0493. PMID: 21651366; PMCID: PMC3155105.

53. Guia de comunicação de más notícias. Rio de Janeiro, Brasil: Atheneu; 2019.ISBN : 9788538809494.
54. Freire, ER. Futilidade médica, da teoria à prática. Arquivos de Medicina; [Internet]. agosto de 2015 [citado 30º de janeiro de 2024]; 29(4). Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.16/1898>
55. Conceição MV da, Vasconcelos MC de C, Telino CJCL, Guedes EVB, Pimentel DMM. Conhecimento sobre cuidados paliativos entre médicos residentes de hospital universitário TT - Knowledge about palliative care among resident physicians at a university hospital. Rev Bioética. 2019;27(1):134-142. doi:10.1590/1983-80422019271296
56. Iglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. Pediatric Palliative Care. Prim Care - Clin Off Pract. 2011;38(2):327-361. doi:10.1016/j.pop.2011.
57. Marty, CM, Carter, BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. Semin Fetal Neonatal Med. 2018 Feb; 23(1): 35-38.
58. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. J Clin Oncol. 2020;38(9):954-962. doi:10.1200/JCO.18.02331
59. Nascimento GSA do. Percepções, Sentimentos e Estratégias de enfrentamento que causam efeitos no bem-estar emocional do profissional que atua em cuidados paliativos TT – Perceptions, Feelings and Coping Strategies that affect the emotional well-being of professionals working in palliative care. Published online 2015.
60. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR da, Roma TM, Gomes CMR de P, Souza T de P. The dynamic of the supply of pediatric palliative care: A multiple case study. Cad Saude Publica. 2020;36(9):1-13. doi:10.1590/0102-311X00164319
61. Niehaus JZ, Palmer M, LaPradd M, et al. Pediatric Resident Perception and Participation in End-of-Life Care. Am J Hosp Palliat Med. 2020;37(11):936-942. doi:10.1177/1049909120913041

62. Núñez MAC, Cruz PCG, Arévalo AK, Corredor YA, Eraso IC. Conocimientos, prácticas, actitudes y opiniones sobre limitación del esfuerzo terapéutico en niños del personal de salud del departamento de pediatría de un hospital universitario en Colombia TT - Knowledge, practices, attitudes and opinions on limitation of therapeutic effort in children of the health personnel of the pediatric department of a university hospital in Colombia. Univ med. 2018;(1):1-6.
63. Slater PJ, Edwards RM. Needs analysis and development of a staff well-being program in a pediatric oncology, hematology, and palliative care services group. J Healthc Leadersh. 2018;10:55-65. doi:10.2147/JHL.S172665
64. Reginato, V. Por que pesquisar espiritualidade na saúde? Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde. UNIFESP [Internet] São Paulo (SP), Brasil. Julho 2019 [citado 30º de janeiro de 2024]. Disponível em:
<https://cehfi.unifesp.br/linhas-de-pesquisa/por-que-pesquisar-a-espiritualidade-na-saude>
65. Ariès P. História da morte no ocidente. Rio de Janeiro (RJ): Ediouro; 2003. ISBN-13 : 978-8520941317
66. Rodrigues JC. Tabu da Morte. Caderno de Saúde Pública. [Internet]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006. 2ª Ed. [citado 30º de janeiro de 2024] Disponível em:
<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900034>
67. Morin E. O homem e a morte. Rio de Janeiro, Brasil: Imago; 1997. 1ª Ed. ISBN-13 : 978-8531205408
68. Ariès P. O homem diante da morte. São Paulo, Brasil: Editora Unesp; 2014. 1ª Ed. ISBN-13 : 978-8539305353
69. Sanders, CM. Grief: the mourning after: dealing with adult bereavement. New York, EUA:1998. 2º Ed. ISBN-13 : 978-0471127772

70. Carneiro R. Cuidar do Doente em Fim de Vida: Tempo Para Agir!. RPMI [Internet]. 18 de Junho de 2019 [citado 31 de Janeiro de 2024]; 26(2). Disponível em: <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/394>

71. Menezes, R. A.. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. Cien Saude Colet [periódico na internet] (2013/Jun). [Citado em 30/01/2024]. Está disponível em:

<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/a-construcao-da-boia-morte-e-m-diferentes-etapas-da-vida-reflexoes-em-torno-do-ideario-paliativista-para-adultos-e-criancas/13114?id=13114>

72. Rosenberg, AR, Wolfe, J, Wiener, L, Lyon, M, Feudtner, C. Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents: A Review. JAMA Pediatr. 2016 Dec 1; 170(12): 1216-1223.

73. Middleton, W, Raphael, B, Burnett, P, Martinek, N. A longitudinal study comparing grief phenomena in newly bereaved spouses, adult children, and parents. Aust NZJ Psychiatry 1998; 32(2): 235-241.

74. Beauchamps, TL; Childress, JF. Princípios de ética Biomédica. Tradução Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

75. Garay, OE. Derechos fundamentales de los pacientes. Buenos Aires: Ad-Hoc, 2003.

76. Drane, JF. El cuidados del enfermo terminal: ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios. Washigton: Organización Panamericana de la Salud, 1999.

77. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. Cad. Saúde Pública [Internet]. Agosto de 2006 [citado 30º de janeiro de 2024]; 22(8):1741–8. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000800023>

78. Silva LA da, Pacheco EIH, Dadalto L. Obstinação terapêutica: quando a intervenção médica fere a dignidade humana. Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. 14º de dezembro de 2021 [citado 30º de janeiro de 2024];29(4). Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/2707

79. Dadalto L. Testamento vital.. Indaiatuba (SP): Editora Foco; 2018. 4º ed ISBN: 978-85-8242-290-8.

80. Carvalho, KK. Lunardi, VL. Obstinação terapêutica como questão ética: enfermeiras de unidades de terapia intensiva. Rev. Latino-americana de Enfermagem. [Internet]. São Paulo, Brasil. maio-junho 2009.; [citado 30º de janeiro de 2024] 17(3). Disponível em:

<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgicfindmkaj/https://www.scielo.br/j/rlae/a/GqMtW8fF3DkQ5Q3ZhbQcBQv/?format=pdf&lang=pt#:~:text=A%20obstina%C3%A7%C3%A3o%20terap%C3%AAutica%20caracteriza%2Dse,%C3%B3rg%C3%A3os%20vitalis%20e%20outras%20estruturas>.

81. Constantino, CF, reflexão bioética e deontológica relacionada às denúncias e processos ético-profissionais envolvendo médicos que exercem pediatria no Estado de São Paulo, Brasil. Tese de Doutorado em Bioética. FMUP. [Internet]. Porto. Portugal. Junho de 2014 [citado 30º de janeiro de 2024]. Disponível em:

<https://hdl.handle.net/10216/73562>

82. Browning DM. Microethical and relational insights from pediatric palliative care. American Medical Association Journal of Ethics [Internet]. 2010 Jul 1 [acesso 31 de Janeiro de 2024];12(7). doi: 10.1001/virtualmentor.2010.12.7.medu1-1007. PMID: 23182201.

83. Mackin R, Baptiste S, Niec A, Kam AJ. The Hidden Curriculum: A Good Thing? Cureus [Internet]. 2019 Dec 6 [acesso 31 de Janeiro de 2024]; 11(12). doi: 10.7759/cureus.6305. PMID: 31938597; PMCID: PMC6944161.

84. Brasil. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os

momentos [Internet]. São Paulo: Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos; 2017, 2020 [citado em 3 de julho de 2021]. Disponível em:

https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf

85. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer* 2018; 124: 2278-2288.

86. Sasaki H, Bouesseau MC, Marston J, Mori R. 2017. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. *BMC Palliat Care.*, 16 (1): 60.

87. Alveno RA, Miranda CV, Passone CG, Waetge AR, Hojo ES, Farhat SCLb, et al. 2018. Chronic pediatric patients in outpatient clinics: a study at a Latin American university hospital. *Porto Alegre: Jornal de Pediatria.* 94 (5): 539-545.

88. Nilsson S, Ohlen J, Hessman E, Brännström M. Paediatric palliative care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2020 Jun;10(2):157-163. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001934. Epub 2019 Dec 13. PMID: 31836595.

89. Raman U, Ebby CG, Ahmad S, Mukherjee T, Yang E, Fofah O, Scolpino AJ, Oleske JM. Resident Perspectives on Palliative Care at an Urban Teaching Hospital. *J Palliat Care.* 2021 Nov 29;8258597211059759. doi: 10.1177/08258597211059759. Epub ahead of print. PMID: 34841970.

90. Hubik DJ, O'Callaghan C, Dwyer J. Strong emotional reactions for doctors working in palliative care: Causes, management and impact. A qualitative study. *Psychooncology.* 2021 Sep;30(9):1582-1589. doi: 10.1002/pon.5731. Epub 2021 May 25. PMID: 33999514.

91. Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. 2018. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr.*, 30 (1): 40-48.

92. De Clercq E, Rost M, Rakic M, Ansari M, Brazzola P, Wangmo T, et al. The conceptual understanding of pediatric palliative care: a Swiss healthcare perspective. *BMC Palliat Care*. 2019; 18 (1): 55.
93. Moresco B, Moore D. Pediatric Palliative Care. *Hosp Pract* (1995). 2021 Oct;49(sup1):422-430. doi: 10.1080/21548331.2021.1964867. Epub 2021 Sep 3. PMID: 34346272
94. Amroud MS, Raeissi P, Hashemi SM, Reisi N, Ahmadi SA. Investigating the challenges and barriers of palliative care delivery in Iran and the World: A systematic review study. *J Educ Health Promot*. 2021 Jul 30;10:246. doi: 10.4103/jehp.jehp_1325_20. PMID: 34485543; PMCID: PMC8395877.
95. Guedes AKC, Pedrosa APA, Osório M de O, Pedrosa TF. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. *TT - Palliative care in pediatric oncology: perspectives from health professionals. Rev SBPH*. 2019;22(2):128-148.
96. Barros KGG, Gonçalves JR. Aspectos Psicológicos Que Envolvem Os Cuidados Paliativos Pediátricos *TT - Psychological Aspects Involving Pediatric Palliative Care. Rev JRG Estud Acadêmicos-Ano II*. 2019;II(5):156-165.
97. Taylor J, Aldridge J. Exploring the rewards and challenges of pediatric palliative care work - A qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):1- 11. doi:10.1186/s12904-017-0254-4
98. Silva AF. da, Issi HB ecke., Motta M da GC da, Botene DZ anch. de A. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(2):56-62. doi:10.1590/1983- 1447.2015.02.46299
99. Pacheco CL, Goldim JR. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica *TT – Interdisciplinary team” perceptions of Palliative Care in pediatrics Page 15/18 oncology. Rev Bioética*. 2019;27(1):67-75. doi:10.1590/1983-80422019271288

100. Ratinaud, P. Iramuteq: Interface de R pour les analyses multidimensionnelles de textes et de questionnaires [software]. Version 0,7 alpha 2. França: Laboratório Lerass; 2009. Disponível em <http://www.iramuteq.org/>.

101. Sousa GM de, Lustosa M de A, Carvalho VS. Dilemas de profissionais de unidade de terapia intensiva diante da terminalidade. Rev. bioét.(Impr.). [Internet]. 20º de setembro de 2019 [citado 31º de janeiro de 2024];27(3). Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/1835

102. Souza MAR, Wall ML, Thuler ACMC, Lowen IMV, Peres AM. The use of IRAMUTEQ software for data analysis in qualitative research. Revista da Escola de Enfermagem da USP. [Internet]. 2018 [citado 31º de janeiro de 2024]; 52. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017015003353>.

103. Verri ER, Bitencourt NAS, Oliveira JA da S, et al. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos TT - Nursing professionals: understanding about pediatric palliative care. Rev enferm UFPE line. 2019;13(1):126-136.

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31141>
%0Ahttps://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31140

104. Gonçalves JV, Castro L, Nunes R, Rêgo G. Burnout entre Médicos que Trabalham em Cuidados Paliativos Durante a Pandemia de COVID-19 em Portugal: Um Estudo Transversal. Porto Acta Med [Internet]. 2022, 22 de agosto [citado em 10 de fevereiro de 2024];36(3):183-92. Disponível em: <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/18361>

105. Hoell JI, Warfsmann J, Gagnon G, et al. Palliative care for children with undiagnosed syndrome. European Journal of Pediatrics 48 Pediatric palliative medicine in Brazil: an ethical reflection of medical practice - Anderson de Almeida Rocha et al. October 2017; 176(10): 1319-1327.

106. Seller L, Rasmussen LA. Integrating ethics and palliative care concepts into pediatric end of life care and decision-making: A changing landscape? *Paediatr Respir Rev*. 2019 Feb; 29: 1-2.

107. Silva EMB; Silva MJM; Silva DM. Health professionals' perception of neonatal palliative care. *Brazilian Journal of Nursing* 2019; 72: 1707-1714.

108. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição – LACCOS Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil (2018).

109. Brazilian Society of Pediatrics. Pediatric palliative care: what is it and why is it important? Taking care of the child at all times [Internet]. São Paulo: Scientific Department of Pain Medicine and Palliative Care; 2017, 2020 [cited 2021 July 3]. Available from:

https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf

12. APÊNDICES

Apêndice 1 – Modelo de carta de solicitação dos contatos por e-mail.

Prezados,

Venho muito respeitosamente apresentar meu projeto de tese de doutorado em Bioética na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, orientado pelo professor Rui Nunes, da Cátedra de bioética da UNESCO, coorientado pelos professores doutores Clóvis Francisco Constantino e Luciana Dadalto.

Os objetivos do trabalho são:

- Entender as dificuldades na implantação dos cuidados paliativos em pediatria, bem como de se suspender os tratamentos fúteis.
- Refletir as perspectivas dos médicos brasileiros frente ao desafio dos cuidados paliativos em pediatria.
- Avaliar o impacto financeiro do tratamento fútil em pediatria.
- Mapear os serviços brasileiros de cuidados paliativos pediátricos.
- Entender como são prestados os cuidados paliativos de pediatria no Brasil.
- Conhecer as estratégias de aplicação de cuidados paliativos pediátricos no Brasil e o perfil das instituições que os aplicam.
- Conhecer o perfil das famílias e dos pacientes pediátricos que entram em cuidados paliativos.
- Entender as dificuldades de se suspender tratamentos fúteis em crianças.

Como forma de conseguir alcançar estes objetivos, definimos as seguintes questões orientadoras:

- Quais dificuldades existem na implantação dos cuidados paliativos em pediatria? Há influências culturais, religiosas, sociais e /ou econômicas?
- Quais as perspectivas dos médicos brasileiros quanto aos cuidados paliativos e aos tratamentos fúteis em pediatria?
- Há algum impacto financeiro na aplicação de cuidados paliativos em pediatria? Existe algum outro impacto na sociedade?
- Que estratégias são usadas para que se instituem cuidados paliativos em pediatria?
- Qual o perfil das famílias que aceitam que suas crianças recebam cuidados paliativos e não recebam tratamentos fúteis?
- Que perfil de crianças entra em cuidados paliativos? Sob quais circunstâncias?
- Há a prática de tratamentos fúteis em pediatria? Sob quais circunstâncias?

Pretende-se para execução do trabalho a realização de entrevistas semiestruturadas a médicos que trabalham com cuidados paliativos no Brasil através de uma ferramenta da internet, por e-mail, com questionamentos que se transformem em dados que permitirão reflexões e análises estatísticas. A população do estudo será composta de médicos que trabalham com crianças em fase de fim de vida, em instituições públicas e particulares no Brasil, integrantes do rol de instituições da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. A amostra será composta pelos dados obtidos nas entrevistas de forma qualitativa para reflexão e embasamento da proposta quantitativa e pela análise quantitativa destes para composição dos resultados estatísticos e compreensão das reflexões.

Segue em anexo a proposta de tese enviada à comissão de ética da Universidade do Porto, e já aprovada, bem como o parecer dessa comissão.

Informo também ter sido enviada ao CONEP, via plataforma Brasil, uma proposta que ainda está em análise.

Saliento que a proposta de pesquisa foi aprovada pela Comissão de Ética da Universidade do Porto e ainda está sob análise do CONEP, pela Plataforma Brasil. Neste momento, necessito somente de termo de aceite da instituição para envio tanto ao CONEP quanto à Universidade do Porto (exigência desta).

Posteriormente à aprovação do CEP, no Brasil, e da validação do instrumento de pesquisa, haverá um novo convite aos profissionais das instituições que aceitarem participar da pesquisa e, só então, o início da coleta dos dados.

Solicito encarecidamente que ao responder este e-mail envie um termo de aceite conforme modelo anexo até 01/10/2018, para que possa ser remetido ao CONEP e após aprovação possamos iniciar o trabalho.

Espero contar com a participação de todos.

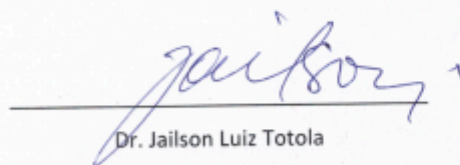
Apêndice 2 – Exemplo de termo de aceite recebido

Vitória, 01 de janeiro de 2018

À Faculdade de Medicina da Universidade do Porto – FMUP

Após análise do projeto de investigação apresentado pelo estudante de doutoramento, Dr. Anderson de Almeida Rocha, portador do CRM/MG 35484 ao Hospital Unimed Vitória, representada por seu presidente ou diretor, Dr. Jailson Luiz Totola, declara o aceite do trabalho de investigação, a ser realizado nesta instituição.

Atenciosamente,



Dr. Jailson Luiz Totola

Diretor Técnico
Hospital Unimed Vitória

Dr. Jailson Luiz Totola
Diretor Técnico - HU
10/01/2018


Apêndice 3 – Modelo de carta de solicitação de participação da pesquisa distribuída em congressos.

- A solicitação foi entregue impressa aos médicos presentes em diversos congressos sobre pediatria.

PERSPECTIVA DOS MÉDICOS BRASILEIROS AO INSTITUIR CUIDADOS PALIATIVOS E SUSPENDER TRATAMENTOS FÚTEIS EM PEDIATRIA. Eu, Anderson de Almeida Rocha, médico pediatra, venho por meio desta carta convidá-los a participar da pesquisa a tese de doutorado em Bioética, com foco em cuidados paliativos pediátricos através do link ou do código QR abaixo. Solicitamos gentilmente, que responda a pesquisa para que possamos entender as perspectivas do cuidado paliativo pediátrico no Brasil, além de mapear e propor discussões e soluções para melhoria destes cuidados. Caso não trabalhe com pacientes pediátricos, solicito encarecidamente que encaminhe para conhecidos que trabalhem com pediatria. Agradecemos a colaboração e esperamos poder fazer novas parcerias no futuro. https://forms.gle/Z8R3u2sFYypC7ySd9 
--

Apêndice 4 – TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Perspectiva dos médicos brasileiros ao instituir cuidados paliativos e suspender tratamentos fúteis em pediatria”. Pedimos a sua autorização para a coleta de dados, o depósito, o armazenamento, a utilização e descarte dos mesmos via questionário de pesquisa. A utilização dos dados está vinculada somente a este projeto de pesquisa ou se Sr. (a) concordar em outros futuros. Nesta pesquisa pretendemos: -Entender as dificuldades na implantação dos cuidados paliativos em pediatria, bem como de se suspender os tratamentos fúteis. -Refletir as perspectivas dos médicos brasileiros frente ao desafio dos cuidados paliativos em pediatria. -Avaliar o impacto financeiro do tratamento fútil em pediatria. -Mapear os serviços brasileiros de cuidados paliativos pediátricos. -Entender como são prestados os cuidados paliativos de pediatria no Brasil. -Conhecer as estratégias de aplicação de cuidados paliativos pediátricos no Brasil e o perfil das instituições que os aplicam. -Conhecer o perfil das famílias e dos pacientes pediátricos que entram em cuidados paliativos. -Entender as dificuldades de se suspender tratamentos fúteis em crianças. Para esta pesquisa adotaremos entrevistas semi-estruturadas a médicos que trabalham com cuidados paliativos no Brasil através de uma ferramenta em internet, por e-mail, com questionamentos que se transformem em dados que permitirão reflexões e análises estatísticas. A população do estudo será composta de médicos que trabalham com crianças em fase de fim de vida, em instituições públicas e particulares no Brasil, integrantes do rol de instituições da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. A amostra será composta pelos dados obtidos nas entrevistas de forma qualitativa para reflexão e embasamento da proposta e pela análise quantitativa destes para composição dos resultados estatísticos e compreensão das reflexões. Os dados numéricos serão submetidos à análise estatística e os qualitativos serão transcritos em sua íntegra, preservando a identidade do autor, na busca de se promover uma reflexão assertiva sobre o tema. O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos sob o parecer 3.227.573. A participação dos entrevistados será livre e estará formalizada através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Serão descartados aqueles questionários que se mostrarem incompletos. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem na não aceitação das instituições e dos profissionais em aderirem à pesquisa; na possível ansiedade gerada a partir do modelo do instrumento de avaliação; na tradução e adaptação dos questionários, pois há questões culturais e linguísticas envolvidas, podendo diminuir a sensibilidade da aplicação do teste; no

desconforto em responder a pesquisa. A pesquisa contribuirá para a melhoria da qualidade de vida do paciente pediátrico. Promoverá discussão quanto ao desafio da implantação dos cuidados paliativos e da suspensão de tratamentos fúteis. Realizará o mapeamento dos serviços brasileiros de cuidados paliativos pediátricos. Pretende a elaboração de estratégias de aplicação de cuidados paliativos votados ao perfil de cada instituição e de cada paciente. Permitirá conhecer, avaliar e analisar o impacto financeiro do tratamento fútil em pediatria. Para participar deste estudo o Sr. (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito à indenização. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar e a qualquer tempo e sem quaisquer prejuízos. A sua participação é voluntária, e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar. Este termo de consentimento será tido como aceito após sua manifestação de aceite abaixo com o preenchimento do seu nome por completo e do número do CPF, que permanecerão em sigilo, valendo-se apenas para a veracidade das informações coletadas. Os dados, materiais e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos na sala do Departamento de Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos. Concordo em participar da pesquisa após ter lido e sido informado (a) dos objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa “Perspectiva dos médicos brasileiros ao instituir cuidados paliativos e suspender tratamentos fúteis em pediatria”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Pesquisador: Anderson de Almeida Rocha. Endereço: Rua Ervália, 99 Bela Vista CEP: 35160-188 /Ipatinga– MG Telefones: (31) 99966-6037 E-mail: anderson.forbaby@gmail.com.

Apêndice 5 – Questionário desenvolvido pelo autor.

O questionário foi dividido em duas sessões. A primeira sessão se referia à coleta de dados pessoais dos médicos pesquisados e TCLE. Apenas após o aceite e assinatura online do TCLE que o pesquisado era redirecionado para a sessão 2 da pesquisa.

Extratos da primeira sessão na plataforma onde a pesquisa foi realizada:

Perspectiva dos médicos brasileiros ao instituir cuidados paliativos e suspender tratamentos fúteis em pediatria.

O instrumento de coleta de dados consiste em uma pesquisa quantitativa e qualitativa com médicos brasileiros na busca de conhecimento sobre cuidados paliativos e tratamentos fúteis em pediatria. Apenas uma resposta é aceita em cada questão.

anderson.forbaly@gmail.com [Alterar conta](#)

* Indica uma pergunta obrigatória

E-mail *

Seu e-mail

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa "Perspectiva dos médicos brasileiros ao instituir cuidados paliativos e suspender tratamentos fúteis em pediatria". Pedimos a sua autorização para a coleta de dados, o depósito, o armazenamento, a utilização e descarte dos mesmos via questionário de pesquisa. A utilização dos dados está vinculada somente a este projeto de pesquisa ou se Sr. (a) concordar em outros futuros. Nesta pesquisa pretendemos: -Entender as dificuldades na implementação dos cuidados paliativos em pediatria, bem como de se suspender os tratamentos fúteis. -Refletir as perspectivas dos médicos brasileiros frente ao desafio dos cuidados paliativos em pediatria. -Avaliar o impacto financeiro do tratamento fútil em pediatria. -Aprender os serviços brasileiros de cuidados paliativos pediátricos. -Entender como são prestados os cuidados paliativos de pediatria no Brasil. - Conhecer as estratégias de aplicação de cuidados paliativos pediátricos no Brasil e o perfil das instituições que os aplicam. -Conhecer o perfil das famílias e dos pacientes pediátricos que entram em cuidados paliativos. -Entender as dificuldades de se suspender tratamentos fúteis em crianças. Para esta pesquisa adotaremos entrevistas semi-estruturadas e médicos que trabalham com cuidados paliativos no Brasil através de uma ferramenta em internet, por e-mail, com questionamentos que se transformem em dados que permitirão reflexões e análises estatísticas. A população do estudo será composta de médicos que trabalham com crianças em fase de fim de vida, em instituições públicas e privadas no Brasil. [Intervenção do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Nacional de](#)

legislação brasileira (Resoluções Nº 456/12, 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos. Concordo em participar da pesquisa após ter lido e sido informado (a) dos objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa "Perspectiva dos médicos brasileiros ao instituir cuidados paliativos e suspender tratamentos fúteis em pediatria", de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Pesquisador: Anderson de Almeida Rocha, Endereço: Rua Ervilha, 99 Bela Vista CEP: 35160-188 /Ipatinga- MG Telefones: (31) 99965-6037 E-mail: anderson.forbaly@gmail.com

Nome do entrevistado:

Sua resposta

CPF do entrevistado:

Sua resposta

Declaro que li o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceito participar da pesquisa.

☐ Sim

☐ Não

Próxima

Página 1 de 2

Limpar formulário

Perspectiva dos médicos brasileiros ao instituir cuidados paliativos e suspender tratamentos fúteis em pediatria

1. Sobre o entrevistado:

Gênero:

() Feminino

() Masculino

Idade:

() Menos que 25 anos

☐ Entre 25-35 anos

☐ Entre 35-45 anos

☐ Entre 45-55 anos

☐ Mais que 55 anos

Estado civil:

☐ Solteiro(a)

☐ Casado(a)

☐ Divorciado(a)

☐ Viúvo(a)

Região da federação:

☐ Norte

☐ Nordeste

☐ Centro-oeste

☐ Sudeste

☐ Sul

Instituição em que atua:

☐ Privada

☐ Pública Estadual

☐ Pública Federal

() Pública municipal

() Filantrópica

() Outra: _____

Tipo de instituição em que atua:

() Hospital

() Casa de saúde

() Ambulatório

() Clínica

() Universidade

() Outro: _____

Se você trabalha em hospital ou instituição onde há internação, especifique o setor de trabalho: _____

Tempo de formação acadêmica:

() Menos de 5 anos

() Entre 5-10 anos

() Entre 10-15 anos

() Entre 15-20 anos

() Mais que 20 anos

Especialidade médica:

- ☐ Oncologia
- ☐ Medicina paliativa
- ☐ Pediatria geral
- ☐ Oncologia pediátrica
- ☐ Outra especialidade em pediatria: _____

Quando você teve contato pela primeira vez com o tema Cuidados Paliativos?

- ☐ Durante a graduação
- ☐ Durante a residência ou especialização
- ☐ Em curso, palestra, simpósio ou congresso
- ☐ Depois que realizei busca ativa sobre o assunto
- ☐ Nunca tive contato com o tema Cuidados Paliativos

Qual a frequência em que você tem contato com Cuidados Paliativos na prática clínica?

- ☐ Sempre
- ☐ Eventualmente
- ☐ Raramente
- ☐ Nunca

Você considera importante a inclusão de uma disciplina sobre Cuidados Paliativos na graduação de medicina?

☐ Sim

☐ Não

Você considera importante a discussão de cuidados paliativos em pediatria?

☐ Sim

☐ Não

Quais dificuldades existem, na sua opinião, para a implantação dos cuidados paliativos em pediatria?

Para instituição de cuidados paliativos em pediatria, você considera que há influências:

☐ Culturais

☐ Religiosas

- ☐ Sociais
- ☐ Econômicas
- ☐ Familiares
- ☐ Médicas
- ☐ Multidisciplinar
- ☐ Institucionais

Você já colocou uma criança em cuidado paliativo?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Em caso negativo, qual foi o principal impedimento?

Caso já tenha indicado cuidado paliativo para a criança, qual dos sentimentos abaixo foi vivenciado por você?

- ☐ Dever cumprido
- ☐ Luto

() Angústia

() Tristeza

() Alívio

() Outro: _____

Que sentimento transparece nos familiares ao se falar sobre cuidados paliativos em crianças, na sua experiência clínica?

() Raiva

() Dúvida

() Medo

() Tristeza

() Alívio

() Compaixão

() Outro: _____

Quais dificuldades existem, na sua opinião, para a suspensão de tratamentos fúteis em pediatria?

Qual a sua perspectiva ao início dos cuidados paliativos e à suspensão de tratamentos fúteis em pediatria?

- ☐ Algo inatingível
- ☐ Ambos devem ser praticados
- ☐ Dever ser praticados somente cuidados paliativos
- ☐ Nenhum dos dois deve ser praticado

Como você considera o impacto financeiro na aplicação de cuidados paliativos em pediatria?

- ☐ Muito impactante
- ☐ Pouco impactante
- ☐ Não há impacto
- ☐ Não há como mensurar

Existe algum outro impacto na sociedade na aplicação de cuidados paliativos em pediatria?

Como as famílias lidam com o início de cuidados paliativos em pediatria, na sua experiência?

- ☐ Totalmente bem
- ☐ Bem, com algumas ressalvas
- ☐ Totalmente mal
- ☐ Indiferente
- ☐ Não sabem expressar

Que estratégias você usa para que se instituam cuidados paliativos em pediatria?

Você já vivenciou ou presenciou a prática de tratamentos fúteis em pediatria?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Sob quais circunstâncias você vivenciou ou presenciou a prática de tratamentos fúteis em pediatria?

2. Sobre o perfil das famílias que recebem cuidados paliativos:

Escolaridade:

- () Alta
- () Média
- () Baixa
- () Nenhuma

Padrão financeiro

- () Alto
- () Médio
- () Baixo

Cor da pele:

- ☐ Branca
- ☐ Negra
- ☐ Parda
- ☐ Indígena
- ☐ Amarela

Religião:

- ☐ Cristã católica
- ☐ Cristã evangélica
- ☐ Budista
- ☐ Muçulmana
- ☐ Candomblé/umbanda
- ☐ Judaica
- ☐ Outra: _____

Que perfil de crianças entram em cuidados paliativos?

- ☐ Oncológicas
- ☐ Com doenças crônicas não genéticas
- ☐ Com doenças crônicas genéticas
- ☐ Com doenças metabólicas
- ☐ Nefropatas

☐ Cardiopatas

☐ Outra: _____

Sob quais circunstâncias as crianças entram em cuidados paliativos?

☐ Na internação em UTI

☐ No diagnóstico de “não há mais o que fazer”

☐ Durante o tratamento da doença de base

☐ Na “falência múltipla de órgãos”

☐ Durante a quimioterapia ou radioterapia

☐ Após o insucesso da quimioterapia ou da radioterapia

☐ Outra: _____

Os cuidados paliativos se destinam apenas para pacientes que não tenham nenhum tratamento curativo disponível.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Os cuidados paliativos podem ser oferecidos junto com terapia oncológica.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Quando os pacientes recebem cuidados paliativos, devem abandonar seus outros médicos.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Os cuidados paliativos se focam exclusivamente em sintomas físicos.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Quando os pacientes recebem cuidados paliativos, é necessário interromper os tratamentos curativos para que estes sejam inseridos no protocolo desses cuidados.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Os cuidados paliativos são exclusivos para pacientes com câncer.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Os cuidados paliativos podem ser oferecidos fora do ambiente hospitalar.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Os cuidados paliativos são designados especificamente para adultos.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Pessoas com doenças avançadas que recebem cuidados paliativos geralmente têm custos médicos mais altos do que aquelas que não recebem cuidados paliativos.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Um dos objetivos dos cuidados paliativos é prolongar a vida de pessoas com doenças avançadas.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Os cuidados paliativos acabam quando uma pessoa com uma doença terminal vai a óbito.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

Para aplicar Cuidados Paliativos há necessidade de equipe multiprofissional.

☐ Verdadeiro

☐ Falso

☐ Não sei

PEDIATRIC PALLIATIVE MEDICINE IN BRAZIL: AN ETHICAL REFLECTION OF MEDICAL PRACTICE

Anderson de Almeida Rocha¹, Lurdiano Freitas², Juliana Cesconetto³, Lara Calhau Rebouças³, Vitória Barreto Salomão³, Rui Manuel Lopes Nunes⁴

Abstract: The ethical barriers involved in the practice of pediatric palliative medicine remain high and challenging. In terms of medical ethics, attention should be paid to culture, religion and family values, in order to promote adequate care for caregivers, even in case of loss of a patient, promoting a bereavement process with less suffering. The data were qualitatively analyzed by IRAMUTEQ software, with a high degree of significance of essay responses on ethics related to palliative care in pediatrics. Discussions about prognosis, goals of care, and treatment options can be very difficult, as legally supported palliative care alternatives may diverge from the wishes of the family. We conclude that divergences exist between the application of palliative medicine and ethics regarding acceptance and end-of-life management of pediatric patients. Ethical challenges are constantly complex situations in which palliative physicians must relate legal concepts, knowledge and family values, which often conflict. The quality of palliative care depends initially on the ability of specialized professionals to identify and explain the ethical issues that generate conflict or uncertainty, in addition to raising discussions with the family about the medical, moral and legal issues surrounding the difficult situation.

Keywords: pediatric palliative care, medical ethics, medical practice, palliative medicine

Medicina paliativa pediátrica em Brasil: um reflexo ético da prática médica

Resumen: Las barreras éticas involucradas en la práctica de la medicina paliativa pediátrica siguen siendo altas y desafiantes. En términos de ética médica, se debe prestar atención a la cultura, la religión y los valores familiares, con el fin de promover una atención adecuada a los cuidadores, incluso en caso de pérdida de un paciente, promoviendo un proceso de duelo con menos sufrimiento. Los datos fueron analizados cualitativamente por el software IRAMUTEQ, con un alto grado de significación de las respuestas de los ensayos sobre la ética relacionada con los cuidados paliativos en pediatría. Las discusiones sobre el pronóstico, los objetivos de los cuidados y las opciones de tratamiento pueden ser muy difíciles, ya que las alternativas de cuidados paliativos legalmente respaldadas pueden divergir de los deseos de la familia. Se concluye que existen divergencias entre la aplicación de la medicina paliativa y la ética en relación con la aceptación y la gestión del final de la vida de los pacientes pediátricos. Los retos éticos son situaciones constantemente complejas en las que los médicos paliativos deben relacionar conceptos jurídicos, conocimientos y valores familiares, que a menudo entran en conflicto. La calidad de los cuidados paliativos depende inicialmente de la capacidad de los profesionales especializados para identificar y explicar las cuestiones éticas que generan conflicto o incertidumbre, además de plantear debates con la familia sobre las cuestiones médicas, morales y jurídicas que rodean la difícil situación.

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos, ética médica, práctica médica, medicina paliativa

Cuidados paliativos pediátricos no Brasil: uma reflexão ética da prática médica

Resumo: As barreiras éticas envolvidas na prática da medicina paliativa pediátrica ainda são grandes e desafiantes. No que diz respeito à ética médica, deve-se prestar atenção à cultura, religião e valores familiares, a fim de promover um cuidado adequado para os cuidadores, mesmo em caso de perda do paciente, promovendo um processo de luto com menos sofrimento. Os dados foram analisados qualitativamente pelo software IRAMUTEQ, com um alto grau de significância das respostas dos ensaios sobre ética relacionada aos cuidados paliativos em pediatria. As discussões sobre prognóstico, objetivos de cuidados e opções de tratamento podem ser extremamente desafiantes, uma vez que as alternativas de cuidados paliativos legalmente suportadas podem divergir dos desejos da família. Nosso estudo conclui que existem divergências entre a implementação da medicina paliativa e a ética em relação à aceitação e manejo do fim da vida de pacientes pediátricos. Os desafios éticos são constantemente situações complexas em que os médicos paliativistas devem relacionar conceitos legais, conhecimento e valores familiares, que frequentemente entram em conflito. A qualidade dos cuidados paliativos depende inicialmente da capacidade de profissionais especializados identificarem e explicarem as questões éticas que levam a conflitos ou incertezas, além de levantar discussões com a família sobre questões médicas, morais e legais que cercam a situação difícil.

Keywords: cuidados paliativos pediátricos, ética médica, prática médica, medicina paliativa

¹ Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal, anderson.forbady@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2704-8402>.

² Metropolitan Institute of Higher Education (IMES), Ipatinga, MG, Brazil. Fundação Mineira de Educação e Cultura (FUMEC), Belo Horizonte, MG, Brazil, lurdiano56@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4416-3410>

³ Metropolitan Institute of Higher Education (IMES), Ipatinga, MG, Brazil.

⁴ Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6178-6890>.

Introduction

According to the World Health Organization (WHO), Palliative Care is intended to improve the quality of life of patients and their families, with preventive therapies to reduce pain and suffering when facing potentially fatal diseases(1). There is a fine line between life and death in pediatrics, as well as between scientific advances and ethical issues at the beginning and end of life. Thus, the limit on the use of invasive treatments to prolong patients' lives is questioned in relation to their negative consequences for the child's physical and mental health(2).

In 2017, the Brazilian Society of Pediatrics instituted a protocol on the conduct established for the administration of Palliative Care in each patient, to reduce possible doubts from the medical team in their conduct, however there are other discussions, such as religion, culture and family values that directly interfere in choosing the best treatment for the patient(3). In this context, chapter I of the Code of Medical Ethics points out that in irreversible and moribund clinical situations, the physician must avoid unnecessary procedures, diagnosis and treatment and must provide adequate palliative therapy to the patients under their care, which provides support for situations where there is divergence between the parents' wishes and the child's health and well-being(4).

Palliative medicine is intended to break social and cultural barriers, provide holistic care to patients, seek multidisciplinary reflections, to obtain better joint results, and ensure that the right to dignity is respected throughout the process, however, some conditions of care in the pediatric context, they have a high degree of complexity, requiring considerations that go beyond medical protocols(3).

Pediatric palliative care in Brazil is performed in most cases in a hospital environment, within intensive care units, especially children with threatening diseases, without prognosis or in the terminal phase. However, they must be started with the diagnosis, such understanding is still poorly understood not only by family members, but also by the medical team, and its application in these terms is still ineffective. Therefore, the dissemination

of the concept of Palliative Care is inefficient, since there is little offer of professionals trained to work in palliative medicine, triggering the application of futile treatments that reduce the quality of life of patients(3,5).

The implementation of Palliative Care has greater resistance in situations that involve greater family vulnerability, such as in cases of spontaneous abortion when the gestational age of the fetus is not compatible with life, however, parents insist on invasive treatments that lead to greater suffering. In this context, Federal Council of Medicine in Brazil (CFM) resolution 1.805/200616: Art. 1; implies respect for the wishes of patients or their legal representatives, however, it is up to physicians to inform the therapeutic options to be implemented, as well as their consequences for a better choice, which provides greater comfort for family members(4,6).

In addition to health professionals, family members have difficulty dealing with the conduct proposed by palliative care, due to the lack of information and for putting on the agenda their personal, spiritual and psychological values and feelings about death(7).

In the ethical context of pediatric palliative care, it is necessary to reflect on the medical practice of such care, within the medical community in Brazil, since the child in his/her vulnerability undergoes interventions beyond their understanding and acceptance, such processes being left to position of caregivers, family members and doctors, which can generate ethical conflicts with reflection on the quality of care provided, going against the concepts of human rights and palliative care.

Methods

The study provides data analysis in different spheres, for qualitative data was used the IRAMUTEQ software, version 0.7 alpha 2*, as an interface of the R statistical program capable of multidimensional analysis of texts and questionnaires. Methodology applied in the doctoral thesis from which this article is derived. IRAMUTEQ creates a Dendrogram (dendro = tree) is a specific type of diagram or iconic representation that organizes certain factors and variables. It results

from a statistical analysis of certain data, in which a quantitative method is used that leads to groupings and their ascending hierarchical ordering - which in graphic terms resembles the branches of a tree that are successively divided into others. That is, it illustrates the arrangement of clusters derived from the application of a "clustering algorithm".

The pre-testing process of the questions was carried out with pediatricians from the institution where the researcher works, to analyze the perception of these professionals as to the applicability of the questions and their objectives in relation to the various questions about pediatric palliative care found in the scientific literature. The tool was validated and 236 questionnaires were subsequently sent to physicians on the roster of the National Academy of Palliative Care, between the months of July 2018 and December 2019, who worked with this care in the Brazilian child population, of these questionnaires 25% were used, which made the sample saturated, without interfering with the statistical result, showing $p < 0.05$.

The bibliographic material was obtained by searching the Scielo, Lilacs, Cochrane and Pubmed databases for articles published until 2020, selected for their relevance in the scientific literature. The ethical recommendations proposed in resolution 466/12 of the National Health Council of Brazil in 2012, which prescribes ethics in research with human beings, were maintained. The research was approved by the Research Ethic Committee (CAAE) number: 09142319.9.0000.0012. Opinion number: 3.227.573, in Brazil, and approved by the Scientific Committee of the Faculdade de Medicina do Porto, in Portugal. The authors declare that all methods have been carried out in accordance with the relevant guidelines and regulations as per the Declaration of Helsinki.

Not applicable to patients. Free and informed consent form presented at clinicals.

The study population will consist of physicians who work with end-of-life children, in public institutions and individuals in Brazil, members of the list of institutions of the National Academy of Palliative care. The sample will consist of data obtained in interviews from a qualitative way for

reflection and foundation of the proposal and for the quantitative analysis of these for composing the statistical results and understanding the reflections. Numerical data will be subjected to statistical analysis and qualitative data will be transcribed in its entirety, preserving the identity of the author, in the search to promote an assertive reflection on the theme. The Project will be submitted to the Committee of Ethics in Research. The participation of respondents will be free and will be formalized through this Informed Consent Form. will be discarded those questionnaires that prove to be incomplete. The risks involved in research consists in the non-acceptance of institutions and professionals to join the research; in the possible anxiety generated from the model of the instrument of assessment; in the translation and adaptation of the questionnaires, as there are cultural and linguistics involved, which may reduce the sensitivity of the test application; at the discomfort in answering the survey.

The research will contribute to improving the patient's quality of life pediatric. It will promote discussion on the challenge of implementing care palliatives and the suspension of futile treatments. Will carry out the mapping of the Brazilian pediatric palliative care services. Intends the elaboration of strategies for applying palliative care tailored to the profile of each institution and of each patient. It will allow knowing, evaluating and analyzing the financial impact of the futile treatment in pediatrics.

To participate in this study, you will not have any cost, nor will you receive any financial advantage. Despite this, if they are identified and proven damages arising from this research, you are assured the right to indemnity. You will have clarification on the study in any aspect you wish and will be free to participate or refuse to participate and at any time and without any damages. Your participation is voluntary, and your refusal to participate will not entail any penalty or modification in the way in which you are served by the researcher, who will treat your identity with professional standards of confidentiality. (A) Mr. (a) will not be identified (a) in any publication that may result.

Results and discussions

Data analysis using the IRAMUTEQ program allows the creation of a dendrogram of classes, joining statistical analysis and description of categories on the basis of discussions, in addition to applying factorial analysis by correspondence of the words or terms presented. In this specific case, 11,766 occurrences were observed in the research, with a corpus divided into 7 words classes with 328 elementary context units (ECU), using 92.99% of the corpus built by qualitative responses (305 ECU) matched by classification Hierarchical descending (CHD) of text segments of different sizes, identifying different degrees of similarity and significance, of content use, with those with $p < 0.05$ having been transcribed, with a chi-square test greater than 3.80. The program allows applying factor analysis by matching the words or terms presented from a dendrogram of classes, joining statistical analysis and description of categories in the basis of discussions.

Topics raised by the medical team and by the people involved in the process of implementing palliative medicine associated with ethics.

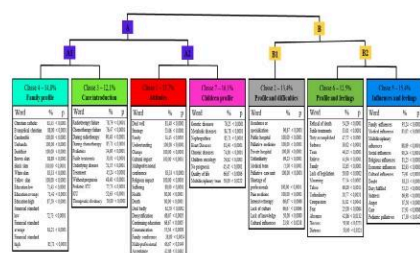


Figure 1: Dendrogram - total corpus.

From the Dendrogram we can observe the main topics raised by the medical team and by the people involved in the process of implementing palliative medicine associated with ethics.

In class 4, the Family Profile stands out for religion, where the influence of beliefs limits not only adherence but also the lack of interest in the foundations of palliative care. Religions such as

Catholic, Evangelical, Candomblé, Umbanda and Buddhist have ingrained, sometimes extremist, thoughts about how to deal with care and loss, opting for behaviors that are in accordance with their beliefs. Race is also another point that draws attention, with black and brown skin colors being highlighted, which we can correlate with the precariousness of education and the low financial standard, which limits access to palliative care, as it is not a treatment for everyone still. Despite its importance, palliative therapy is still limited due to the lack of professionals and adherence to health centers, making it even more inaccessible for this population(8,9).

In class 3 Introduction to Care, the treatments performed, such as chemotherapy, radiotherapy, futile treatments, inappropriate treatments, especially in palliative care in pediatrics, are the main focuses, questioning how far this type of conduct should be done. The professionals' lack of knowledge often leads to a therapeutic obstinacy that goes against the essence of palliative care, which is based on improving the quality of life, reducing the pain and suffering of the patient and family members¹.

In class 1 Attitudes, we have words that guide the real definition of palliative medicine, based on the family and multidisciplinary strategy, which has as its foundation care, dealing with adversities and cultural, religious impacts and demystifying what this type of treatment is really based on. Facing, accepting and understanding death in the lightest way is also a crucial point in adherence, knowing that it is the best thing for the patient³.

In class 7, Profile of children, the diseases that are most repeated and that are indicated for palliative care are genetic diseases, metabolic diseases, nephropathies, heart disease, chronic diseases, childhood cancer, and other diseases with no prognosis. These comorbidities tend to compromise the quality of life of patients, and their treatments are not always effective, which reaffirms the need for a multidisciplinary care team, as there is physical and mental impairment of both the patient and their families(10,11).

We observed in class 2 that professionals in both private and public hospitals do not have knowl-

these diseases culminate in the physical and mental exhaustion of families and caregivers(10,11).

It is worth emphasizing the importance of residency or specialization to work in palliative care, as seen in the dendrogram, in which the words are often cited by professionals. Although palliative medicine is not widespread in Brazil, most studies indicate that physicians express a lack of information on the topic, especially in intensive care medicine, which often plays an important role in the provision of care at the end of life, therefore, it is important receive additional training to work with palliative care and provide a better quality of life for patients(15).

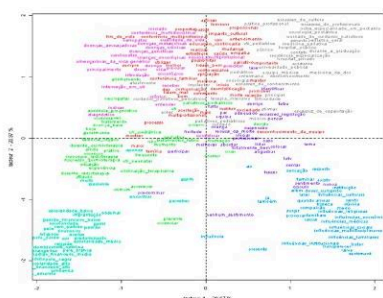


Figure 3: Factor analysis of the research.

From the factorial analysis of the graph, it is possible to observe the level of relevance and the relationship between the words. According to the survey, the medical team reports the main difficulties faced in starting palliative care, such as the family profile of those most adept at palliative therapy, indicated from the words highlighted in the figure, such as religiosity, or "Christian Catholic", "Evangelical Christian", "Candomblé", "Umbanda" or "Buddhist" which may or may not be a factor greater adherence to care, because in case of loss of the patient, it helps family members to overcome the grieving process⁸. However, religious beliefs can provide parents with hope for a distant cure for the child's condition, investing in futile treatments that can increase suffering and reduce the patient's quality of life(16).

According to a publication produced in Africa, a continent with a predominantly black and low-

income population, adherence to palliative care is also related to skin color – "brunette", "black", "white" or "yellow". According to the World Health Organization, most children and adults in need of palliative care live in low-income countries. Developing countries have as a priority the fight against hunger, thus, effective disease prevention programs or carrying out adequate work-up with the provision of diagnostic tests are not a priority. As a result, most patients will present the disease at an advanced stage at the time of diagnosis, requiring palliative care such as pain relief and human suffering in its terminal stage(16).

With the analysis of the graph, it is possible to identify the proximity between the words "Radiotherapy failure", "Chemotherapy failure", "Futile treatments", "No prognosis", "Pediatric ICU (Intensive Care Unit)" and "Therapeutic obstinacy", which indicates that this therapy is implemented late in most cases, the reality to implement palliative therapy is complex, as it involves personal issues that must be demystified for the understanding of the method by family members, who, in addition to the taboos existing in society, face the sentimental barrier of non-acceptance of the death of a loved one as a natural process. So it is up to palliative care to provide, in addition to monitoring, information for patients and families about the benefits of palliative care and that they can be allied to treatment and not just a last alternative for terminal patients(17).

Pediatric palliative care is performed in most cases in a hospital environment, whether public or private, in intensive care units, especially in children with threatening diseases, without a prognosis or in the terminal phase. However, due to the lack of knowledge of both family members and the medical team, the application of palliative therapy is still questionable(18).

In addition, the relationship between physicians' attitudes to increase adherence to care is shown in the factor analysis graph by "Demystification", "Continuing education", "Communication", "Family conference" and "Multiprofessional", which indicates the importance health education, necessary for family members, who often carry cultural ideologies that can interfere with the inadequate decision of the patient's therapy, thus, it

is up to palliative medicine to provide adequate information to caregivers through family conferences with the multidisciplinary team(10).

However, there is a shortage of specialized doctors in the area, in addition there are few publications on palliative care, especially in the field of pediatrics, with the lack of training to deal with and care for their patients, leads professionals to feelings such as insecurity in the midst of difficult situation with the patient(10). Therefore, the purpose of the graph presented in this manuscript is to understand the influences related to the introduction of palliative care and the main difficulties presented during the treatment by the patient, family and medical staff(1).

Dealing with the suffering of a terminally ill patient, especially pediatric patients, involves, in addition to ethical and moral issues, issues of family values. Palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families, helping them to face the moment of pain and grief. Thus, according to the family profile, several variables can interfere in palliative care, and consequently in medical practice(1).

In terms of ethical assessment, a series of multidisciplinary meetings and conversations are held involving family, health professionals and the ethics committee, aiming at the best decision on the implementation of the care plan for the patient, so as not to prolong suffering and promote its well-being(18). However, from the study, it was observed that there are often divergences according to the family profile, with regard to religion, be it Catholic Christian, Evangelical Christian, Buddhist, Candomblé, Umbanda, or others that have different ideologies in relation at the end of life and care for the sick, insisting on futile treatments in the view of the medical team that cause greater suffering for the child(8,9).

In a study it was found that 98% of children who need palliative care live in Africa, a region with low financial income, predominantly people with black and brown skin, medium to low education, where the sources of information are few or non-existent, the which hinders the early introduction of palliative care for children. On the other hand, according to the survey, countries with medium

and high financial standards, in which there is a predominance of high education and white skin, the dissemination of knowledge about the benefits of palliative care is favored(16).

The introduction of palliative care in pediatrics must respect the appropriate starting time, based on the patient's underlying disease, the decision-making of the medical team must be ethical and fair to avoid futile treatments, leading to unnecessary hospitalizations in pediatric ICUs, and therapeutic obstinacy. In this context, it is noteworthy that the objective of palliative therapy is to provide better comfort to patients with no prognosis, avoiding unnecessary treatments(17).

Thus, the dissemination of the concept of Palliative Care is ineffective, since there is a shortage of professionals trained to work in the area, due to the lack of residence or specialization of the health team, also due to the lack of knowledge about the concept of palliative medicine, limiting treatment to indiscriminate application of futile and invasive therapies that reduce the quality of life of patients(3,5).

In addition to health professionals, family members find it difficult to deal with the behavior proposed by palliative care, by lack of knowledge and by putting their cultural, economic, religious, social and family influences on the agenda, which revolves around the entire taboo of refusal of death(7).

Palliative medicine focuses on providing holistic care to patients, seeking to alleviate suffering, alleviate fear and sadness through compassionate care. The multidisciplinary and medical influence brings positive reflections on the joint results, in addition to ensuring that the right to dignity is respected throughout the process. However, the quality of palliative care initially depends on the ability of specialized professionals to identify and explain the ethical issues that lead to conflict or uncertainty, in addition to raising discussions with the family about medical, moral and legal issues surrounding the difficult situation(3,19).

Thus, although jurisprudence and state regulations can be discussed in an ethics consultation, there are still several gaps in how to manage each

patient; the lack of applicable protocols, in addition to limiting the process, also ends up restricting the scope of work of professionals(4).

Therefore, better communication, clarification of differences and available treatment options, and careful documentation of the decision process can reduce the potential for future legal actions and contribute to improving the patient's quality of life(19).

Ethical challenges are constantly complex situations in which palliative physicians must relate legal concepts, knowledge and family values, which generally conflict, which harm patients and medical staff, due to inadequate decisions or reduced quality of treatment and care in daily clinical practice(20).

Palliative care must be provided in accordance with the principles of universal health coverage, as issued by the WHO, where all people, regardless of income, type of illness or age, must have access to a set of nationally determined basic health services, including palliative care. Thus, the ethics of patient care is called into question, where the International Narcotics Control Board found that in 2018 79% of the world's population, mainly people in low- and middle-income countries, consumed only 13% of the total amount of morphine used to treat pain and suffering, or 1% of the 388 tons of morphine manufactured worldwide. Thus, the non-use of drugs that can alleviate the suffering of patients contradicts medical ethics, financial and social protection systems need to take into account the human right to palliative care for any population group, especially the poor and marginalized(1).

To gain autonomy to make decisions and provide informed consent, patients must have access to information, understanding, freedom and willingness, with competence being a prerequisite for autonomy. Physicians often face patients who are not able to make decisions, however, there are less than half of these cases and the team often underestimates patients, especially in pediatrics, compromising the entire process of ethical conduct in medical practice(10,16).

Faced with ethical challenges, the perinatal world

approaches the treatment of two patients along the lines of decision-making and clinical management - the fetus and the pregnant woman. The potential of the newborn fetus is confused with the absolute considerations for the woman as an autonomous patient. Special needs and technology become questionable in the face of minute-to-hour survival charts. The ethical ramifications for prenatal diagnosis, clarification of parents' values and goals, birth plans, the fluidity of decision-making over time, are reinforced and clarified from palliative care, for greater optimization of choice of conduct and treatment(10,21).

The field of pediatric palliative care frequently discusses ethical issues, including prenatal diagnosis, ineffective treatment of children with serious intractable illnesses, and medical negligence. In addition to providing the necessary information for the best treatment options, health professionals have the responsibility to provide patients with all possible treatment methods, however, the limitations of patients and their families must be respected, as the therapeutic choice depends the resources and socioeconomic status, religion and philosophy of patients and their families, as well as policies of related institutions and medical limitations(8,16).

Summary

It is concluded from the study that there are divergences between the implementation of palliative medicine and ethics regarding the acceptance and management of the end of life of pediatric patients. Thus, it is up to the multidisciplinary team to provide a holistic approach, seeking to promote better patient care based on medical ethics, offering adequate support to the child and their families, based on adequate knowledge about the patient's condition, as well as the necessary communication with the family to provide greater security and fitness in choosing the best treatment. Therefore, palliative care provides a multidisciplinary and longitudinal follow-up, taking into account the particularity of each individual, which is necessary to alleviate suffering, provide quality of life and comfort.

Acknowledgments

We are also grateful at Faculty of Medicine of University of Porto.

Authors contributions

Anderson de Almeida Rocha doctoral researcher who conceived, designed, investigation, analyzed the data, formal analysis and wrote original draft and translated the article. Lurdiano Freitas student of medicine course and Business graduated contributed as statistics reviewer. Juliana Cesconetto, Lara Calhau Rebouças, Vitória Barreto Salomão, Students of Medicine course contributed

regents, conceived, designed, analyzed the data and wrote the paper in Portuguese. Rui Manuel Lopes Nunes project administration, supervision, validation review, and guided the research and the guided the article.

Conflict of interest

The authors have declared that no competing interests exist.

Funding

The authors have no support or funding.

References

1. World Health Organization. *Palliative Care* [Internet]. Geneva: OMS; 2020 [cited 2021 July 3]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Dadalto L, Affonseca CA. Medical, ethical and legal considerations about end-of-life decisions in pediatric patients. *Brasília: Bioethics Magazine* 2018; 26(1): 12-21.
3. Brazilian Society of Pediatrics. *Pediatric palliative care: what is it and why is it important? Taking care of the child at all times* [Internet]. São Paulo: Scientific Department of Pain Medicine and Palliative Care; 2017, 2020 [cited 2021 July 3]. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf
4. Federal Council of Medicine. *Code of Medical Ethics: CFM Resolution No. 2217, of September 27, 2018* [Internet]. Brasília: Federal Council of Medicine; 2019 [cited 2021 July 3]. Available from: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>
5. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer* 2018; 124: 2278-2288.
6. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019; 8(1): 3-12.
7. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP, et al. *Dynamics of pediatric palliative care provision: a multiple case study*. São Luiz: Public Health Notebooks; 2020.
8. Sellar L, Rasmussen LA. Integrating ethics and palliative care concepts into pediatric end of life care and decision-making: A changing landscape? *Paediatr Respir Rev*. 2019 Feb; 29: 1-2.
9. Silva EMB, Silva MJM, Silva DM. Health professionals' perception of neonatal palliative care. *Brazilian Journal of Nursing* 2019; 72: 1707-1714.
10. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2018 Feb; 23(1): 35-38.
11. Feudtner C, Nathanson PG. Pediatric palliative care and pediatric medical ethics: opportunities and challenges. *Pediatrics*. 2014 Feb; 133 Suppl 1: S1-7.
12. Freire MEM, Costa SFG, Lima RAG, Sawada NO. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Texto & Contexto-Enfermagem* 2018; 27.
13. Rosenberg AR, Wolfe J, Wiener L, Lyon M, Feudtner C. Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents: A Review. *JAMA Pediatr*. 2016 Dec 1; 170(12): 1216-1223.
14. Middleton W, Raphael B, Burnett P, Martinek N. A longitudinal study comparing grief phenomena in newly bereaved spouses, adult children, and parents. *Aust NZJ Psychiatry* 1998; 32(2): 235-241.
15. Baylis J, Harris DR, Chen C, Ting DK, Clark K, Kwan A, et al. Palliative and end-of-life care education in Canadian emergency medicine residency programs: A national cross-sectional survey. *CJEM* 2019 Mar; 21(2): 219-225.
16. Sasaki H, Bouesseau MC, Marston J, Mori R. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. *BMC Palliat Care* 2017; 16(1): 60.
17. Hoell JI, Warfsmann J, Gagnon G, et al. Palliative care for children with undiagnosed syndrome. *European Journal of Pediatrics*

Pediatric palliative medicine in Brazil: an ethical reflection of medical practice - *Anderson de Almeida Rocha et al.*

October 2017; 176(10): 1319-1327.

18. Green SB, Markaki A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *BMC research notes* 2018; 11(1): 1-11.
19. Moon M; Committee on Bioethics. Institutional Ethics Committees. *Pediatrics* 2019 May; 143(5): e20190659.
20. Bruun H, Huniche L, Stenager E, Mogensen CB, Pedersen R. Hospital ethics reflection groups: a learning and development resource for clinical practice. *BMC Med Ethics* 2019 Oct 24; 20(1): 75.
21. Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med* 2019 Feb; 8(Suppl 1): S22-S29.

Received: September 26, 2022

Accepted: October 24, 2022

Apêndice 7– Artigo 2 publicado no International Journal of Development Research em junho de 2023.



ISSN: 2230-9926

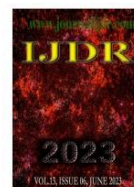
Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 13, Issue, 06, pp. 62979-62985, June, 2023

<https://doi.org/10.37118/ijdr.26855.06.2023>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

INFLUENCES THAT ARE CONNECTED TO THE BEGINNING AND CONDUCT OF PALLIATIVE CARE IN PEDIATRICS

¹Andersonde Almeida Rocha, ²Lurdiano Freitas, ³Vitória Barreto Salomão, ⁴Ivy Letícia Brandião Costa and ⁵Rui Manuel Lopes Nunes

¹Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal

²Student of Medicine course in Metropolitan Institute of Higher Education (IMES), Ipatinga, MG, Brazil
Business Graduated in Fundação Mineira de Educação e Cultura (FUMEC), Belo Horizonte, MG, Brazil

^{3,4}Faculty of Medicine, Federal University of Juiz de Fora-Governador Valadares, MG, Brazil

⁵Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal

ARTICLE INFO

Article History:

Received 20th April, 2023

Received in revised form

29th April, 2023

Accepted 18th May, 2023

Published online 30th June, 2023

KeyWords:

Influences, Pediatric Palliative Care.
Futile treatments, Pediatrics Perspectives.

*Corresponding author:

Andersonde Almeida Rocha

ABSTRACT

Palliative care improves the quality of life for patients with life-threatening illnesses, their families and medical staff. They should be performed early in the process of disease evolution, always in conjunction with curative therapy. We investigated which influences are related to the conduct of palliative care in Brazilian children. Data were analyzed qualitatively by the software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). The analysis performed by IRAMUTEQ selected words with $p < 0.05$. The process of pre-testing the questions was carried out with pediatricians from the institution where the researcher works, to analyze the perception of these professionals regarding the applicability of the questions and their objectives in relation to the various questions about pediatric palliative care found in the scientific literature. The instrument was validated and 236 questionnaires were subsequently sent to physicians from the National Academy of Palliative Care, between July 2018 and December 2019, who worked with this care in the Brazilian child population. The bibliographic material was obtained by searching the Scielo, Lilacs, Cochrane and Pubmed databases for articles published until 2020, selected for their relevance in the scientific literature. Ethical recommendations for research with human subjects were followed. In pediatrics, the understanding of palliative care is often mistaken or incomplete when it is assumed that it is only applied in the final stage of the disease. Health professionals must provide this care not only to patients, but also to family members, even after death, in a multidisciplinary and personalized way. There are difficulties in implementing palliative care. In Brazil. It was possible to observe that health professionals have difficulties, resulting from different influences, which make communication and care with the child and their family difficult in relation to death. There are several influences that make it difficult to conduct palliative care and that need to be worked on in their fields by the multiprofessional team, together with the family, with a tendency to create a new culture based on the true meaning of palliative care.

Copyright©2023, Andersonde Almeida Rocha et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Andersonde Almeida Rocha, Lurdiano Freitas, Vitória Barreto Salomão, Ivy Letícia Brandião Costa and Rui Manuel Lopes Nunes. 2023. "Influences that are connected to the beginning and conduct of palliative care in pediatrics". *International Journal of Development Research*, 13, (06), 62974-62978.

INTRODUCTION

With the development of Medicine and technologies to be used in the health area, there is a greater number of early diagnoses and treatments. However, this evolution also contributes to the increasing use of maneuvers for therapeutic obstinacy, with futile treatments that are not suspended by various conflicts.

On the other hand, there are palliative care that are not instituted at the right time by various influences, such as family, cultural, ideological and the feeling that it can only start when there is nothing more to be done (Dadalto, 2018). The World Health Organization (WHO) defines palliative care as an approach aimed at quality of life for both patients and family members in the face of problems associated with life-threatening diseases, with a view to relieving suffering, through accurate and judicious evaluation of the treatment

of symptoms, whether of a physical, psychosocial or spiritual nature. The WHO emphasizes that children, physical, psychological and social stress should be assessed, with a multidisciplinary approach that includes the family (Lima, 2020). The principles of action in palliative care defined by WHO include: the promotion of pain relief and other symptoms responsible for suffering; recognition of death as a natural process inherent in life, which occurs at a time outside human will, and should not be anticipated or postponed; the integration of psychological and spiritual aspects to care, with full support to the family, the health team and the patient, with a view to understanding and organizing grief, in the face of the disease process and the terminality of life, including palliative care in the early in the course of the disease's evolution, always adjuvant to curative treatment, and maintaining such care even after death, within the family, society and the professionals inserted in them; attention to the context of improving the quality of life and human dignity within palliative care with the best practices so that complications from clinical treatment do not cause suffering (Lima, 2020). Palliative care must be integrated with curative care from the diagnosis and continue parallel to the disease- modifying treatment until after the death process. Health professionals "facing children in life-limiting conditions must recognize the need for palliative care", but there are several influences such as the non- acceptance of pediatric death, parental acceptance, ignorance, the team's decision and preparation, health conditions hospital and the doctor-patient relationship that hinder this decision-making (Silva, 2019). Thus, in this context, the objective of this study was to reflect on the main influences that are directly and indirectly related to the conduct of pediatric palliative care by Brazilian doctors.

METHODS

The study provides the analysis of the data in different spheres program was used for the qualitative data the software IRAMUTEQ, version 0.7 alpha 2*, as an interface of the statistical program R capable of analyzing texts and questionnaires in a multidimensional way. IRAMUTEQ creates a Dendrogram (dendro = tree) is a specific type of diagram or iconic representation that organizes certain factors and variables. It results from a statistical analysis of certain data, in which a quantitative method is used that leads to groupings and their ascending hierarchical ordering - which in graphic terms resembles the branches of a tree that are successively divided into others. That is, it illustrates the arrangement of clusters derived from the application of a "clustering algorithm". The pre-test process of the questions was carried out with pediatric doctors at the institution where the researcher works, to analyze the perception of these professionals regarding the applicability of the questions and their objectives in relation to the various questions regarding pediatric palliative care found in the scientific literature. The tool was validated and 236 questionnaires were subsequently sent to doctors on the list of the National Academy of Palliative Care, between the months of July 2018 and December 2019, who worked with this care in the Brazilian child population, of these questionnaires 25% were used, which made the sample saturated, without interfering with the statistical result, showing $p < 0.05$. The bibliographic material was obtained by searching the database of Scielo, Lillacs, Cochrane and Pubmed, articles published until the year 2020, selected for their relevance in the scientific literature. The ethical recommendations proposed in resolution 466/12 of the National Health Council (Brazil, 2012), which prescribes ethics in research with human beings, were maintained. The research was approved by the Research Ethics Committee, under the number of the Certificate of Presentation for Ethical Appreciation (CAAE): 09142319.9.0000.0012. Opinion number 3.227.573, in Brazil, in addition to being approved by the opinion of the Scientific Committee of the Faculty of Medicine of Porto, in Portugal.

RESULTS AND DISCUSSION

11,766 occurrences were observed in the research, with a corpus divided into 7 word classes with 328 elementary context units (ECU), with use of 92.99% of the corpus built by qualitative responses

(305 ECU) equated by descending hierarchical classification (CHD) of text segments of different sizes, identifying different degrees of similarity and significance, of using content, with those with $p < 0.05$ being transcribed, with a chi-square test greater than 3.80. The program allows to apply factor analysis by correspondence of the words or terms presented from a class dendrogram, joining statistical analysis and description of categories in the basis of the discussions. (Figure 1). It is observed in class 5, all the influences and feelings reported during the research. It is noticed that 95% of those surveyed have family influences as important when choosing palliative care, in addition to medical, multidisciplinary, social, religious, economic, institutional and cultural influences (Figure 2). Medical influences are also observed (15%), often linked to the team's lack of knowledge, lack of preparation, lack of legislation to assist the physician in decision-making. There are many studies and protocols in the Portuguese language that address this topic. In addition, there is not much training and specialization for doctors in this area, being an obstacle and gap of resources's origin. Furthermore, the pediatric palliative care requires competences that will break down de barriers and serve effectively in the patients' caring (Sasaki, 2017; Alveno, 2018; Nilsson, 2019; Raman, 2021) (Figure 3). The main feelings experienced by doctors who have already indicated palliative care are: duty accomplished, relief, sadness, grief and anguish. These feelings permeate the professional's decision to introduce palliative care and the child's death situation. Less commonly, there will be a spoke of positive emotions. The factor analysis below corroborates all the results presented (Hubik, 2021) (Figure 4).

Pediatric palliative emerged as an extension of the hospice movement (Moresco, 1992) This practice care aims to alleviate suffering and improve the quality of life of children and their families, as they face serious illnesses, providing support to deal with the uncertainties and physical, psychological, social and spiritual burdens of the disease, which begin at diagnosis and extend to the period of mourning (Sasaki, 2017; Hoell, 2017; Snaman, 2018; Snaman, 2020; Hubik, 2021). Although they offer numerous benefits to supporters, according to research and data in the literature, it was observed that palliative care is often implemented late, leaving gaps in attendance, like the the unhelpful communication patterns providing incomplete information, and deferring or omitting information which can lead to the provision of care incompatible with the most beneficial therapy for the patient's condition (Weaver, 2015; Haines, 2018; De Clercq, 2019; Moresco, 1995). According to the graphs presented in the study, among the information provided by the medical team on the profiles, attitudes, influences and difficulties related to the implementation of palliative care in pediatrics, including the family experience of illness, the relationships between topics can be observed and which are most frequently cited by health professionals as an obstacle to this approach. Thus, a relationship was found between the characteristics of the family profile of children who are submitted to palliative care, which, according to WHO data, mostly live in low-income countries and have a low level of education, which makes it difficult to access to information on the benefits of such care. In addition, they present religiosity as a common factor, which can help families of patients to overcome the experience of grief, however, religious beliefs can foster the "culture of hope", due to the difficulty of parents in accepting the child's prognosis, leading them to believe in a possible cure that is difficult to achieve, and insisting on futile and invasive treatments that reduce the child's quality of life. Furthermore, it's positive for the doctor when the patient had comfortable death (Sasaki, 2017; Snaman, 2018; De Clercq, 2019; Moresco, 2021; Hubik, 2021). The introduction of palliative care has a direct correlation with the family profile and its theme, justifying the insistence of family members to continue with invasive therapies, frequent hospitalizations, chemotherapy and other futile treatments for children with no prognosis, increasing their suffering. This point of view is connected to several challenges and barriers including organizational, social, political and the treatment-oriented to those barriers (Amroud, 2021). The beginning of palliative care does not exclude curative treatment, but, however, they are usually implemented in the late stage of the disease, due to the poor prognosis of the child or the significant decline in quality of life.

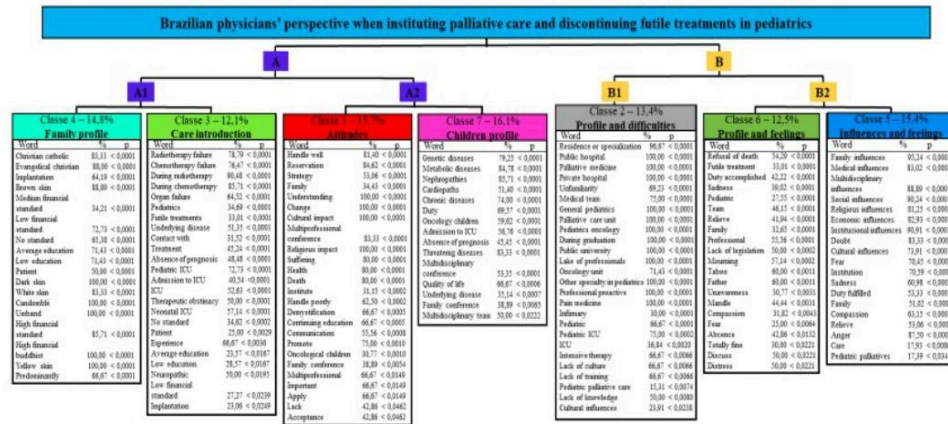


Figure 1. Dendrogram total corpus

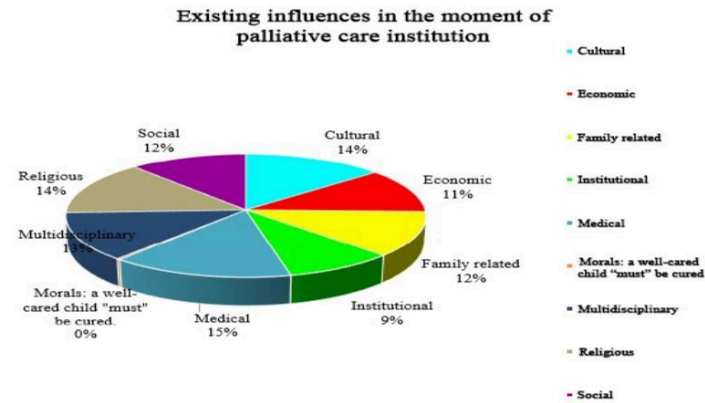


Figure 2. Existing influences in the moment of palliative care institution, perceived by Brazilian doctors

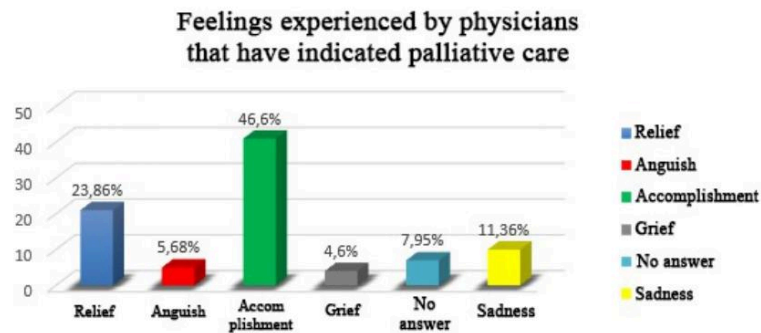


Figure 3. Feelings experienced by doctors that have indicated Palliative Care

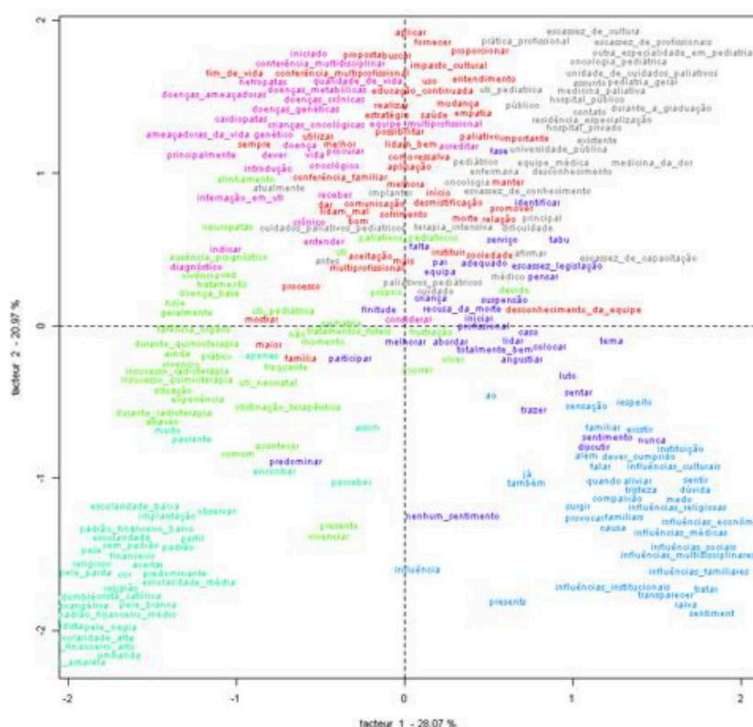


Figure 4. Factor analysis of the research with emphasis on the influences and feelings present.

Although we know that care should start at diagnosis and continue throughout the course of the disease, we realize that this is not done in most health services (Hoell, 2017; De Clercq, 2019; Rocha, 2021). Palliative care raises common attitudes in patients and caregivers, as it provides a multiprofessional team that aims to increase acceptance and reduce suffering. Parents and family members who have experienced the death of a child should receive support services, including longitudinal support for mourning, to foster understanding and reduce the risk of adverse psychosocial consequences. Therefore, the problems of acceptance, the difficulties of being at the hospital, the expectations from the health care of the child suggest that social support resources and coping strategies can play an important role in the acceptance of the child's disease process and maintenance of palliative care effectively (Sasaki, 2017; Snaman, 2018; Kaye, 2015; Hubik, 2021).

Many services are offered at home as an extension of hospital treatment, which is preferred by several families, although many people are generally not communicated about home care options and can rely on a 24-hour call line, minimizing visits to the emergency room. -help and still allows families to feel safe and supported at home (Weaver, 2015; Hain, 2019; Nilsson, 2019). In addition, palliative care promotes the assessment and management of physical symptoms and emotional functioning, with camping programs and support groups, access to specialized staff with different health care professionals, such as pediatric psychologists at the hospital or in the community, who show respect for the suffering and experiences lived by patients, who, even though they were children, had been hospitalized in intensive care units (Intensive Care Units) due to threatening diseases such as heart disease, kidney disease, diseases oncological diseases, among others that sometimes do not have a good prognosis.

Thus, they find comfort and safety in family members and palliative medicine, reducing their anxiety providing psychoemotional support to patients and their families (Garros, 2023; Snaman, 2018; Cheng, 2019; Nilsson, 2019; Hubik, 2021). In this context, caregivers generally feel difficulties illustrated as a distinct field in the research graphics, such as communication, that many doctors feel uncomfortable and tend to initiate conversations about more controversial subjects only when requested by the patients' family members (Snaman, 2018; De Clercq, 2019). In addition, there is a shortage of professionals specialized in palliative medicine, who have sufficient knowledge to meet the needs of pediatric patients. In Korea, adult palliative care was initially started as clinic in 1965, but pediatric palliative care started in 2018 with 9 care centers until 2021 (Bae, 2022; National Hospice Center Hospice, 2022).

Due to the lack of training, health professionals reported having difficulty in caring for and communicating with their patients. In addition, it can cause insecurity in healthcare professionals who are sometimes reluctant to use opioid medications due to concerns that the drugs could lead to dependency syndrome or breathing difficulties in patients. It was found that more health education is not only necessary for health professionals, but also for parents, caregivers and guardians due to the lack of awareness evident in their attitudes about palliative care services, failing to remedy the pain of patients, aggravating their suffering. Parents who see themselves as "protectors" may feel powerless facing the illness. Thus, these feelings can manifest in behaviour that may be challenging to medical teams. Therefore, the knowledge of pediatric palliative care can focus all decision making and analysis of options on the care. Pediatric palliative care requires technical skills to deal with issues that are often unexplored, such as fear, loneliness, abandonment and sadness from patients and their families.

These feelings also elucidated in the study graphs, are part of the daily routine of the medical team, who need to manage the anguish and impotence in the face of the patient's therapeutic failure. The reality for implementing palliative therapy is complex, as it involves personal issues that must be demystified for family members to understand the method, who, in addition to the existing taboos in society, face the sentimental barrier of not accepting the death of a loved one as a process natural (Lima, 2020; Silva, 2019). Prognostic understanding can empower families to revisit and reshape their priorities, treatment decisions and focus on ways to maximize quality time together.

Parents who involve their children in discussions about prognosis and demystify the concept of death generally do not regret doing so. However, most of the time, even if conversations about palliative care are not necessarily inserted in the final stage of diseases, the families of patients can perceive them as an indicator that the provider has given up curative treatments. As a pediatric palliative care team work with the families directly and are often joined in their bereavement work by other professionals within a hospital. During active treatment, patients at an advanced stage and their families have access to psychosocial support, however, when their children do not survive the disease, the abrupt end of the relationship with the care team may seem like an additional loss for the family. Thus, the family is more likely to suffer a complicated grieving process and should be prioritized and cared for by the health team (Lima, 2020; Silva, 2019; Rocha, 2021). It is observed that such a process is more accepted by families that profess a religious belief, even the medical team can express diversity of opinions in decisions about life and death based on their religious experience. Thus, the influence of society is directly linked to the patient's reaction to the devastating situation experienced, so it is up to palliative medicine to provide an environment surrounded by dignity, humanism, compassion and free from physical suffering for the patient and his family. Providing a "good death" should be a demystified issue and considered a reason for satisfaction and fulfillment, something similar in some respects to saving lives (Hubik, 2021).

ETHICAL APPROVAL AND CONSENT TO PARTICIPATE

The ethical recommendations proposed in resolution 466/12 of the National Health Council (Brasil, 2012), which prescribes ethics in research with human beings, were maintained. The research was approved by the Research Ethics Committee (CAAE) number: 09142319.9.0000.0012. Opinion nº: 3,227.573, in Brazil, by the Research Ethics Committee of Faculdade Integradas Aparicio Carvalho (FIMCA), on 03/27/2019 and approved by the Scientific Committee of the Faculty of Medicine of Porto, in Portugal. The authors declare that all methods have been carried out in accordance with the relevant guidelines and regulations as per the Declaration of Helsinki.

The authors declare that all methods have been carried out in accordance with the relevant guidelines and regulations as per the Declaration of Helsinki: "A physician shall act in the patient's best interest when providing medical care"; and "It is the duty of physicians who are involved in medical research to protect the life, health, dignity, integrity, right to self-determination, privacy, and confidentiality of personal information of research subjects. The responsibility for the protection of research subjects must always rest with the physician or other health care professionals and never with the research subjects, even though they have given consent"; and since "Physicians must consider the ethical, legal and regulatory norms and standards for research involving human subjects in their own countries as well as applicable international norms and standards. No national or international ethical, legal or regulatory requirement should reduce or eliminate any of the protections for research subjects set forth in this Declaration"; "Medical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles, be based on a thorough knowledge of the scientific literature, other relevant sources of information, and adequate laboratory and, as appropriate, animal experimentation. The welfare of animals used for research must be respected".

DECLARATIONS**

The images do not identify personal or clinical details of the participants and do not compromise anonymity, there is no need for a declaration of consent for the patient's publication, as the research was carried out with physicians without them needing access to medical records and they did not need to interview or patients and nor family members. Therefore, the presentation of the patient's declaration of consent is not applicable.

CONSENT FOR PUBLICATION

Not applicable to patients as presented end following term. Free and informed consent form presented at clinicals. You are being invited as a volunteer to participate in the research "Perspective of Brazilian physicians when instituting palliative care and suspending futile treatments in pediatrics". We ask for your authorization for the collection of data, storage, storage, use and disposal via survey questionnaire. The use of data is only linked to this research project or if you (a) agree on other futures. In this research we intend:

- Understand the difficulties in implementing palliative care in pediatrics as well how to suspend futile treatments.
- Reflect the perspectives of Brazilian physicians facing the challenge of care palliatives in pediatrics.
- Assess the financial impact of futile treatment in pediatrics.
- Map Brazilian pediatric palliative care services.
- Understand how pediatric palliative care is provided in Brazil.
- Knowing the application strategies of pediatric palliative care in Brazil and the profile of the institutions that apply them.
- Knowing the profile of families and pediatric patients who come into care palliatives.
- Understand the difficulties of suspending futile treatments in children.

For this research we will adopt semi-structured interviews with physicians who work with palliative care in Brazil through an internet tool, by email, with questions that become data that will allow reflections and statistical analyses. The study population will consist of physicians who work with end-of-life children, in public institutions and individuals in Brazil, members of the list of institutions of the National Academy of Palliative care. The sample will consist of data obtained in interviews from qualitative way for reflection and foundation of the proposal and for the quantitative analysis of these for composing the statistical results and understanding the reflections. You Numerical data will be subjected to statistical analysis and qualitative data will be transcribed in its entirety, preserving the identity of the author, in the search for promote an assertive reflection on the theme. The Project will be submitted to the Committee of Ethics in Research. The participation of respondents will be free and will be formalized through this Informed Consent Form. will be discarded those questionnaires that prove to be incomplete. The risks involved in research consists in the non-acceptance of institutions and professionals to join the research; in the possible anxiety generated from the model of the instrument of assessment; in the translation and adaptation of the questionnaires, as there are cultural and linguistic involved, which may reduce the sensitivity of the test application; at the discomfort in answering the survey. The research will contribute to improving the patient's quality of life pediatric. It will promote discussion on the challenge of implementing care palliatives and the suspension of futile treatments. Will carry out the mapping of the Brazilian pediatric palliative care services. Intends the elaboration of strategies for applying palliative care tailored to the profile of each institution and of each patient. It will allow knowing, evaluating and analyzing the financial impact of the futile treatment in pediatrics. To participate in this study, you will not have any cost, nor will you receive any financial advantage. Despite this, if they are identified and proven damages arising from this research, you are assured the right to indemnity. You will have clarification on the study in any aspect you wish and will be free to participate or refuse to participate and at any time and without any damages.

Your participation is voluntary, and your refusal to participate is not will entail any penalty or modification in the way in which you are served(a) by the researcher, who will treat your identity with professional standards of confidentiality. (A) Mr. (a) will not be identified (a) in any publication that may result. This consent form is printed in two original copies, one of which will be filed by the responsible researcher, in his possession or in file of the University of Porto, and the other will be provided to Mr. (a). The data, materials and instruments used in the research will be filed with the researcher responsible for a period of 5 (five) years in the room of the Department of Medicine of the Faculty of Medicine of the University of Porto and after that time they will be destroyed. Researchers will treat your identity with professional standards of secrecy, in compliance with Brazilian legislation (Resolutions No. 466/12; 441/11 and the Ordinance 2.201 of the National Health Council and its complementary), using the information for academic and scientific purposes only.

ACKNOWLEDGMENTS

We are also grateful at Faculty of Medicine of University of Porto.

AUTHORS CONTRIBUTIONS

Anderson de Almeida Rocha doctoral researcher who conceived, designed, investigation, analyzed the data, formal analysis and wrote original draft and translated the article. Lurdiano Freitas, Vitória Barreto Salomão, Ivy Leticia Brandão Costa, Students of Medicine course contributed regents, conceived, designed, analyzed the data and wrote the paper in Portuguese. Rui Manuel Lopes Nunes project administration, supervision, validation review, and guided the research and the guided the article.

CONFLICT OF INTEREST

The authors have declared that no competing interests exist.

FUNDING: The authors have no support or funding.

AVAILABILITY OF DATA AND MATERIALS**

The datasets used and/or analyzed during this study are available from the corresponding author upon reasonable request. Full name of the Responsible Researcher: Anderson de Almeida Rocha Address: Rua Ervalia, 99 Bela Vista CEP: 35160-188 /Ipatinga- MG/ Brazil Phones: +55 (31) 99966-6037 Email: anderson.forbaby@gmail.com

Listofabbreviations	
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
WHO	The World Health Organization
CAAE	Presentation for Ethical Appreciation
ECU	elementary context units
CHD	descending hierarchical classification

REFERENCES

- Dadalto L, Affonseca CA. Medical, ethical and legal considerations on end-of-life decisions in pediatric patients. *Brasília: Revista Bioética*. 2018; 26 (1): 12-21.
- Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP, et al. Dynamics of pediatric palliative care offer: multiple case study. São Luiz: Public Health Notebooks. 2020.
- Silva EMB, Silva MJM, Silva DM. Perception of health professionals about neonatal palliative care. *Brazilian Journal of Nursing*. 2019; 72 (6): 1707-1714.
- Sasaki H, Bouesseau MC, Marston J, Mori R. 2017. A scoping review of palliative care for children in low- and middle-income countries. *BMC Palliat Care*., 16 (1): 60.
- Alveno RA, Miranda CV, Passone CG, Waetge AR, Hojo ES, Farhat SCLB, et al. 2018. Chronic pediatric patients in outpatient clinics:

- a study at a Latin American university hospital. *Porto Alegre: Jornal de Pediatria*. 94 (5): 539-545.
- Garros D. 2003. A "good" death in a pediatric ICU: is that possible?. *Porto Alegre: Jornal de Pediatria*. 243-254.
- Hoell JI, Warfsmann J, Gagnon G, Trocan L, Balzer S, Oommen PT, et al. 2017. Palliative care for children with a yet undiagnosed syndrome. *Eur J Pediatr*., 176 (10): 1319-1327.
- Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. 2018. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr*., 30 (1): 40-48.
- Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. 2020. Pediatric Palliative Care in Oncology. *J Clin Oncol*., 38 (9): 954-962.
- Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. 2015. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 62 (5): 829-33.
- Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018; 124: 2278-2288.
- De Clercq E, Rost M, Rakic M, Ansari M, Brazzola P, Wangmo T, et al. The conceptual understanding of pediatric palliative care: a Swiss healthcare perspective. *BMC Palliat Care*. 2019; 18 (1): 55.
- Rocha AA, Abreu IA, Abreu MA, Barros NQ. The importance of the multidisciplinary team in assisting pediatric patients in palliative care. In: Brito JS, Silva JS, Maia AS. Challenges and achievements in the construction of an inclusive and plural multidisciplinary health. 1a. ed. Campo Grande: Inovare; 2021. p. 278-285.
- Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin*. 2015; 65 (4): 316-33.
- 15 - Hain RDW. Hospices and palliative care for children: converging stories. *Br Med Bull*. 2019; 130 (1): 81-88.
- Yotani N, Kizawa Y. Specialist Palliative Care Service for Children With Life-Threatening Conditions: A Nationwide Survey of Availability and Utilization. *J Pain Symptom Manage*. 2018; 56 (4): 582-587.
- 17 - Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med*. 2019; 8 (1): 3-12.
- Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2015; 27 (3): 341-54.
- Nilsson S, Ohlen J, Hessman E, Brännström M. Paediatric palliative care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2020 Jun;10(2):157-163. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001934. Epub 2019 Dec 13. PMID: 31836595.
- Raman U, Ebby CG, Ahmad S, Mukherjee T, Yang E, Fofah O, Scolpino AJ, Oleske JM. Resident Perspectives on Palliative Care at an Urban Teaching Hospital. *J Palliat Care*. 2021 Nov 29;8258597211059759. doi: 10.1177/08258597211059759. Epub ahead of print. PMID: 34841970.
- Hubik DJ, O'Callaghan C, Dwyer J. Strong emotional reactions for doctors working in palliative care: Causes, management and impact. A qualitative study. *Psychooncology*. 2021 Sep;30(9):1582-1589. doi: 10.1002/pon.5731. Epub 2021 May 25. PMID: 33999514.
- Moresco B, Moore D. Pediatric Palliative Care. *Hosp Pract* (1995). 2021 Oct;49(sup1):422-430. doi: 10.1080/21548331.2021.1964867. Epub 2021 Sep 3. PMID: 34346272
- Hubik DJ, O'Callaghan C, Dwyer J. Strong emotional reactions for doctors working in palliative care: Causes, management and impact. A qualitative study. *Psychooncology*. 2021 Sep;30(9):1582-1589. doi: 10.1002/pon.5731. Epub 2021 May 25. PMID: 33999514.
- Amroudi MS, Raeissi P, Hashemi SM, Reisi N, Ahmadi SA. Investigating the challenges and barriers of palliative care delivery in Iran and the World: A systematic review study. *J Educ Health Promot*. 2021 Jul 30;10:246. doi: 10.4103/jehp.jehp_1325_20. PMID: 34485543; PMCID: PMC8395877.

Bae SH, Kim YH. The First Step to Initiate Pediatric Palliative Care: Identify Patient Needs and Cooperation of Medical Staff. *Healthcare (Basel)*. 2022 Jan 9;10(1):127. doi: 10.3390/healthcare10010127. PMID: 35052291; PMCID: PMC8775827.

National Hospice Center Hospice Palliative Care 2019–2020 (National Hospice Center Annual Report) 2021.. Available online: *Epidemiol Health*. 2022;44: e2022079. Publicado online em 2022 Set 21. doi: 10.4178/epih.e2022079. PMCID: PMC9943630. PMID: 36177979.