



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE ALTAMIRA
FACULDADE DE MEDICINA**

ANA PAULA DO VALE VIEGAS

**AVALIAÇÃO DA COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE
SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA E O IMPACTO NO
ÂMBITO PESSOAL**

**ALTAMIRA – PA
2025**

ANA PAULA DO VALE VIEGAS

**AVALIAÇÃO DA COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE
CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA E O IMPACTO NO ÂMBITO PESSOAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Medicina, do Campus de Altamira, da Universidade Federal do Pará, como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Medicina.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Carolina Alves de Oliveira.

Co-orientadora: Prof^a. Me. Diana Albuquerque Sato.

**ALTAMIRA – PA
2025**

ANA PAULA DO VALE VIEGAS

**AVALIAÇÃO DA COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE
CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA E O IMPACTO NO ÂMBITO PESSOAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Medicina, do Campus de Altamira, da Universidade Federal do Pará, como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Medicina.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Carolina Alves de Oliveira.

Co-orientadora: Prof^a. Me. Diana Albuquerque Sato

Aprovado em: ___/___/___

Conceito: _____

Banca examinadora:

Prof^a. Dr^a. Ana Carolina Alves de Oliveira
Orientadora

Prof^a. Me. Diana Albuquerque Sato
Co-orientadora

Esp. Daniele Rabelo Batista Castro
Examinadora externa

Prof^a. Dr^a. Tinara Leila de Souza Aarão
Examinadora interna

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a)
autor(a)**

V656a Viegas, Ana Paula do Vale.
Avaliação da compreensão dos profissionais de saúde
sobre cuidados paliativos em pediatria e o impacto no âmbito
pessoal / Ana Paula do Vale Viegas, . — 2025.
43 f. : il. color.

Orientador(a): Prof^a. Dra. Ana Carolina Alves de Oliveira
Coorientador(a): Prof^a. MSc. Diana Albuquerque Sato
Trabalho de Conclusão (Graduação) - Universidade
Federal do Pará, Campus Universitário de Altamira,
Faculdade de Medicina, Altamira, 2025.

1. Cuidados Paliativos. 2. Pediatria. 3. Profissionais
de saúde. I. Título.

CDD 618.9

Dedico este trabalho às minhas crianças.
Obrigada por me permitirem sonhar com um
mundo melhor.

AGRADECIMENTOS

A vida de todas as pessoas é marcada por ciclos, e comigo não seria diferente. A entrega do TCC simboliza um dos ritos mais significativos da graduação, carregando em si todas as características do encerramento de uma caminhada. Escrever esta seção é revisitar os caminhos percorridos ao longo desses seis anos e, felizmente, o sentimento que me acompanha é o mesmo que dá sentido a estas palavras: gratidão.

A Deus, Nossa Senhora, meus anjos e santos por me concederem força, saúde e sabedoria para trilhar este caminho, iluminando meus passos mesmo nos momentos mais difíceis. Senhor, que a minha caminhada seja para Ti e para o amparo dos teus filhos.

À minha família, pelo amor incondicional, apoio e paciência em cada etapa dessa jornada. Vocês foram meu porto seguro, oferecendo palavras de encorajamento.

Aos meus amigos, que estiveram ao meu lado, seja compartilhando momentos de estudo, seja me arrancando sorrisos nos dias de cansaço. Cada conversa, conselho e incentivo foram essenciais para que eu chegasse até aqui. Em especial, a Brenda e ao Igor, que dividiram comigo as datas comemorativas longe de casa, transformando nossa convivência em um verdadeiro lar, quando tudo o que mais desejávamos era estar perto da nossa família. Amo vocês infinitamente. Ao meu anjo Gabriel, obrigada por cada gargalhada que iluminou nosso cotidiano. Você é uma peça fundamental na minha vida. Te amo!

Ao Vicente, Edna, Paulo, vocês acreditaram em mim quando eu mais duvidei. Recebam minha eterna gratidão e admiração. Ao Otis, meu fiel companheiro de quatro patas, que me acompanhava nas madrugadas de estudo, mas só com o corpinho presente, pois tirava longos cochilos nos meus pés.

À minha orientadora, Ana Carolina, minha mãe científica, obrigada por ter embarcado na minha proposta e ter aceitado desenvolver esse projeto desde o início. A minha coorientadora, Diana Sato, pelas reflexões e ensinamentos. Sou imensamente grata a vocês por todo o conhecimento compartilhado, pelas orientações valiosas e pelo incentivo constante ao aprimoramento acadêmico.

A todos vocês, minha eterna gratidão!

“Há um menino, há um moleque
Morando sempre no meu coração
Toda vez que o adulto balança
Ele vem pra me dar a mão”

(Milton Nascimento/ Fernando Brandt)

RESUMO

Os cuidados paliativos aliviam o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, sendo essenciais no atendimento ao paciente. Na pediatria, diferenciam-se por abranger do recém-nascido ao adolescente e envolver ativamente a família. O tratamento deve ser flexível e individualizado, sendo a implementação precoce, aliada a terapias e ao suporte multidisciplinar, fundamentais, porém a falta de preparo dos profissionais e o medo da morte podem retardar as intervenções. O objetivo do estudo foi avaliar a compreensão dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos pediátricos e o impacto pessoal dessa prática em suas vidas. Também, buscou-se caracterizar o perfil dos profissionais, identificar seu conhecimento sobre cuidados paliativos pediátricos, comparar o entendimento sobre cuidados paliativos em adultos e crianças, analisar o uso de medidas não farmacológicas para alívio dos sintomas, e compreender os impactos psicossociais nos profissionais e nas famílias. Esta pesquisa foi realizada em um hospital em Altamira, no Pará, entre 2024-2025. A amostra foi composta por 26 profissionais da equipe multidisciplinar das UTIs pediátrica e neonatal. A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário. Os resultados mostraram uma predominância feminina e a maioria dos profissionais revelaram uma capacitação limitada em cuidados paliativos pediátricos. Os profissionais destacaram a importância da abordagem multidisciplinar, reconhecendo o papel crucial do suporte espiritual e emocional para as famílias, além do cuidado psicológico e social oferecido aos pacientes. Em relação ao fator emocional, os profissionais relataram que trabalhar no desenvolvimento dos cuidados paliativos em pediatria traz consigo um impacto emocional significativo, como tristeza e impotência; ressaltaram também que estratégias de apoio, como o suporte psicológico e atividades de lazer para os profissionais, são importantes para mitigar a carga emocional. O estudo também destacou a necessidade de uma abordagem humanizada no atendimento aos pacientes e famílias após o óbito.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Pediatria; Profissionais de Saúde.

ABSTRACT

Palliative care alleviates physical, psychological, social, and spiritual suffering, making it essential in-patient care. In pediatrics, it differs by encompassing newborns to adolescents and actively involving the family. Treatment should be flexible and individualized, with early implementation, combined with therapies and multidisciplinary support, being fundamental. However, the lack of professional training and the fear of death may delay interventions. The study aimed to assess healthcare professionals' understanding of pediatric palliative care and the personal impact of this practice on their lives. Additionally, it sought to characterize the professionals' profiles, identify their knowledge of pediatric palliative care, compare their understanding of palliative care in adults and children, analyze the use of non-pharmacological measures for symptom relief, and understand the psychosocial impacts on professionals and families. This research was conducted in a hospital in Altamira, Pará, between 2024 and 2025. The sample consisted of 26 multidisciplinary team professionals from pediatric and neonatal ICUs. Data collection was carried out through a questionnaire. The results showed a predominance of female participants, with most professionals having limited training in pediatric palliative care. The professionals emphasized the importance of a multidisciplinary approach, recognizing the crucial role of spiritual and emotional support for families, in addition to the psychological and social care provided to patients. Regarding the emotional aspect, professionals reported that working in pediatric palliative care has a significant emotional impact, including sadness and helplessness. They also highlighted that support strategies, such as psychological assistance and leisure activities for professionals, are essential in mitigating emotional strain. The study also underscored the need for a humanized approach in caring for patients and families after death.

Keywords: Palliative Care; Pediatrics; Health Personnel.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	6
2	JUSTIFICATIVA.....	9
3	OBJETIVOS	10
3.1	OBJETIVO GERAL:	10
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	10
4	MATERIAL E MÉTODOS	11
4.1	LOCAL DE ESTUDO:.....	11
4.2	PÚBLICO–ALVO:	11
4.3	ASPECTOS ÉTICOS:.....	11
4.4	COLETA DE DADOS:.....	11
4.5	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:.....	12
4.6	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:.....	12
4.7	ANÁLISE DE DADOS:	12
5	RESULTADOS.....	15
6	DISCUSSÃO	20
7	CONCLUSÃO	25
	REFERÊNCIAS	26
	APÊNDICE A – Questionário	30
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	33

1 INTRODUÇÃO

A origem dos Cuidados Paliativos remonta ao século V, quando hospices foram criados para acolher peregrinos e viajantes na Europa, sendo organizados por instituições religiosas. O Movimento Hospice Moderno teve início no Reino Unido com Cicely Saunders, levando à fundação do St. Christopher's Hospice em 1967, com o objetivo de atender o público adulto. A adesão ao público pediátrico surgiu apenas em 1982, com a fundação do Helen House Children's Hospice (DOWNING et al., 2014).

No Brasil, os cuidados paliativos foram normatizados a partir de 1998, com várias portarias incorporando esses cuidados ao SUS, estabelecendo programas e centros de referência (IGLESIAS, ZOLLNER e CONSTANTINO, 2016). Por meio da criação dessas instituições, houve uma revolução no cuidado com o enfermo, priorizando o controle efetivo da dor e sintomas, além do entendimento biopsicossocial do indivíduo (BARBOSA, 2023).

Atualmente, os cuidados paliativos representam uma parte fundamental do atendimento centrado no paciente, tendo como objetivo aliviar o sofrimento de ordem física, psicológica, social e/ou espiritual, sendo necessário em todos os níveis de atenção à saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021). Para a aplicação destes cuidados, foram instituídos princípios norteadores, que apesar de serem derivados dos cuidados paliativos voltado para os adultos, têm aplicação diferenciada, como a amplitude da faixa etária, abrangendo desde o recém-nascido até adolescentes, limitação de fármacos disponíveis para uso infantil e a família sendo parte ativa do processo de cuidado (CHELAZZI et al., 2023). Além disso, deve haver alinhamento do tratamento com as crenças e valores individuais e familiares. Em sequência, é importante destacar que não são necessárias determinações explícitas, permitindo uma abordagem flexível e sensível às necessidades específicas de cada caso (IGLESIAS, 2021).

Os cuidados paliativos pediátricos são aplicáveis em todas as fases da doença, com benefícios adicionais quando implementados precocemente e em conjunto com outras terapêuticas destinadas a curar ou controlar a enfermidade subjacente (IGLESIAS, ZOLLNER e CONSTANTINO, 2016). Para isso, o cumprimento do plano terapêutico e metas estabelecidas devem ser abordados por equipes multidisciplinares, as quais são constituídas por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, farmacêuticos, dentre outros (CÔTÉ; PAYOT; GAUCHER, 2019). Todavia,

embora as equipes responsáveis possam apresentar conhecimento adequado acerca dos princípios que envolvem os cuidados paliativos, estes ainda são muito associados à morte e angústia, o que pode atrasar o início das intervenções, visto que a implementação destas evoca sentimentos negativos aos profissionais (RIISER et al., 2022). Acrescenta-se a isso a insegurança na condução dos casos pelos profissionais, aumentando a angústia das famílias alvo dos cuidados e tornando a assistência fragmentada e ineficaz (RODRIGUES; LESSA; PRIOLLI, 2022).

Além disso, também configuram medidas de dificuldade para a implementação dos CPP (Cuidados Paliativos em Pediatria) a heterogeneidade das condições clínicas, que exigem abordagens individualizadas e especializadas, haja vista que a diversidade de enfermidades abrangidas dificultam a padronização dos cuidados e a implementação de protocolos uniformes (PINHO et al., 2021). Soma-se a isso a insuficiência de recursos estruturais e humanos, como a carência de equipes multidisciplinares especializadas, falta de suporte institucional e financeiro, especialmente em regiões menos desenvolvidas. Essa desigualdade no acesso compromete a equidade do sistema de saúde e impede que todas as crianças recebam cuidados adequados conforme suas necessidades individuais (FLORIANI, 2010).

Por fim, os aspectos culturais e emocionais relacionados à percepção da morte e do morrer também impactam a adesão aos cuidados paliativos pediátricos. Muitos profissionais não se sentem preparados para lidar com questões de terminalidade e encontram dificuldades em comunicar más notícias de forma sensível e ética. Essa falta de preparo pode afetar negativamente a experiência das famílias, tornando o processo ainda mais doloroso (NEIS et al., 2022).

Os cuidados de fim de vida são naturalmente associados aos cuidados paliativos, a morte e toda sequência de eventos que fazem parte dessa conjuntura apresentam variações de acordo com o período de tempo e, principalmente, os aspectos culturais associados. Uma mudança ganha importância no que diz respeito à transformação gradual no local de ocorrência da morte, que ocorria em ambiente doméstico, contando apenas com a participação da família e comunidade próxima. Entretanto, a transição para o ambiente hospitalar, que proporciona acesso a uma variedade maior de cuidados, torna o óbito uma experiência menos íntima e mais solitária (ARIÈS, 2017).

Destarte, a dificuldade apresentada pelos profissionais de saúde em assimilar a morte como um ciclo natural representa uma importante variável a ser discutida. A ausência de um preparo adequado durante a graduação prejudica a promoção de consolo e dignidade aos pacientes e seus familiares. Dentro de circunstâncias pediátricas, onde há uma maior aversão à reflexão da terminalidade, este prejuízo ganha mais relevância (ARANTES, 2018).

Portanto, torna-se importante conhecer a compreensão da equipe multiprofissional em saúde em relação aos cuidados paliativos, com o objetivo de proporcionar uma melhor abordagem na população pediátrica, assim como entender de que forma a atuação profissional em um meio que, geralmente, aborda a finitude da vida tem impacto no âmbito pessoal deste trabalhador.

2 JUSTIFICATIVA

A evolução dos cuidados paliativos ocasionou mudanças significativas nos últimos anos. Em uma retrospectiva histórica, a conduta mais comum utilizada por profissionais atuantes na área baseava-se em reter informações acerca do prognóstico do enfermo, com o objetivo de minimizar as aflições da criança e de familiares. Atualmente, é reconhecida a importância de uma comunicação aberta e adequada, na qual busca-se pactuar com o paciente e os familiares acerca do tratamento que será adotado, visando assim maior êxito no processo de saúde-doença (SISK et al., 2016).

Entretanto, são inegáveis as dificuldades relacionadas à implementação dos cuidados paliativos em pediatria. Um dos principais obstáculos reside na falta de capacitação específica para os profissionais envolvidos, muitas vezes utilizando de conhecimento empírico, limitando a qualidade e a abrangência dos cuidados prestados (ALVES *et al.*, 2015). Outro desafio é a dificuldade em garantir uma abordagem integral, em decorrência da fragmentação dos serviços de saúde, o que impede a coordenação holística, contribuindo para lacunas no atendimento, não abordando completamente as necessidades físicas, emocionais e espirituais dos pacientes em cuidados paliativos. Destarte, há aversão em discutir temáticas como morte, gerando desconforto nos profissionais, o que pode resultar em práticas evasivas e comunicação inadequada, impactando negativamente na qualidade dos cuidados oferecidos aos pacientes (COBO *et al.*, 2019).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL:

- Avaliar a compreensão dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos em pediatria e o impacto no âmbito pessoal.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Caracterizar o perfil do profissional atuante nos cuidados paliativos em pediatria do hospital alvo da pesquisa.
- Identificar o conhecimento dos profissionais da saúde sobre os conceitos em cuidados paliativos em pediatria.
- Avaliar se há diferenças no entendimento acerca dos cuidados paliativos nas populações adulta e pediátrica.
- Identificar o papel que cada profissional desempenha nos cuidados paliativos.
- Compreender o impacto psicossocial que acomete os profissionais de saúde ligados ao trabalho em cuidados paliativos pediátricos.

4 MATERIAL E MÉTODOS

O presente estudo trata-se de um estudo transversal, qualitativo e descritivo sobre a compreensão dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos em pediatria e o impacto desse cuidado.

4.1 LOCAL DE ESTUDO:

A pesquisa foi aplicada no Hospital Regional Público da Transamazônica, localizado em Altamira, no estado do Pará, no ano de 2024-2025.

4.2 PÚBLICO–ALVO:

O público atendido pelo questionário contou com 26 profissionais no setor da UTI pediátrica e UTI neonatal, com a participação multidisciplinar de médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogo e assistente social.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS:

Antes da entrevista, os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e de seu caráter opcional. Os indivíduos que concordaram em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), localizado no Apêndice B. O TCLE desse projeto foi disponibilizado aos participantes de forma física. A pesquisa foi submetida à Secretaria de Estado da Saúde do Pará (SESPA), Plataforma Brasil e ao Comitê de Ética em Pesquisa/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/CONEP) do Instituto de Ciências da saúde da Universidade Federal do Pará (UFPA), aprovado sob o parecer Nº 7.081.296.

4.4 COLETA DE DADOS:

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de um questionário, (Apêndice A), o qual foi disponibilizado fisicamente no ambiente hospitalar, e cuja aplicação ocorreu nos horários de intervalo dos profissionais, de acordo com a disponibilidade do trabalhador e da lotação do serviço, a fim de não causar interferências no andamento de suas tarefas.

O questionário desenvolvido foi idealizado com 3 etapas, contendo tópicos sobre: 1) sobre o perfil profissional; 2) sobre a atuação do profissional e 3) sobre os

impactos biopsicossociais ao profissional. Ele foi construído baseado em materiais do Ministério da Saúde, além de demais autores, totalizando 26 itens, com a finalidade de responder todos os objetivos elencados (BRASIL, 2020; OLIVEIRA; RODRIGUES; BARRETO, 2021; KAPPAUN, 2013).

Na entrevista, foram utilizadas tanto perguntas fechadas quanto abertas, proporcionando ao entrevistado a oportunidade de abordar livremente o tema em questão (MINAYO, 2009).

4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

- Profissionais de saúde atuantes na UTI Pediátrica e/ou UTI Neonatal do Hospital Regional Público da Transamazônica, em Altamira (PA).
- Participantes pertencentes a diferentes categorias profissionais da equipe multiprofissional, incluindo médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos e assistentes sociais.
- Profissionais que estavam em exercício no hospital durante o período de coleta de dados (2024–2025).
- Indivíduos que concordaram em participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

- Profissionais de saúde que não atuam nas UTIs pediátrica ou neonatal do hospital no período da coleta.
- Participantes que se recusaram a participar do estudo ou que não assinaram o TCLE.
- Profissionais que não estavam disponíveis durante o período da aplicação dos questionários.

Questionários respondidos de forma incompleta que poderiam comprometer análise dos dados obtidos.

4.7 ANÁLISE DE DADOS:

A pesquisa desenvolvida atingiu uma abordagem qualitativa e quantitativa, utilizando-se da análise da narrativa das respostas obtidas por meio do questionário. O processo de análise foi executado em três etapas distintas: pré-análise,

exploração do material por meio de tabulação dos dados e tratamento/interpretação dos resultados.

Com o objetivo de otimizar a análise dos dados, as perguntas do questionário foram organizadas na forma de 26 itens, seguindo o padrão de tabelas abaixo:

Tabela 1 – Correlação entre as perguntas abertas em itens.

PERGUNTA DISCURSIVA	ITEM
Qual é a sua área de atuação profissional neste hospital?	ITEM 1
Há quanto tempo você atua neste ambiente de média/alta complexidade?	ITEM 3
O que você entende por cuidados paliativos em pediatria (CPP)?	ITEM 5
De que forma a sua profissão atua no desenvolvimento do cuidado?	ITEM 7
Quais são seus sentimentos ao lidar com o perfil do paciente em cuidados paliativos em pediatria?	ITEM 18
Como você lida quando os pacientes evoluem à óbito?	ITEM 22
Qual é o seu papel nos cuidados paliativos com o paciente?	ITEM 23

Fonte: Elaborado pelo autor.

Tabela 2 – Correlação entre as perguntas fechadas e os itens.

PERGUNTAS FECHADAS	ITEM
Qual é o seu gênero?	ITEM 2
Você realizou alguma capacitação relacionado aos cuidados paliativos em pediatria?	ITEM 4
Você conhece os princípios relacionados aos cuidados paliativos?	ITEM 6
Você percebe diferenças entre o cuidado paliativo aplicado em crianças e adultos?	ITEM 8
Você acredita que somente os pacientes acometidos por uma enfermidade irreversível possam ser alvos dos cuidados paliativos em pediatria?	ITEM 9
Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria antecipam o óbito ou prolongam o processo de morrer?	ITEM 10
Você acredita que as famílias também devem ser alvo dos CPP?	ITEM 11
Você acredita que o acesso do paciente às informações relacionadas ao quadro clínico pode piorar o prognóstico?	ITEM 12

Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria podem aliviar as dores físicas?	ITEM 13
Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria devem abranger o fator psicossocial?	ITEM 14
Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria relacionados aos fatores espirituais podem trazer melhorias positivas ao paciente? De que forma isso pode ser implementado?	ITEM 15
Você acredita que os cuidados relacionados a família devem ser mantidos, mesmo se o paciente houver falecido?	ITEM 16
Durante a sua rotina semanal, qual a porcentagem de tempo que você dedica ao seu trabalho?	ITEM 17
Você acredita que para atuar nessa área é necessário bloquear afetos com os pacientes?	ITEM 19
Você acredita que o trabalho em equipe multidisciplinar com o compartilhamento da decisão facilita o dia-a-dia?	ITEM 20
Você acredita que uma boa relação com o paciente e com a família pode aliviar os seus sentimentos?	ITEM 21
Você consome álcool? Com qual frequência?	ITEM 24
Você pratica tabagismo? Com qual frequência?	ITEM 25
Você possui algum instrumento de "escape" para lidar com esses sentimentos fora do trabalho? (Ex.: frequentar missas, psicoterapia, tocar instrumentos). Qual?	ITEM 26

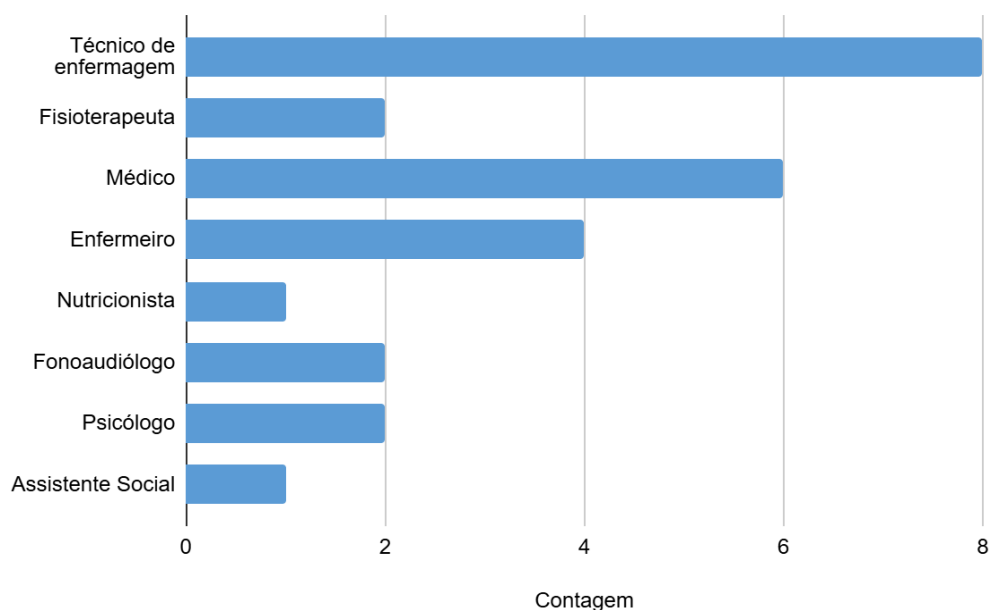
Fonte: Elaborado pelo autor.

Assim, os dados obtidos foram tabulados no Excel e a análise estatística foi realizada no programa JAMOVI 2.3. Para a análise descritiva utilizou-se da frequência dos dados, sendo que o tamanho amostral para validação das informações foi definido pela metodologia de Pasquali (2010), que sugere de seis a vinte sujeitos abordados.

5 RESULTADOS

Ao final da coleta de dados, o N obtido foi de 26 profissionais da atenção secundária, abrangendo o total de 8 áreas de trabalho distintas. Desse público, as categorias principais foram de técnicos de enfermagem (30,8%) e médicos (23,1%). As demais áreas representam juntas 46,1% da amostra e estão distribuídas conforme a figura 1.

FIGURA 1 — Distribuição dos profissionais por área de atuação no serviço de saúde.



Fonte: autores.

Além disso, foi observado que dentre os participantes da pesquisa, 88,5% corresponderam ao gênero feminino, enquanto somente 11,5% corresponderam ao público masculino. No que diz respeito ao tempo de atuação, a média foi de 7,5 anos, com desvio padrão de 7,2.

Para a pergunta relacionada à capacitação em cuidados paliativos na pediatria, 61,5% dos profissionais entrevistados responderam que não possuíam nenhuma capacitação e apenas 38,5% afirmaram ter recebido treinamento adequado.

No que se refere à análise da segunda etapa do questionário, que aborda a atuação profissional, o item de número 5 que indaga: “O que você entende por cuidados paliativos em pediatria (CPP)?”, revelou, de forma geral, que os participantes da pesquisa percebem os cuidados paliativos em pediatria como uma abordagem

multidisciplinar, voltada para o conforto do paciente no fim da vida. Esses profissionais entendem que essa medida de assistência é direcionada a crianças com câncer ou em estado terminal, visando o controle da dor e de outros sintomas físicos, além de priorizar uma comunicação eficaz, o suporte à família e o trabalho em equipe. Esse entendimento pode ser exemplificado no discurso dos entrevistados (E) abaixo:

Trata-se de uma abordagem multidisciplinar com objetivo de melhorar a qualidade de vida, sofrimento físico e psíquico, de pacientes com doenças de prognóstico reservado e já bem estabelecidos pela medicina (E19).

São cuidados de saúde que integram a equipe multidisciplinar visando garantir uma melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares no decorrer do tratamento de doenças graves (E20).

Quanto às reflexões dos profissionais sobre o item 7, "De que forma a sua profissão atua no desenvolvimento do cuidado?", percebeu-se que as respostas variaram entre abordagens amplas e multiprofissionais, como:

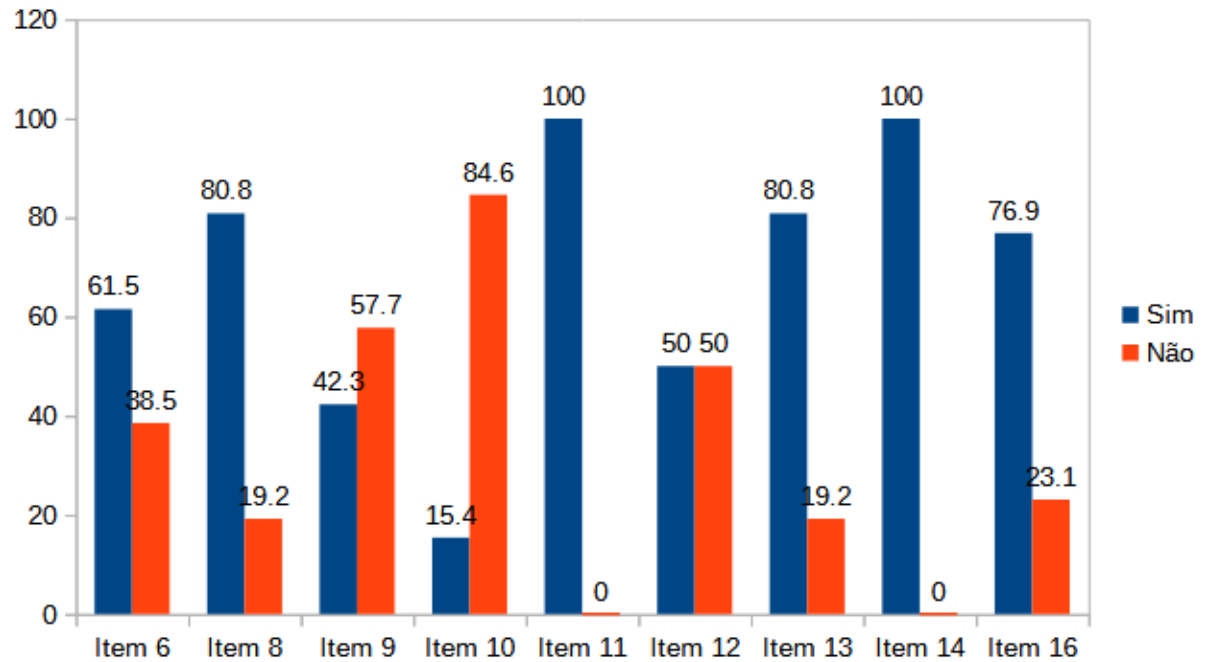
Realizando os cuidados diários da forma mais humanizada possível, oferecendo apoio à família, proporcionando conforto ao paciente e garantindo qualidade de vida ao longo do processo da doença até seu diagnóstico (E15).

Por outro lado, algumas respostas foram mais específicas, focando-se em uma única área profissional. Um exemplo disso é: "Na fisioterapia, proporcionamos alívio da dor por meio de diversas terapias e auxiliamos o paciente a realizar suas atividades diárias da maneira mais independente possível."

No que diz respeito ao item 15 do questionário, que indaga: "Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria relacionados aos fatores espirituais podem trazer melhorias positivas ao paciente? De que forma isso pode ser implementado?", a maioria dos profissionais reconheceu a relevância da dimensão espiritual, destacando seu impacto positivo na condição dos pacientes. Entre as sugestões para sua implementação, foram mencionadas a realização de visitas por líderes religiosos, o acolhimento e a oferta de orientação espiritual.

Para a análise dos itens das perguntas fechadas, também incluídas na segunda etapa do questionário, foram obtidos os seguintes resultados, apresentados em porcentagem na figura 2.

FIGURA 2 — Distribuição de respostas "Sim" e "Não" para diferentes itens que avaliam a percepção da atuação dos profissionais.



Fonte: autores.

Na terceira etapa do questionário, interroga-se sobre os impactos psicossociais aos profissionais da saúde atuantes nesses setores. No item nº 18, no qual se questiona “Quais são seus sentimentos ao lidar com o perfil do paciente em cuidados paliativos em pediatria?”, notou-se que os profissionais alegaram demonstrar diversos sentimentos tanto positivos como calma e empatia, quanto negativos como tristeza, comoção, tensão, perda, revolta, não aceitação, medo, raiva e dor. Além disso, outros profissionais responderam não se sentirem preparados o suficiente para lidar com o perfil pediátrico nos cuidados paliativos, como abordado pelos participantes:

A maioria dos profissionais não estão habilitados profissionalmente e emocionalmente para lidar com cuidados paliativos na pediatria. Por muitas vezes, nós sentimos incapacidade por não oferecer a cura, embora compreenda o não prolongar o sofrimento. São pacientes que impactam emocionalmente todos os profissionais (E3).

No início havia um sentimento de impotência, medo e tristeza devido ainda ser difícil não trazer as dificuldades dos meus pacientes para eu mesma. Com a maturidade da profissão, hoje vejo os cuidados paliativos como uma forma de salvar a criança e a família do sofrimento, apesar de doloroso, aliviar de alguma forma os dias de uma criança deixa um sentimento de paz que sobrepõe à dor (E11).

No item 22, o questionamento: “Como você lida quando os pacientes evoluem à óbito?”, constatou-se que as respostas dos profissionais entrevistados abordaram

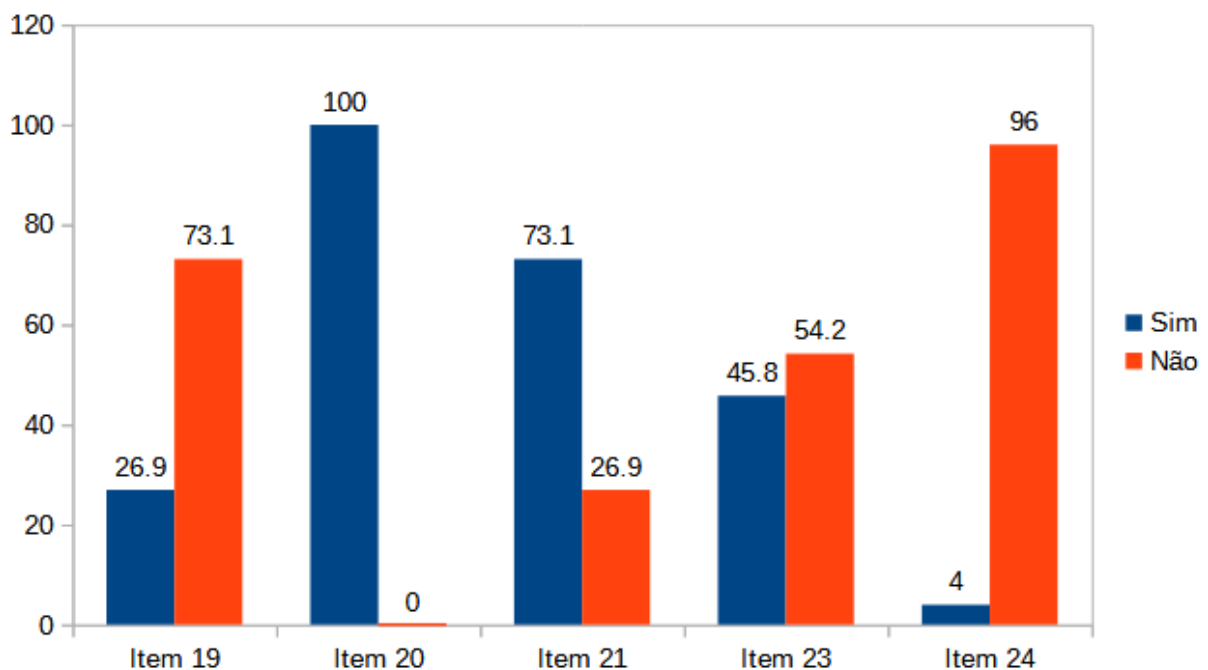
sentimentos e ações relacionadas ao apoio familiar, oferecer conforto e empatia, como destaca-se no discurso dos entrevistados:

É complexo, há dependência da demanda da família. Temos que acolher os sentimentos e balancear com o processo burocrático do óbito. É necessário também entender como um processo do fim de vida (E24).

É sempre muito triste quando ocorre o óbito de uma criança, mas tento oferecer conforto e uma despedida digna para seus familiares e oferecer todo apoio que puder (E11).

Outro aspecto abordado no item 17 quanto ao tempo de trabalhado dedicado pelos profissionais, demonstrou que metade dos entrevistados relatam dedicar 75% do seu tempo ao trabalho durante sua rotina semanal. E no que diz respeito aos demais itens do questionário com perguntas fechadas, os resultados encontram-se demonstrados em forma de porcentagem na figura abaixo.

FIGURA 3 - Distribuição de respostas sobre os impactos psicossociais percebidos pelos profissionais que trabalham com cuidados paliativos em pediatria.



Fonte: autores.

No item 25, “Você possui algum instrumento de ‘escape’ para lidar com esses sentimentos fora do trabalho?”, observou-se que 80% dos participantes afirmaram possuir algum recurso para esse fim. Entre os exemplos mais mencionados destacam-se a igreja, viagens, psicoterapia, conversas com amigos e familiares, música e prática

de exercícios físicos.

Quanto aos demais itens do questionário com perguntas fechadas, os resultados, apresentados na figura 3 em porcentagem, mostram que: no item 19, 73,1% dos profissionais não consideram necessário o bloqueio de afetos para atuar em cuidados paliativos pediátricos; no item 20, a mesma porcentagem acredita que uma boa relação com pacientes e familiares pode aliviar os sentimentos envolvidos no trabalho. Além disso, os itens 23 e 24, relacionados ao consumo de álcool e tabagismo, indicam que grande parte dos profissionais não faz uso dessas substâncias.

6 DISCUSSÃO

Este estudo explora a compreensão dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos em pediatria de um hospital na região Transamazônica e, também, aborda o impacto psicossocial da execução deste tipo de cuidado na saúde do trabalhador. Os cuidados paliativos em pediatria buscam integrar o conhecimento e as estratégias de conduta, com o auxílio da equipe multidisciplinar, em prol da saúde do paciente. Assim, o emprego dessa forma de assistência proporciona uma comunicação entre o tratamento ativo do quadro clínico e o entendimento da morte como um processo natural, considerando os aspectos físicos, psicossociais e espirituais de pacientes, familiares e dos profissionais envolvidos (LO *et al.*, 2022).

Os princípios dos cuidados paliativos pediátricos envolvem a prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes com doenças ameaçadoras de vida e de seus familiares, por meio de uma abordagem multidisciplinar e de um gerenciamento abrangente de diversos aspectos (OMS, 2018). Nesse contexto, o item nº 5 revelou que a maioria dos profissionais entrevistados demonstrou uma compreensão geral do conceito de CPP, destacando características essenciais, como conforto físico e mental para crianças e familiares, além de medidas multidisciplinares, econômicas, sociais e espirituais.

São os cuidados prestados à criança com diagnósticos graves ou crônicos que podem abreviar o tempo de vida. Esses cuidados tem foco em não causar dano superfluo e dor sempre que possível, amenizar os sintomas desagradáveis e otimizar a qualidade de vida da criança e suas famílias.
(E18)

Entretanto, no item referente à capacitação, observou-se que grande parte dos participantes da pesquisa relatou não ter treinamento em CPP, evidenciando a necessidade de formação sobre o tema. A partir da obtenção desta informação, nota-se uma carência na preparação dos profissionais de saúde nessa área - seja por lacunas no ensino ou na capacitação prática. A falta dessa habilidade traz consigo prejuízos na comunicação, trabalho em equipe e um conhecimento inconsistente em diferentes domínios. Esses fatos podem comprometer a capacidade técnica em manejar o curso de doenças terminais e o processo de morte (FONSECA; GEOVANINI, 2013; SAAD *et al.*, 2022).

Encontramos muitos desafios na prática dos cuidados paliativos em pediatria.

Protocolos ainda precisam de mais treinamento para a prática multidisciplinar. quando se trata de cuidados físicos é mais fácil, porém dificuldades ainda aparecem ao envolver o emocional e psíquico de familiares e outros profissionais de saúde (E19).

Ao serem questionados sobre as diferenças entre os cuidados paliativos aplicados a adultos e crianças, uma predominante parcela dos profissionais abordados afirmou perceber distinções entre as condutas adotadas para esses dois públicos. Para Lohman e colaboradores (2022), essa diferença pode ser decorrente da presença da família no processo do cuidado, justificando que quando se trata de infantes, o seio familiar é considerado um componente importante e ativo deste processo, enquanto no adulto, os cuidados paliativos geralmente são centrados somente no paciente, por entender que este apresenta maior autonomia e capacidade de tomada de decisões em relação aos tratamentos propostos.

A aplicação do item referente à elegibilidade dos cuidados paliativos revelou que mais da metade da equipe multiprofissional entrevistada acredita que esses cuidados devem ser direcionados apenas a pacientes pediátricos com doenças irreversíveis. Essa informação destaca a falta de esclarecimento sobre o tema e seu gerenciamento de forma adequada, haja vista que as condições de saúde que exigem a aplicação dos CPPS são divididas em três categorias: doenças fatais, limitantes de vida e terminais. Em razão disso, é fundamental que a equipe de saúde e os familiares tenham uma compreensão consensual sobre a doença, seu grau de irreversibilidade e as opções de tratamento, sem gerar informações divergentes ou perspectivas conflitantes (BENINI *et al.*, 2022).

Eu entendo que os cuidados paliativos pediátricos são associado a criança com câncer ou em estado terminal. É voltado para criança em processo de fim de vida (E2).

Segundo Silva e colaboradores (2015), a implementação gradual e individualizada dos CPP proporciona ao paciente um atendimento mais humanizado, o que por sua vez também favorece uma transição mais suave para a família diante de um quadro de possível processo de morte. Assim, há concordância entre o autor e parcela significativa dos participantes, uma vez que eles apresentam respostas negativas quando indagados se acreditam que os cuidados paliativos pediátricos

podem antecipar o óbito ou prolongar o processo de morte dos pacientes.

Durante a pesquisa, também foi questionado sobre o entendimento dos profissionais acerca do processo da morte, verificando-se que todos os participantes reconhecem a importância de estender os cuidados paliativos pediátricos à família, e grande parcela compreende que esse suporte deve continuar mesmo após o falecimento da criança. Diante desse cenário, pode-se inferir que estes profissionais interpretam que a família necessitará de apoio e acolhimento, uma vez que os responsáveis podem apresentar respostas emocionais diversas em relação à doença e morte do filho. Dessa forma, também é garantido que o processo de morte seja vivenciado de forma mais digna e respeitosa, refletindo a filosofia dos cuidados paliativos, que busca o bem-estar integral dos indivíduos em todas as fases da vida (PIVA *et al.*, 2011; DELALIBERA; BARBOSA; LEAL, 2018; PINHO *et al.*, 2020).

Um dos fatores psicossociais abordados nos princípios da temática, discursa sobre a espiritualidade, religiosidade/religião e manejo do sofrimento por meio do apoio psicossocial. Os profissionais consultados relataram que a espiritualidade é benéfica às crianças e aos pais, pois sua influência pode melhorar a condição dos pacientes, além disso, foi sugerida a implementação de visitas de líderes religiosos, acolhimento e orientação espiritual, de acordo com as orientações de cada paciente. A importância dessa temática deve ser reforçada nesse contexto, tendo em vista que as crianças, bem como os adultos, também enfrentam situações de incertezas, como o medo do futuro, da doença e do ambiente hospitalar. Assim, encontram na espiritualidade uma forma de enfrentamento dessas questões negativas e a possibilidade de melhoras em certos aspectos das condições clínicas (WIENER *et al.*, 2013; IGLESIAS *et al.*, 2020).

Eu acredito que o cuidado espiritual deve ser feito. Primeiro a gente deve avaliar as crianças e seus familiares e, em seguida, introduzindo aos poucos o paciente no meio (religioso), mostrando como a fé pode trazer um alívio no tratamento (E20).

Em relação à rotina e carga horária dos profissionais de saúde, observou-se que uma parcela significativa dos entrevistados dedica a maior parte de seu tempo ao trabalho, evidenciando a intensa demanda da atuação na área, fato que para Pacurari e colaboradores (2021) produz uma elevada exaustão física e grande

responsabilidade, acarretando neste funcionário aumento nos níveis de estresse.

Com o advento dessas inúmeras horas de trabalho, os colaboradores acabam desenvolvendo um vínculo emocional com os paciente e cuidadores. Isso gera um conflito entre o sentir e o agir, levando-os a expressarem sentimentos mistos (empatia, tristeza, comoção, revolta, não aceitação, medo, raiva e dor), destacados pelos entrevistados nos itens 18 e 22. Assim, reforça-se que a rotina hospitalar pode causar sofrimento mental aos profissionais de saúde, o que requer apoio psicológico, psicoeducação e escuta qualificada (SILVA *et al.*, 2015; CAIRES *et al.*, 2022).

Eu sinto tristeza diante do diagnóstico do usuário, sinto a dor do outro. Me pergunto se não houve falha no acesso ao tratamento que anteriormente poderia ser curativo, me questiono se o sistema não demorou demais para atendê-lo. Penso que poderia ter sido uma pessoa da minha família (E25).
É muito ruim, sinto muita tristeza. Me questiono se há esperança para esse paciente. Tem vezes que a gente entrega para Deus (E12).

No início havia um sentimento de impotência, medo, tristeza devido ainda ser difícil não trazer as dificuldades dos meus pacientes para eu mesma. Com a maturidade da profissão, hoje vejo os cuidados paliativos como uma forma de salvar a criança e a família do sofrimento, apesar de doloroso, aliviar de alguma forma os dias de uma criança deixa um sentimento de paz que sobrepe a dor (E10).

Assim, dentro deste contexto, surge também a problemática associada à fadiga de compaixão, entendida como uma condição caracterizada pela exaustão física, emocional e psicológica decorrente da exposição contínua ao sofrimento de outras pessoas, especialmente nesses contextos de cuidado intensivo e cuidados paliativos. Essa circunstância diferencia-se da síndrome de burnout, que está relacionada à sobrecarga de trabalho e a fatores organizacionais, haja vista que a fadiga de compaixão decorre do envolvimento empático com pacientes em sofrimento, sendo considerada o "custo de cuidar" (FIGLEY, 2002).

Os sintomas da fadiga de compaixão incluem distanciamento emocional, diminuição da empatia, esgotamento, distúrbios do sono e perda do propósito profissional (FERNANDES; NUNES; REIS, 2020). Fatores como ausência de suporte institucional, jornadas extenuantes e falta de espaços para escuta somam-se ao agravamento do quadro (MEGGED; TISHLER; SHAMIR, 2021).

Diante de um panorama com tantas variáveis negativas de sentimentos, o abuso de substâncias, como tabaco e álcool, pode ser consideradas formas de escape e fuga do cotidiano hospitalar, acarretando aos trabalhadores a maior propensão a dependência de substâncias nocivas (FERNANDES *et al.*, 2018). Em contrapartida, os resultados deste estudo diferem de achados anteriores, uma vez que a maioria dos entrevistados afirmou não fazer uso de bebidas alcoólicas ou tabaco.

Em relação aos instrumentos de escape, houve uma predominância dos profissionais que referiram utilizar de ritos em igrejas, viagens, psicoterapia, conversas com amigos e familiares, música e exercícios físicos. Consoante Souza *et al.* (2022) que reforça a necessidade de apoio institucional às equipes multiprofissionais em cuidados paliativos, para que possam atuar com melhor qualidade e satisfação, uma vez que o processo de óbito causa um desgaste e sobrecarga para estes colaboradores.

É válido ressaltar também que esta pesquisa apresentou algumas limitações durante a sua execução, como a ausência do terapeuta ocupacional, devido indisponibilidade de oferta pela instituição no período da pesquisa. A abordagem deste profissional seria de grande importância na visão de integração da equipe multidisciplinar. Outro fator limitante ao estudo diz respeito ao número de colaboradores da área da saúde no hospital na unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatal. Assim, houve uma limitação ao tamanho amostral da análise realizada.

Por último, considera-se que a adoção de um protocolo específico para os cuidados paliativos pediátricos tem o potencial de unificar e padronizar os conhecimentos relacionados ao cuidado e manejo de doenças terminais na infância. Esse protocolo deve se apoiar nos princípios fundamentais do cuidado paliativo, sempre com foco nas necessidades individuais da criança e da sua família. Para isso, é essencial que a abordagem seja integrada, com a colaboração de uma equipe multidisciplinar, a fim de garantir que todos os aspectos da saúde da criança sejam cuidadosamente avaliados e tratados. A compreensão profunda da doença, das opções de tratamento disponíveis e das possíveis limitações do quadro clínico é crucial para proporcionar um cuidado adequado, respeitoso e humanizado. O objetivo principal desse protocolo deve ser assegurar que as crianças em cuidados paliativos recebam o melhor cuidado possível, com um enfoque na qualidade de vida, no alívio do sofrimento e no apoio emocional para a criança e seus familiares, oferecendo suporte contínuo durante todo o processo de fim de vida.

7 CONCLUSÃO

Esta pesquisa analisou a compreensão dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos em pediatria e seu impacto pessoal. Constatou-se que, apesar do reconhecimento da importância desses cuidados, há lacunas na capacitação, afetando a qualidade da assistência prestada. A abordagem multidisciplinar mostrou-se essencial, abrangendo não apenas o alívio dos sintomas, mas também o suporte emocional, social e espiritual aos pacientes e familiares. No entanto, os profissionais enfrentam impactos emocionais significativos, reforçando a necessidade de suporte institucional e capacitação contínua. A partir disso, o estudo destaca a urgência de políticas que promovam suporte psicológico, protocolos específicos e educação continuada, desmistificando a relação entre cuidados paliativos e morte. O aprimoramento da formação e estratégias de enfrentamento são fundamentais para garantir um atendimento mais humanizado e eficaz.

REFERÊNCIAS

- ALVES, R. F., Andrade, S. F. O., Melo, M. O., Cavalcante, K. B. E., & Angelim, R. M. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista de Psicologia*, 27(2), 165-176.
- ARANTES, Ana Cláudia. A morte é um dia que vale a pena viver. **Leya**, 2018.
- ARIÈS, Philippe. História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias. Tradução Priscila Viana de Siqueira.- **Rio de Janeiro: Nova Fronteira**, p. 37, 2017.
- BARBOSA DO NASCIMENTO, E. História e origem dos cuidados paliativos no mundo. **Aquila**, v. 1, n. 28, p. 167-182, 11 abr. 2023.
- BENINI, F. et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 5, p. e529–e543, maio 2022.
- BRASIL. Manual de Cuidados Paliativos / Coord. Maria Perez Soares D’Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte ... [et al.]. – São Paulo: Hospital Sírio Libanês; **Ministério da Saúde**; 2020.
- CABRAL, CVM et al. Cuidados Paliativos em abordagem multidisciplinar. 1 ed. RJ: **Brasil Multicultural**, 2020. P. 19-27.
- CAIRES, Susana et al. A fase terminal do filho com câncer: percepções dos profissionais hospitalares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 44, p. e258183, 2024.
- CHELAZZI, Cosimo et al. The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. **Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care**, v. 3, n. 1, p. 1, 2023.
- COBO, Viviane de Almeida et al. Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. Bol. - **Acad. Paul. Psicol**, São Paulo, v. 39, n. 97, p. 225-235, dez. 2019.
- CONNOR, Stephen R.; SEPULVEDA BERMEDO, Maria Cecilia. Global atlas of palliative care at the end of life. 2018 Edição: 1ª Editora: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, **Organização Mundial da Saúde** Editores: Stephen Connor, Cecilia Sepúlveda Número de série: 978-0-9928277-0-0
- CÔTÉ, A.-J.; PAYOT, A.; GAUCHER, N. Palliative Care in the Pediatric Emergency Department: Findings From a Qualitative Study. **Annals of Emergency Medicine**, v. 74, n. 4, p. 481–490, out. 2019.
- DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 4, p. 1105–1117, abr. 2018.
- DOWNING, Julia et al. Transforming children's palliative care through the International Children's Palliative Care Network. **International journal of palliative nursing**, v. 20, n. 3, p. 109-114, 2014.

FERNANDES, L. S.; NITSCHKE, M. J. T.; GODOY, I. DE. Associação entre Síndrome de burnout, uso prejudicial de álcool e tabagismo na Enfermagem nas UTIs de um hospital universitário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 1, p. 203–214, jan. 2018.

FERNANDES, M. A.; NUNES, C. P.; REIS, J. L. Fadiga por compaixão em profissionais da saúde: uma revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 14, n. 2, p. 1-8, 2020.

FIGLEY, C. R. Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized. New York: Brunner/Mazel, 2002.

FLORIANI, Ciro A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, v. 86, p. 15-19, 2010.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p. 120–125, mar. 2013.

HOFFMANN, Maria & Vidotti, Janaína & Oliveira, Julia & Polejack, Larissa. (2023). CUIDADOS PALIATIVOS E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL: aspectos conceituais e históricos. **Psicologia e Saúde em Debate**. 9. 473-489.

IGLESIAS SBO, ZOLLNER ACR, CONSTANTINO CF. Cuidados paliativos pediátricos. **Resid Pediatr.** 2016;6(0 Supl.1):46-54 DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10>

IGLESIAS, S. B. de O. et al. Espiritualidade nos Cuidados Paliativos Pediátricos. **Departamento Científico Medicina da Dor e Cuidados Paliativos**. 1 ed. Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020.

IGLESIAS, SB de O. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. **Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos**, n. 05, p. 01-10, 2021.

KAPPAUN, N. R. C. Assistência em cuidados paliativos: o trabalho em saúde no lidar com o processo de morrer. 2013. **Dissertação (Mestrado)** — FioCruz.

LO, D. S.; HEIN, N.; BULGARELI, J. V. Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of economic health analyses. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 40, 5 jan. 2022.

LOHMAN, D. et al. Advancing Global Palliative Care Over Two Decades: Health System Integration, Access to Essential Medicines, and Pediatrics. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 64, n. 1, mar. 2022.

MINAYO, M. C. de S. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta In. MINAYO, M. C. de S.; DESLANDES, S. F. GOMES, R. (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28ª. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

MEGGED, S.; TISHLER, M.; SHAMIR, H. Compassion fatigue, burnout, and secondary traumatic stress in pediatric palliative care. **Palliative & Supportive Care**, v. 19, n. 1, p. 1–7, 2021.

NEIS, MIRIAM ET AL. The experience of families in face of the finiteness of their children in the process of adopting palliative care. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, p. e20220174, 2022.

OLIVEIRA JLR, RODRIGUES RP, BARRETO LA. O conhecimento dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria em um hospital materno infantil. **Rev Pesqui Fisioter**. 2021;11(2):375-383.

PACURARI, N. et al. Challenges of paediatric palliative care in Romania: a focus groups study. **BMC Palliative Care**, v. 20, n. 1, 18 nov. 2021.

PASQUALI, L. et al. Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas. 2010. **Porto Alegre, Artmed**, 2010.

PINHO, A. A. A. DE et al. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. **Revista Bioética**, v. 28, n. 4, p. 710–717, dez. 2020.

PINHO, Amanda Andrade Aguiar de et al. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. **Revista bioética**, v. 28, p. 710-717, 2021.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 78–86, mar. 2011.

RIISER, K. et al. Stories of paediatric palliative care: a qualitative study exploring health care professionals' understanding of the concept. **BMC Palliative Care**, v. 21, n. 1, 22 out. 2022.

RODRIGUES, Daniele; LESSA, Djalma; PRIOLLI, Denise Gonçalves. Ethical dilemmas for pediatricians administering palliative sedation to children in Brazil. **Revista Bioética**, v. 30, p. 413-422, 2022.

SAAD, Rima et al. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. **Annals of Palliative Medicine**, Vol 11, No 10, 2022.

SILVA, A. F. DA et al. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 2, p. 56–62, jun. 2015.

SISK, B. A. et al. Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective. **PEDIATRICS**, v. 138, n. 3, p. e20161278–e20161278, 25 ago. 2016.

SOUZA, M. O. L. S. DE et al. Reflexões de profissionais da enfermagem sobre cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 30, n. 1, p. 162–171, mar. 2022.

STEIN, A. et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. **The Lancet**, v. 393, n. 10176, p. 1150–1163, mar. 2019.

WIENER, L. et al. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. **Palliative and Supportive Care**, v. 11, n. 1, p. 47–67, 22 maio 2022.

World Health Organization Integrating Palliative Care and Symptom Relief in Paediatrics. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: **policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. Disponível em: <<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>>. Acesso em: 26 de junho de 2023.

APÊNDICE A – Questionário

Sobre o perfil do profissional:

1. Qual é a sua área de atuação profissional neste hospital?

2. Qual é o seu gênero?

Masculino

Feminino

3. Há quanto tempo você atua neste ambiente de média/alta complexidade?

4. Você realizou alguma capacitação relacionado aos cuidados paliativos em pediatria?

Sim

Não

Sobre a atuação do profissional:

5. O que você entende por cuidados paliativos em pediatria (CPP)?

6. Você conhece os princípios relacionados aos cuidados paliativos?

Sim

Não

7. De que forma a sua profissão atua no desenvolvimento do cuidado?

8. Você percebe diferenças entre o cuidado paliativo aplicado em crianças e adultos?

Sim

Não

9. Você acredita que somente os pacientes acometidos por uma enfermidade irreversível possam ser alvos dos cuidados paliativos em pediatria?

Sim

Não

10. Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria antecipam o óbito ou prolongam o processo de morrer?

Sim

Não

11. Você acredita que as famílias também devem ser alvo dos CPP?

Sim

Não

12. Você acredita que o acesso do paciente às informações relacionadas ao quadro clínico pode piorar o prognóstico?

Sim

Não

13. Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria podem aliviar as dores

físicas?

- Sim Não

14. Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria devem abranger o fator psicossocial?

- Sim Não

15. Você acredita que os cuidados paliativos em pediatria relacionados aos fatores espirituais podem trazer melhorias positivas ao paciente? De que forma isso pode ser implementado?

- Sim Não

16. Você acredita que os cuidados relacionados a família devem ser mantidos, mesmo se o paciente houver falecido?

Sobre os impactos psicossociais ao profissional:

17. Durante a sua rotina semanal, qual a porcentagem de tempo que você dedica ao seu trabalho?

- 25% 50% 75% 100%

18. Quais são seus sentimentos ao lidar com o perfil do paciente em cuidados paliativos em pediatria?

19. Você acredita que para atuar nessa área é necessário bloquear afetos com os pacientes?

- Sim Não

20. Você acredita que o trabalho em equipe multidisciplinar com o compartilhamento da decisão facilita o dia-a-dia?

- Sim Não

21. Você acredita que uma boa relação com o paciente e com a família pode aliviar os seus sentimentos?

- Sim Não

22. Como você lida quando os pacientes evoluem à óbito?

23. Qual é o seu papel nos cuidados paliativos com o paciente?

24. Você consome álcool? Com qual frequência?

- Sim Não

25. Você pratica tabagismo? Com qual frequência?

Sim

Não

26. Você possui algum instrumento de “escape” para lidar com esses sentimentos fora do trabalho? (Ex.: frequentar missas, psicoterapia, tocar instrumentos). Qual?

Sim

Não

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
FACULDADE DE MEDICINA****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado (a) Senhor (a),

Esta pesquisa é sobre a AVALIAÇÃO DA COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA E O IMPACTO NO ÂMBITO PESSOAL e está sendo desenvolvida por Ana Paula do Vale Viegas, discente da faculdade de medicina da Universidade Federal do Pará – Campus Altamira, sob a orientação da Prof. Dra. Ana Carolina Alves de Oliveira e co-orientação da Prof. Esp. Diana Albuquerque Sato, ambas docentes da faculdade de medicina da Universidade Federal do Pará – Campus Altamira.

O objetivo do estudo é avaliar a compreensão dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos em pediatria e o impacto no âmbito pessoal. A justificativa para realização do estudo está baseada na necessidade de compreensão dos papéis desempenhados por cada profissional dentro das diretrizes de cuidados paliativos, bem como os possíveis impactos na vida pessoal do profissional inserido nesses cuidados.

Solicitamos a sua colaboração para o preenchimento do questionário elaborado para a pesquisa, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

Informamos que essa pesquisa seguirá a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, e apresenta como possíveis riscos relativos a constrangimentos, divulgação e dúvidas aos sujeitos em estudo, que serão minimizados pela não identificação dos participantes na etapa de redação do trabalho final e pela pronta disponibilidade para sanar quaisquer dúvidas dos participantes, respeitando o princípio de não maleficência.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum prejuízo. Os pesquisadores estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

O grande benefício desta pesquisa para todos os que participam, é possibilitar um melhor entendimento sobre a percepção de profissionais da saúde acerca de cuidados paliativos e seus princípios em um hospital público da região do Xingu, possibilitando assim, o conhecimento da qualidade dos serviços ofertados a população, além da possibilidade de melhorias no atendimento de pacientes em cuidados paliativos, além de medidas que minimizem as consequências pessoais ao profissional envolvido nesses cuidados. Não haverá nenhum tipo de despesa para a sua participação na pesquisa, assim como não haverá nenhuma forma de pagamento ou recompensa financeira. A participação na pesquisa é sigilosa, o que significa que

somente os pesquisadores estarão cientes de sua participação. Os dados utilizados na pesquisa terão uso exclusivo neste trabalho, sem a identificação individual do participante.

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações).

Altamira, ____ de _____ de 2024.

Assinatura do participante

Contatos da Pesquisadora responsável:

Ana Paula do Vale Viegas.

Fone: (91) 98382-3435.

Universidade Federal do Pará – Campus Altamira.

Faculdade de Medicina.

E-mail: anapaulavviegas@gmail.com

Contatos da Orientadora responsável:

Prof. Dra. Ana Carolina Alves de Oliveira.

Fone: (93) 2122-0564.

Universidade Federal do Pará – Campus Altamira.

Faculdade de Medicina.

E-mail: anacarolina@ufpa.br

Contatos da Co-orientadora responsável:

Prof. Esp. Diana Albuquerque Sato.

Universidade Federal do Pará – Campus Altamira.

Faculdade de Medicina.

E-mail: disato@ufpa.br

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa responsável

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Pará (CEP - ICS/UFPA).

Rua Augusto Corrêa, nº 01, Campus do Guamá.

UFPA, Faculdade de Enfermagem do ICS, sala 13, 2º andar.

CEP: 66.075-110, Belém-Pará.

Fone: (91) 3201-7735.

E-mail: cepccs@ufpa.br

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

Pesquisador: ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82495824.9.0000.0018

Instituição Proponente: Campus Universitário de Altamira

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.081.296

Apresentação do Projeto:

A origem dos Cuidados Paliativos remonta ao século V, quando hospices foram criados para acolher peregrinos e viajantes na Europa, sendo organizados por instituições religiosas. Ao longo do século XIX, esses locais evoluíram para assumir características de hospitais. O Movimento Hospice Moderno teve início no Reino Unido com Cicely Saunders, levando à fundação do St. Christopher's Hospice em 1967. Essa abordagem revolucionou o cuidado, priorizando o controle efetivo da dor e sintomas, além das dimensões psicológicas, sociais e espirituais. Na década de 1970, a colaboração entre Saunders e Elisabeth Kluber-Ross nos EUA impulsionou o crescimento do Movimento Hospice (BARBOSA, 2023). Em 1986, a Organização Mundial da Saúde (OMS) adotou pela primeira vez o termo Cuidados Paliativos, substituindo o termo "hospice" devido à dificuldade de tradução para diferentes idiomas. Esses cuidados foram definidos como uma abordagem destinada àqueles cuja doença não responde a tratamentos curativos. Na ocasião, a OMS enfatizou a importância do controle da dor, gerenciamento de outros sintomas e atenção aos problemas psicossociais, especialmente para pacientes em fase terminal (CABRAL et al., 2020). Em 2002, o conceito passou por uma revisão abrangente, sendo redefinido como uma forma de abordagem integrada à saúde, aplicável ao tratamento de diversas doenças crônicas, incluindo programas de acompanhamento e atenção a pessoas idosas. O objetivo central é promover a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.

Bairro: Guamá

CEP: 66.075-110

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735

Fax: (91)3201-8028

E-mail: cepccs@ufpa.br

Continuação do Parecer: 7.081.296

No Brasil, os cuidados paliativos foram normatizados a partir de 1998, com várias portarias incorporando esses cuidados ao SUS, estabelecendo programas e centros de referência (IGLESIAS, ZOLLNER e CONSTANTINO, 2016).

A evolução dos cuidados paliativos ocasionou mudanças significativas nos últimos anos. Em uma retrospectiva histórica, a conduta mais comum utilizada por profissionais atuantes na área baseava-se em reter informações acerca do prognóstico do enfermo, com o objetivo de minimizar as aflições da criança e de familiares. Atualmente, é reconhecida a importância de uma comunicação aberta e adequada, na qual busca-se pactuar com o paciente e os familiares acerca do tratamento que será adotado, visando assim maior êxito no processo de saúde-doença (SISK et al., 2016). Entretanto, são inegáveis as dificuldades relacionadas à implementação dos cuidados paliativos em pediatria. Um dos principais obstáculos reside na falta de capacitação específica para os profissionais envolvidos, muitas vezes utilizando de conhecimento empírico, limitando a qualidade e a abrangência dos cuidados prestados (ALVES et al., 2015). Outro desafio é a dificuldade em garantir uma abordagem integral, em decorrência da fragmentação dos serviços de saúde, o que impede a coordenação holística, contribuindo para lacunas no atendimento, não abordando completamente as necessidades físicas, emocionais e espirituais dos pacientes em cuidados paliativos. Destarte, há aversão em discutir temáticas como a morte, gerando desconforto nos profissionais, o que pode resultar em práticas evasivas e comunicação inadequada, impactando negativamente na qualidade dos cuidados oferecidos aos pacientes (COBO et al., 2019). A ausência de um preparo adequado durante a graduação prejudica a promoção de consolo e dignidade aos pacientes e seus familiares. Dentro de circunstâncias pediátricas, onde há uma maior aversão à reflexão da terminalidade, este prejuízo ganha mais relevância (ARANTES, 2018).

Essa pesquisa será realizada no Hospital Regional Público da Transamazônica, localizado em Altamira, Pará, e visa analisar a compreensão dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos em crianças. Serão aplicados questionários a profissionais que atuam na UTI pediátrica e neonatal para avaliar tanto sua compreensão sobre cuidados paliativos em pediatria, quanto o impacto de sua atuação nessa área no âmbito pessoal.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a compreensão dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos em pediatria e o impacto no âmbito pessoal.

Caracterizar o perfil do profissional atuante nos cuidados paliativos em pediatria do hospital

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.

Bairro: Guamá

CEP: 66.075-110

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735

Fax: (91)3201-8028

E-mail: cepccs@ufpa.br

Continuação do Parecer: 7.081.296

alvo da pesquisa.

Identificar o conhecimento dos profissionais da saúde sobre os conceitos em cuidados paliativos em pediatria.

Avaliar se há diferenças no entendimento acerca dos cuidados paliativos nas populações adulta e pediátrica.

Identificar o papel que cada profissional desempenha nos cuidados paliativos.

Investigar a ocorrência de adesão de medidas não farmacológicas para alívio sintomático.

Analisar a extensão da assistência referente aos cuidados de natureza psicológica, social e espiritual.

Compreender o impacto psicossocial que acomete os profissionais de saúde ligados ao trabalho em cuidados paliativos pediátricos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco de cansaço e constrangimento ao responder o questionário. Risco de vazamento de dados dos participantes.

Os benefícios serão possibilitar um melhor entendimento sobre a percepção de profissionais da saúde acerca de cuidados paliativos e seus princípios, possibilitando assim, o conhecimento da qualidade dos serviços ofertados à população no hospital onde os participantes atuam, além da possibilidade de melhorias no atendimento de pacientes em cuidados paliativos, além de medidas que minimizem as consequências pessoais ao profissional envolvido nesses cuidados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa interessante e relevante sobre um tema pouco abordado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos obrigatórios foram apresentados e encontram-se de acordo com as normas da CONEP.

Recomendações:

Nenhuma recomendação quanto ao projeto, apenas encorajar a expandi-lo para outras instituições.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.

Bairro: Guamá

CEP: 66.075-110

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735

Fax: (91)3201-8028

E-mail: cepccs@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ**



Continuação do Parecer: 7.081.296

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2272195.pdf	09/07/2024 13:04:19		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	modelo_termo_de_consentimento_instituicao_assinado.pdf	09/07/2024 13:02:24	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDetalhado.pdf	09/07/2024 12:59:40	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	modelotermodecompromissodopesquisadoassinado1.pdf	09/07/2024 12:59:12	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	26/03/2024 16:31:16	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	cartaencaminhamentoaocepassinado.pdf	26/03/2024 16:27:54	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TermoAnuencialInstitucionalassinado.pdf	26/03/2024 16:26:29	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de concordância	termdeaceitedoorientadorassinado.pdf	26/03/2024 16:25:33	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	declaracaodeisencaoonusfinanceirassinado.pdf	26/03/2024 16:23:08	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEe.pdf	26/03/2024 16:21:39	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	26/03/2024 16:16:58	ANA CAROLINA ALVES DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.

Bairro: Guamá

CEP: 66.075-110

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-7735

Fax: (91)3201-8028

E-mail: cepccs@ufpa.br

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



Continuação do Parecer: 7.081.296

BELEM, 17 de Setembro de 2024

Assinado por:
Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br