

FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA E SAÚDE

BIANCA VESSECCHI TALHA FERRO VICENTE

***CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERCEPÇÃO DA
EQUIPE MULTIDISCIPLINAR***

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO - SP

2022

BIANCA VESSECCHI TALHA FERRO VICENTE

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERCEPÇÃO DA EQUIPE
MULTIDISCIPLINAR**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde, como parte dos requisitos para obtenção do Título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki

SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

2022

BIANCA VESSECCHI TALHA FERRO VICENTE

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERCEPÇÃO DA EQUIPE
MULTIDISCIPLINAR**

BANCA EXAMINADORA

Presidente e Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki

Instituição: Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José Rio Preto

1^a Examinadora: Prof^a. Dr^a. Daniela Penachi Parolo Gusman

Instituição: Centro Universitário de Rio Preto - UNIRP

2^a Examinador: Prof^a. Dr^a. Carla Rodrigues Zanin

Instituição: Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José Rio Preto

São José do Rio Preto, 23/09/2022

SUMÁRIO

Dedicatória.....	iv
Agradecimentos.....	v
Lista de Apêndices.....	vii
Lista de Tabelas.....	viii
Lista de Figura.....	ix
Resumo.....	x
Abstract.....	xi
Introdução	1
Objetivo.....	3
Método	4
Participantes	4
Delineamento do estudo.....	4
Materiais.....	4
Procedimento.....	5
Análise de Dados	5
Aspectos Éticos	6
Resultados.....	6
Discussão.....	13
Conclusão.....	18
Referências	19

DEDICATÓRIA

Dedico a todos os colaboradores que atuam no Hospital da Criança e Maternidade - HCM, que se dedicam exercendo sua profissão em benefício do próximo! Especialmente aos que contribuíram direta ou indiretamente com este estudo.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de iniciar agradecendo a Deus, por esta oportunidade, pois sei que somente com a presença dele em minha vida foi possível vivenciar cada momento destes últimos dois anos.

Meus sinceros agradecimentos ao meu marido, pelo incentivo, apoio e dedicação que teve durante este momento das nossas vidas. Ao meu filho Samuel (que emoção poder agradecer a ele), nunca imaginei que iria realizar o mestrado com a sua companhia, enquanto estava na barriga da mamãe participou das aulas e da qualificação e após o nascimento foi um motivo a mais para concluir e lhe mostrar que apesar das barreiras todo esforço valeu a pena.

Sou grata a minha mãe por incentivar, estar sempre disposta a ajudar e torcendo pelas minhas conquistas. Obrigada pai por me dar o respaldo necessário.

Agradeço também aos meus sogros Wallace e Valéria que comemoram as minhas conquistas e ajudam para que seja possível alcançá-las. E todos os familiares que apoiaram e contribuíram para que eu realizasse este sonho.

Agradeço aos meus sobrinhos Philipe, Arthur, Angelina, Miguel e Heloísa por tornarem os meus dias de lazer mais alegres.

Aos meus amigos Isabella, Lucas, Luana e Natasha por estarem sempre dispostos a me ouvir e me fazer sorrir mesmo quando tudo parece não estar indo bem!

À minha orientadora Prof^a. Dra. Maria Cristina de O. S. Myiazaki, muito obrigada por ter sido tão empática, compreensiva e auxiliar em todos os momentos com muito carinho.

Quero agradecer e exaltar a Camila Lima da Costa, que durante todo o estudo foi presente, dedicada e essencial para esta conquista. Agradeço por sua paciência, dedicação e também por compartilhar seu conhecimento. Desejo muito sucesso e espero um dia poder retribuir toda ajuda!

Gratidão aos profissionais que mesmo em meio à intensa rotina cederam um tempo de sua vida e participaram desta pesquisa.

Agradeço ao serviço de Psicologia Funfarme/Famerp por oferecer a possibilidade de aprendizagem, pelo suporte recebido e toda contribuição em minha trajetória. A minha chefia e colegas de trabalho.

À coordenadora do Programa de Mestrado em Psicologia e Saúde da FAMERP, Prof^a. Dr^a. Neide Ap. M. Domingos, aos professores e colegas da pós-graduação, especialmente a Fernanda Leite que em muitas ocasiões foi minha dupla nas aulas e dividiu seu conhecimento comigo.

Agradeço a minha coordenadora Dra Anielli Pinheiro e aos colegas da Equipe de Cuidados Paliativos, pela paciência e compreensão da minha ausência em alguns momentos.

Agradeço a banca examinadora por ter aceitado participar, por suas contribuições e tempo disponibilizado.

Por fim, agradeço a todos que participaram direta ou indiretamente com este estudo, com a minha trajetória acadêmica!

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice I. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	24
Apêndice II. Roteiro de entrevista semi-estruturada.....	26

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes (n31).....	07
Tabela 2. Entendimento dos participantes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos.	08
Tabela 3. Formação acadêmica dos participantes.....	09
Tabela 4. Condições elegíveis para Cuidados Paliativos em crianças: quem e quando.....	10
Tabela 5. Identificação da necessidade de capacitação.....	11
Tabela 6. Conhecimento sobre a equipe que atua na instituição.....	11
Tabela 7. Experiências e emoções frente ao paciente em Cuidados Paliativos Pediátricos.....	12
Tabela 8. Lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte.....	13

LISTA DE FIGURA

Figura 1. Fluxograma do estudo.....	05
-------------------------------------	----

VICENTE, B.V.T (2022). Cuidados Paliativos Pediátricos: Percepção da Equipe Multidisciplinar (Exame de Defesa). Programa de Pós Graduação em Psicologia e Saúde. Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto/SP.

RESUMO

De acordo com a literatura, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) preconizam a atenção biopsicossocial proporcionados à criança e incluem suporte à família. **Objetivo:** Compreender a percepção da equipe multidisciplinar acerca dos CPP. **Método:** Participaram do estudo 31 profissionais que atuam com pacientes hospitalizados no Hospital da Criança e Maternidade (HCM). Para a coleta dos dados foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturado. Os dados coletados foram submetidos a uma análise qualitativa, na busca de compreender os significados e a percepção atribuídos pelos profissionais na vivência de CPP. **Resultados:** Maioria do gênero feminino e a idade variou entre 23 e 53 anos. Emergiram sete categorias: 1- Entendimento sobre CPP; 2- Formação acadêmica; 3- Condições elegíveis para Cuidados Paliativos em crianças: quem e quando; 4- Identificação da necessidade de capacitação; 5- Conhecimento sobre a equipe que atua na instituição; 6- Experiências e emoções frente ao paciente em CPP; 7- Lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte. **Conclusão:** O presente estudo possibilitou maior entendimento sobre a percepção de CPPs apresentados pelos profissionais. Sugere-se, frente ao exposto, a necessidade de capacitar os profissionais da saúde e instaurar na grade curricular a temática.

Palavras chaves: Cuidados Paliativos, Pediatria, Percepção.

VICENTE, B.V.T (2022). Cuidados Paliativos Pediátricos: Percepção da Equipe Multidisciplinar (Exame de Defesa). Programa de Pós Graduação em Psicologia e Saúde. Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto/SP.

ABSTRACT

According to the literature, Pediatric Palliative Care (PPC) advocates biopsychosocial care provided to the child and includes support for the family. Objective: To understand the perception of the multidisciplinary team about CPP. Method: Thirty-one professionals who work with hospitalized patients at the Hospital da Criança e Maternity (HCM) participated in the study. For data collection, a semi-structured interview script was used. The collected data were submitted to a qualitative analysis, in the search to understand the meanings and the perception attributed by the professionals in the PPC experience. Results: Most were female and age ranged between 23 and 53 years. Seven categories emerged: 1- Understanding about CPP; 2- Academic training; 3- Conditions eligible for Palliative Care in children: who and when; 4- Identification of the need for training; 5- Knowledge about the team that works in the institution; 6- Experiences and emotions towards the patient in CPP; 7- Dealing with your own emotions related to death. Conclusion: The present study provided a better understanding of the perception of PPCs presented by professionals. In view of the above, it is suggested the need to train health professionals and introduce the theme in the curriculum. Keywords: Palliative Care, Pediatrics, Perception.

INTRODUÇÃO

Nos últimos dez anos, no Brasil, os Cuidados Paliativos (CPs) têm se ampliado e ganhado reconhecimento como qualidade inovadora de assistência à saúde. Focado no cuidado integral, diferencia-se da medicina curativa, envolvendo os pacientes, familiares, cuidadores e equipe, na prevenção e controle dos sintomas (Gomes & Othero, 2016).

“Cuidados Paliativos” tem origem no verbo paliar (em latim *palliare* – cobrir com um manto e de *palliatum* - aliviar sem chegar a curar). Desse modo, este cuidado consiste em atenuar o sofrimento (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017).

Em pediatria, CPs buscam melhorar a qualidade de vida de crianças e seus familiares que enfrentam dificuldades associadas a doenças possivelmente fatais e outros tipos de transtornos crônicos, iniciando-se desde o diagnóstico. Portanto, é necessário avaliar adequadamente e tratar os sintomas, sejam eles físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais. Alcançar esses objetivos requer uma abordagem multidisciplinar, inclusão da família e de recursos disponíveis na sociedade, que podem ser fornecidos na unidade de saúde terciária, comunitária e até mesmo no próprio domicílio do paciente (Connor & Bermedo, 2018).

O encaminhamento de uma criança ou adolescente para CPs está indicado em condições nas quais o tratamento curativo pode falhar, em condições de tratamento complexo e prolongado, desde o diagnóstico em doenças progressivas e em condições incapacitantes, graves e não progressivas (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017).

Doenças crônicas prevalentes na infância ocasionam mudanças, tanto na vida da criança acometida quanto na de seus familiares. Estresse e sofrimento são decorrentes dos contextos aversivos que estes vivenciam, dentre eles o diagnóstico (de doenças muitas vezes incuráveis), as dores, os tratamentos e hospitalizações. O adoecimento mental dos pais e déficits no desenvolvimento psicossocial da criança são frequentemente observados e estão

associados às alterações na rotina, as restrições e as dificuldades na adaptação das demandas expostas (Silva, 2019).

A hospitalização infantil é um momento estressante e até mesmo traumatizante na vida da criança e da família. Esta condição pode gerar desconforto, medo, revolta, sintomas depressivos, entre outros. Um tratamento humanizado, por sua vez, pode contribuir com a preservação da autonomia, a expressão dos sentimentos e a colaboração com a recuperação da criança (Rocha & Rocha, 2019).

A maior dificuldade dos pais e cuidadores é transformar seus objetivos de cura em objetivos de conforto no fim da vida de uma criança, superando os sentimentos de falha. O profissional de saúde deve se empenhar em mostrar que a mudança de objetivos vem de um ato de amor e que suas próprias necessidades devem ser separadas das necessidades do paciente (Lockwood & Humphrey, 2018).

Os Cuidados Paliativos, diante das suas especificidades, requerem uma equipe ampla, com profissionais especializados como médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros. Estes profissionais atuam de forma interdisciplinar, buscando enriquecer, favorecer a troca de conhecimento e participar em conjunto das decisões e do plano terapêutico (Iglesias, Zollner, & Constantino, 2016).

Com relação à espiritualidade, pesquisas indicam que muitas equipes a percebem como moderadora e condutora das ações paliativistas, enquanto outras, sentem insegurança e despreparo para abordar tal temática. Levando em consideração que a espiritualidade é um dos contextos a serem abordados e acolhidos durante o tratamento paliativo e o processo de contemplação da brevidade existencial, o capelão e/ou líderes religiosos são essenciais nas equipes paliativistas (Gonçalves, 2022).

Se preparar para a morte de uma criança parece ilógico e não natural. E por ser rara, constantemente os profissionais de saúde se mostram despreparados para dar suporte a

família e ao paciente (Lockwood & Humphrey, 2018). A competência para apoiar familiares e pacientes em relação à morte requer que o profissional saiba lidar com suas próprias interrogações e dificuldades relacionadas à mortalidade. Do contrário, poderá apresentar mais dificuldade para lidar com a morte do outro, podendo afastar-se do paciente, dirigindo-se ao mesmo não como um todo, mas como um órgão, uma doença ou sintomas físicos (Arrieira et al., 2018).

Os princípios dos CPs, desde o diagnóstico até Cuidados Paliativos plenos, muitas vezes não estão claros para os profissionais. Esse desconhecimento pode ocasionar ideias equivocadas, como por exemplo, que CPs estão associados exclusivamente às condições de fim de vida ou incuráveis. Diante dessa situação, a maioria dos profissionais envolvidos apresentam sofrimento intenso e sentimentos diversos, tais como frustração, sensação de impotência e culpa (Pacheco & Goldim, 2019).

A atuação em CPs ainda precisa ser difundida entre os profissionais de saúde e cuidadores informais. É fundamental que todos compreendam que o princípio fundamental é cuidar do paciente e aliviar o seu sofrimento, olhar para a pessoa e não somente para a doença (Alves, Andrade, Melo, Cavalcante, & Angelim, 2015).

Estudos têm apontado à importância e a necessidade de abordar CPs nos cursos de graduação. Além disso, são necessários estudos sobre a compreensão desse tipo de cuidado, capacitação e educação continuada dos profissionais de saúde que atuam na área e em locais onde estes podem ser realizados (Pacheco & Goldim, 2019; Preto et al., 2017). Com base nessas considerações foi elaborado o objetivo deste estudo.

Objetivo: identificar a percepção da equipe multidisciplinar de um hospital de ensino (Hospital da Criança e Maternidade) do interior do Estado de São Paulo sobre Cuidados Paliativos Pediátricos (CPPs).

MÉTODO

Participantes

A amostra foi recrutada por conveniência.

Critérios de inclusão: ser profissional da saúde atuando na pediatria do Hospital da Criança e Maternidade (HCM) como docente, contratado, residente multiprofissional e aperfeiçoando¹. Foram incluídos profissionais de ambos os gêneros, com formação em: enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia, serviço social e terapia ocupacional.

Critério de exclusão: trabalhar na equipe de Cuidados Paliativos do HCM ou membros da equipe médica.

Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, quantitativo e qualitativo. Foi realizado no Hospital da Criança e Maternidade – HCM - de São José do Rio Preto, com profissionais da saúde multiprofissionais que atuam na área de Pediatria.

Materiais

Para coleta de dados, foi utilizado um Roteiro de Entrevista Semi-estruturado (Apêndice II), elaborado pela pesquisadora, contendo 18 questões divididas em duas etapas.

A primeira etapa incluiu nove perguntas objetivas sobre dados gerais do participante: nome (iniciais), idade, sexo, religião, estado Civil, escolaridade, ano de formatura, área de atuação e há quanto tempo atua na área. A segunda etapa foi composta por nove questões abertas sobre: conhecimentos a respeito de cuidados paliativos pediátricos (entendimento, se teve contato com o conceito durante a graduação; quais os profissionais envolvidos nos cuidados; momento ideal para iniciar o acompanhamento; elegibilidade do paciente; necessidade de capacitação dos profissionais sobre a temática; conhecimento sobre a equipe

¹ Curso de Especialização *Lato Sensu* para profissionais da saúde, com 40 horas semanais de treinamento em serviço supervisionado e bolsa da própria instituição.

atuante no hospital; dificuldades para lidar com pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura; e dificuldades para lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte.

Procedimento

A Figura 1 apresenta o fluxograma do estudo.

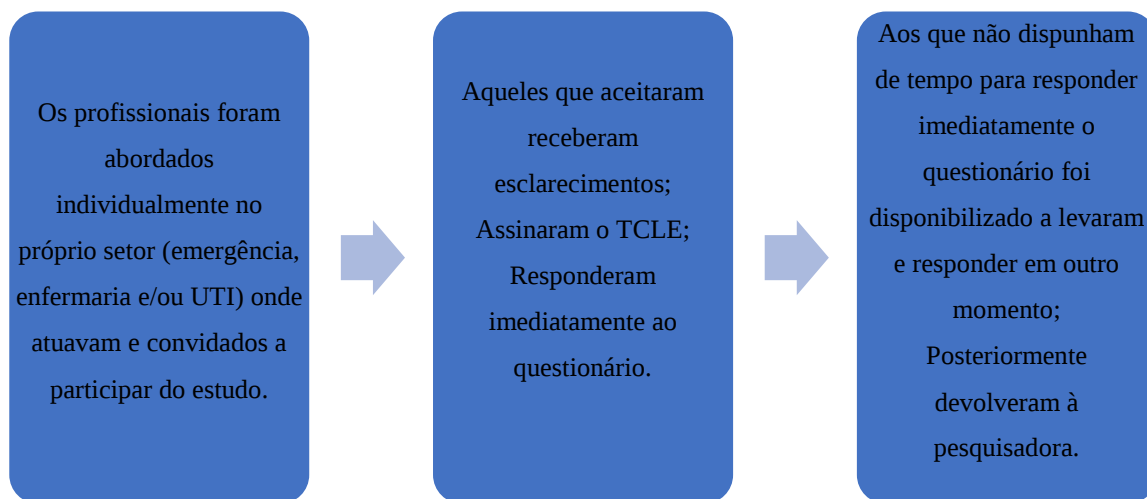


Figura 1. Fluxograma do estudo.

ANÁLISE DE DADOS

Os dados quantitativos foram tabulados e analisados em relação à frequência e porcentagem (estatística descritiva). Os dados qualitativos foram lidos e agrupados em categorias, segundo o modelo de Bardin (2011).

ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido e aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): CAAE: 19464919.4.0000.5415; Parecer nº: 3.579.261, emitido em 17 de setembro de 2019. Todos os participantes assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Participaram do estudo 31 profissionais, cujos dados estão apresentados na Tabela 1.

A maioria dos participantes foram do gênero feminino, com média de idade de 32,16 anos ($\pm 7,95$). Em relação ao tempo de formação apresentaram média de tempo de 8,22 anos ($\pm 8,57$). O tempo de atuação na área de Pediatria variou entre seis e 372 meses. A média calculada em meses foi 104,09 (8,66 anos) $\pm 106,19$.

Tabela 1

Características sociodemográficas dos participantes (n31).

Variáveis	N	%
Participantes	31	100
Gênero		
Feminino	26	83,87
Masculino	05	16,13
Estado Civil		
Solteiro	17	54,84
Casado	12	38,71
União estável	02	6,45
Religião		
Católica	18	58,06
Espírita	06	19,35
Não possui	03	9,68
Presbiteriana	02	6,45
Evangélica	01	3,23
Umbandista	01	3,23
Escolaridade		
Superior Completo	24	77,42
Pós-graduado	3	9,68
Mestrado	2	6,45
Doutorado	2	6,45
Profissão		
Enfermagem	10	32,26
Fisioterapia	08	25,81
Psicologia	06	19,35
Fonoaudiologia	04	12,90
Terapia Ocupacional	01	3,22
Nutrição	01	3,22
Serviço Social	01	3,22

As sete categorias que surgiram das respostas dos participantes: 1- Entendimento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos; 2- Formação acadêmica; 3- Condições elegíveis para Cuidados Paliativos em crianças: quem e quando; 4- Identificação da necessidade de capacitação; 5- Conhecimento sobre a equipe que atua na instituição; 6- Experiências e emoções frente ao paciente em Cuidados Paliativos Pediátricos; 7- Lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte. Essas categorias serão apresentadas a seguir.

Categoria 1- Entendimento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Esta categoria incluiu o conhecimento dos profissionais a respeito do conceito de CPPs. Foi possível identificar um entendimento parcial sobre a temática, constantemente associada a casos de terminalidade, falta de expectativa de vida ou de perspectiva de cura. Notou-se que os participantes compreendiam CPs como cuidados focados na promoção de conforto e qualidade de vida de pacientes sem possibilidade de tratamento curativo e/ou cuidados de fim de vida. Em diversas respostas, foi destacado também o papel dos CPs em relação à família do paciente.

Tabela 2

Entendimentos dos participantes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos

Participante	Relato
Feminino, 23 anos, assistente social	<i>... são cuidados para o conforto no final da vida, com pacientes terminais ou sem mais tratamento disponíveis</i>
Masculino, 24 anos, psicólogo	<i>Entende-se por cuidados paliativos amenizar o sofrimento do paciente, familiares, visando o conceito de morte e a elaboração do luto.</i>
Feminino, 28 anos, psicóloga	<i>Cuidado ativo da criança com diagnóstico que ameace a continuidade da vida. Será proporcionado controle da dor total, suporte biopsicossocial e espiritual, buscando qualidade de vida do paciente e seus familiares.</i>

Categoria 2 - Formação acadêmica

Esta questão inclui o conteúdo de CPs durante a formação acadêmica dos participantes. A maioria negou ter tido qualquer contato com o tema durante sua formação. Uma pequena parcela afirmou ter obtido conhecimentos sobre o tema após a formação, por outros meios. Observa-se a falta de contato dos participantes com o tema durante a formação e, mesmo quando o tema esteve presente, este contato era apenas teórico e não prático.

Tabela 3

Formação acadêmica dos participantes

Participante	Relato
Feminino, 24 anos, fonoaudióloga	<i>Durante minha formação dentro da grade da graduação não tive esse contato, contudo, em 2018 participei de um congresso e assisti uma palestra sobre o tema, a partir de então tive uma breve ideia do que se tratava.</i>
Masculino, 49 anos, fisioterapeuta	<i>Não, naquela época (1991) nem se falava sobre esse assunto.</i>
Feminino, 36 anos, enfermeira	<i>Na faculdade de uma forma bem resumida ... vivenciando em oncologia.</i>

Categoria 3- Condições elegíveis para Cuidados Paliativos em crianças: quem e quando

Esta categoria questiona os critérios de elegibilidade para Cuidados Paliativos e mostrou baixo conhecimento dos profissionais em relação ao tema. Distorções sobre quando deve ser iniciado o acompanhamento com a equipe dos CPs foram identificadas, sendo o conceito constantemente atrelado à ideia de impossibilidade de melhora ou ameaça à vida, após o esgotamento de todas as opções terapêuticas que visassem a cura. O momento também foi associado ao momento no qual o tratamento teria mais malefícios do que benefícios. Uma

parte dos participantes também apontou a relação dos CPs com o acompanhamento de doenças crônicas e a melhora da qualidade de vida desses pacientes.

Tabela 4

Condições elegíveis para Cuidados Paliativos em crianças: quem e quando

Participante	Relato
Masculino, 49 anos, fisioterapeuta	<i>Quando [o paciente] é diagnosticado com doença irreversível, ou com possibilidade de morte num período de até 6 meses.</i>
Feminino, 30 anos, fisioterapeuta	<i>Qualquer um que já tenha esgotado todas as linhas de tratamento.</i>
Feminino, 27 anos, fonoaudióloga	<i>Acho que aqueles que não apresentam uma boa qualidade de vida.</i>

Categoria 4- Identificação da necessidade de capacitação

Este ponto do questionário avalia a percepção dos participantes acerca da necessidade de mais conhecimento sobre CPs para sua atuação profissional. As respostas dos profissionais foram unânimes: todos apontaram que os profissionais deveriam ter mais contato com o assunto. As justificativas para tal variaram da falta de familiaridade com o tema durante a graduação, o pouco conhecimento dos profissionais atuantes e o fato de ser um conceito relativamente novo. Além disso, outro ponto abordado foi à dificuldade, por parte da equipe, em aceitar a situação de um paciente em CPs ou com questões que envolvam morte.

Tabela 5

Identificação da necessidade de capacitação

Participante	Relato
Feminino, 24 anos, fisioterapeuta	<i>Sim,[a capacitação é necessária] pois não temos nenhum preparo ... e a informação 'tal paciente paliativou' ainda choca muito nós profissionais.</i>
Feminino, 27 anos, psicóloga	<i>Muito! Tendo em vista o avanço da medicina, por exemplo que trouxe falsa ideia de 'imortalidade' e a dificuldade de refletir e vivenciar a morte/finitude.</i>
Feminino, 26 anos, enfermeira	<i>Sim, pois é um trabalho muito novo e necessita capacitar e orientar profissionais envolvidos na assistência a esses pacientes.</i>

Categoria 5- Conhecimento sobre a equipe que atua na instituição

O tópico analisa o contato das outras equipes multiprofissionais com a equipe dos CPs que atua no mesmo hospital. Algumas respostas incluíram total desconhecimento sobre a equipe. Outras afirmavam conhecer apenas sua existência, mas não seu trabalho. Entre os que de fato conheciam a equipe, foi identificada sua composição multiprofissional e sua atuação em todas as áreas e setores do hospital.

Tabela 6

Conhecimento sobre a equipe que atua na instituição

Participante	Relato
Feminino, 27 anos, fisioterapeuta	<i>Há uma equipe que acompanha e dá condutas em todos os setores do hospital.</i>
Feminino, 43 anos, enfermeira	<i>Na realidade sei que existe este serviço, porém desconheço os protocolos, contato, equipe. Mas gostaria de saber mais.</i>
Masculino, 40 anos, fisioterapeuta	<i>a equipe é] ... Formada por médica, enfermeira e psicóloga [que] acompanham pacientes com alto risco de morte.</i>

Categoria 6 - Experiências e emoções frente ao paciente em Cuidados Paliativos
Pediátricos

Neste tópico foram abordadas situações relacionadas à morte de um paciente. Os que relataram dificuldades nesse tema salientaram a constante posição do profissional de saúde de buscar a cura e, portanto, não se sentir bem quando a mesma não ocorre. Muitos apontaram maior dificuldade em lidar com a perda de um paciente quando se trata de criança. Uma das formas apontadas para lidar com essa dificuldade foi à perspectiva de melhorar a qualidade de vida de paciente em estágio avançado de uma doença. Os que negaram dificuldades em lidar com as emoções frente à morte do paciente apontaram que prolongar tratamentos não efetivos também é prolongar o sofrimento, que o cuidado também está ligado ao bem-estar do doente e da família e que a morte é um processo natural da vida.

Tabela 7

Experiências e emoções frente ao paciente em Cuidados Paliativos Pediátricos

Participante	Relato
Masculino, 24 anos, psicólogo	<i>Às vezes ... é difícil lidar com a frustração de não ter cura se tratando de uma criança.</i>
Feminino, 53 anos, fonoaudióloga	<i>A falta de possibilidade de cura causa certa frustração, porém a possibilidade de intervenções que agreguem qualidade ao tempo de vida é muito importante e motivadora.</i>
Feminino, 30 anos, enfermeira	<i>Dificuldade creio que tenho, pois como estamos ... estou muito próximo ao paciente e familiares, acabamos sentindo a dor do outro, mas procuro me policiar no envolvimento.</i>

Categoria 7- Lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte

Essa questão trata das emoções dos profissionais quanto à morte de um paciente. Das estratégias utilizadas pelos profissionais que afirmaram lidar bem com a situação ou que estão melhorando neste ponto estão à psicoterapia, a tentativa de se envolver menos com a situação e a aceitação da morte como parte de um ciclo. Foi possível analisar, por meio das respostas, que existe compreensão de um ciclo natural da vida e que experiências anteriores apresentaram-se como educativas.

Tabela 8

Lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte

Participante	Relato
Feminino, 53 anos, fonoaudióloga	<i>A morte para mim não é um acontecimento "feliz", mas caracteriza o final de um ciclo e é inevitável para todos os seres vivos.</i>
Feminino, 43 anos, enfermeira	<i>Em virtude de ter vivenciado a morte em família nas mais diversas fases da vida, acredito que isso me tornou resiliente e capaz de lidar de modo centrado. Expressar emoções de tristeza sim, mas estar pronto para ajudar neste momento tão complexo e intenso.</i>
Feminino, 23 anos, terapeuta ocupacional	<i>Tenho dificuldades em lidar com perdas, seja elas em quaisquer circunstâncias que não só a morte. Mas em relação especificamente com a morte eu sinto um misto de emoções: medo, insegurança, angústia e tristeza ao pensar na minha e também referente às pessoas ao meu redor a qual me vinculo de alguma forma (familiares, amigos, pacientes). Confesso que nos últimos anos eu tenho pensado, refletido e inclusive estudado sobre esse processo de lidar com a finitude da vida...</i>

DISCUSSÃO

O perfil sociodemográfico deste estudo corrobora os dados encontrados na literatura, que destacam a consolidação da população feminina no mercado de trabalho e sua participação significativa no setor de saúde no Brasil (Wermelinger, Machado, Tavares, Oliveira, & Moysés, 2010; Azevedo, 2022). Estudo realizado em um hospital universitário federal de pequeno porte, localizado em um município do Estado de São Paulo, obteve em seus resultados um perfil de profissionais da enfermagem predominantemente feminina, com média de idade de 39,1 anos (Silveira, Ribeiro & Mininel, 2021).

O estado civil dos participantes variou, provavelmente em função da grande diferença de idade, pois o estudo foi realizado com os profissionais que se encontravam nos programas de pós-graduação, residência e aqueles que já eram contratados na instituição. Estudo em um hospital universitário do Rio Grande do Sul identificou que o perfil sociodemográfico dos

residentes caracterizava-se por mulheres jovens e solteiras (Goulart, da Silva, Bolzan & Azevedo, 2012).

É importante mencionar que, apesar de eventualmente trabalharem com os pacientes e familiares que estão em acompanhamento com a equipe de CPs, os profissionais entrevistados neste estudo não são integrantes da mesma. Porém, diante das possibilidades e vantagens de atuação da equipe de CPPs nas demais unidades hospitalares com a modalidade de interconsulta, se faz necessária a compreensão a respeito desta abordagem. Também deve-se levar em consideração que as intervenções e as orientações direcionadas pela equipe interconsultora são elaboradas em conjunto com os demais profissionais da unidade, e tendem a ser seguidas por estes (Andrade & Coutinho, 2022).

Entre os domínios avaliados no estudo, o entendimento sobre CPPs mostrou-se associado à terminalidade, expectativa de vida e/ou falta de perspectiva de cura. Os CPPs devem ser indicados para qualquer criança com uma doença que ameaça sua vida, que apresente ou tenha risco de sofrimento e, independente do prognóstico, deve ser iniciado o acompanhamento desde o diagnóstico. Esta abordagem, de acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria, inclui, mas não se limita ao fim da vida (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017). Como foram identificadas lacunas no conhecimento, é necessário promover discussões e educação continuada sobre o tema. Principalmente por se tratar de um hospital de ensino, onde há alta rotatividade de profissionais, como os residentes que estão em formação.

Neste estudo, também foi possível identificar a ausência ou a escassez de conhecimento a respeito dos CPPs. Segundo a literatura, conhecer sobre CPPs é um meio de estar preparado para lidar com os diversos casos que são acompanhados pela equipe no cotidiano. Assim como trabalhar as emoções e o relacionamento entre paciente, familiar e

profissional neste contexto, contribui para uma melhor compreensão da temática, torna o cuidado mais claro e acessível aos envolvidos (Silvestri et al., 2021).

A compreensão sobre CPs ainda é superficial e as instituições acadêmicas, de modo geral, estão formando profissionais com baixo conhecimento a respeito dos princípios da abordagem paliativa. Assim, é importante enfatizar a necessidade de educar os profissionais sobre o tema (Oliveira, Rodrigues & Barreto, 2021).

Compreender o conceito de CPs e implementar na prática seus princípios ainda geram dúvidas, mesmo com o aumento da atenção e do conhecimento na área. Essa dificuldade dos profissionais para identificar pacientes com indicação para acompanhamento em CPs pode ocasionar um atraso no atendimento das demandas dos mesmos e prejudicar a sua qualidade de vida (Wallerstedt, Benzein, Schildmeijer & Sandgren, 2019).

“Doenças que ameaçam a vida” é uma terminologia frequentemente utilizada para caracterizar as condições de saúde de pacientes elegíveis para CPs, indicando que esses têm uma enfermidade que pode ocasionar a morte. Entretanto, simplesmente ter uma doença que ameace a vida não determina a demanda para acompanhamento em CPs. Reconhecer quem têm indicação para os CPs possibilita melhorar a qualidade do atendimento prestado aos pacientes e familiares, por meio de planejamento e avaliação das ações (Moraes, Cândido, & Iglesias, 2021).

Para identificar pacientes que são elegíveis, em geral se utiliza a classificação elaborada em 2009 pela Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT) e Royal College de Pediatria e Saúde da Criança (RCPCH): 1) o paciente apresenta uma condição para a qual existe tratamento curativo, mas este pode falhar; 2) não existe chance real de cura, mas a sobrevivência pode ser prolongada com tratamentos que permitem longos períodos de atividades normais; 3) a doença é progressiva e não tem chances realistas de cura, com deterioração da saúde antes ou a partir do diagnóstico; 4) a doença não é progressiva, mas é

irreversível, com alta probabilidade de morte prematura por complicações (Iglesias, Zollner & Constantino, 2016).

Diante da ausência do tema CPs na grade curricular, há necessidade de capacitar os profissionais. Essa lacuna foi identificada em outros estudos, evidenciando a importância de treinamentos, espaços para debates, discussões e reflexões entre os profissionais de saúde nas instituições assistenciais e acadêmicas. Isso permite que os profissionais desenvolvam habilidades e também possam falar a respeito de suas angústias e dificuldades diante da vivência de perdas, de modo especial no contexto pediátrico. Isso permitirá, ao profissional envolvido, proporcionar o cuidado, reduzir o seu sofrimento e potencializar a ressignificação da perda (Azevedo, Lima & Martinez, 2021). É preciso incluir, portanto, CPs nos cursos de graduação da área da saúde.

Esta demanda também foi identificada em um estudo realizado com profissionais que atuam em atendimento comunitário e enfermarias hospitalares no sul da Suécia. Com o objetivo de explorar as percepções dos profissionais sobre CPs, os autores constataram que há necessidade urgente de educação e treinamento (Wallerstedt, Benzein, Schildmeijer & Sandgren, 2019).

Estudo realizado no Hospital Geral de Cingapura também identificou lacunas na compreensão e na capacidade de enfermeiros e médicos para: comunicar questões de fim de vida, introduzir serviços de CPs aos pacientes e seus familiares e enfrentar questões socioculturais. Levando em consideração esses achados, os pesquisadores sugeriram um programa de treinamento longitudinal e um programa nacional de educação visando reduzir os obstáculos que cercam os CPs (Tay, Compton, Phua, Zhuang, Neo, Lee & Krishna, 2021). No Brasil, estudos mostram que, até o momento, poucas pesquisas foram realizadas com o intuito de caracterizar a atuação das equipes de CPs com foco na atenção à hospitalização de pacientes jovens (Beduschi, Alcântara, Pereira, Pinheiro, Cintra & Bicalho, 2018).

Além do conhecimento técnico para o controle de sintomas, são necessárias habilidades interpessoais e emocionais do profissional, independentemente de sua especialidade, para atuar com pacientes que vivenciam a terminalidade. Pacientes em CPs e seus familiares vivenciam situações de sofrimento (ex. dor, perdas). Estas requerem habilidades específicas dos profissionais, como autocontrole para lidar com situações de estresses e reveses, empatia, saber ouvir, ter habilidade social e interpessoal (Araújo, Silva, De Simone, & Torales, 2012).

No presente estudo ficou evidente a dificuldade dos profissionais para lidar com a morte, especialmente a morte de uma criança. Com o avanço da ciência, a morte passou a ser interpretada como fracasso e tabu, gerando angústia e medo. A ausência de espaços que promovam a capacitação sobre o processo de morte e o morrer faz com que os profissionais sejam insuficientemente preparados para lidar com situações de terminalidade, o que pode acarretar adoecimento físico e mental e prejudicar diretamente a excelência da assistência aos pacientes e seus familiares (Lopes, Paiva, Farias, Cassiano, & Penha, 2022).

Contrariando a expectativa de que toda criança deve nascer, crescer e se desenvolver, a presença da morte é inevitável, até mesmo em pediatria. Entretanto, estudos indicam que os profissionais ainda estão pouco preparados para esse momento. Precisam, portanto, aprender a lidar com a situação, até mesmo para cuidarem de si mesmos ao presenciarem a morte de uma criança (Moraes, Cândido, & Iglesias, 2021).

A atuação conjunta da equipe interconsultora de CPs tem importante impacto na disseminação de conhecimento e informações sobre a abordagem, bem como na oferta de um cuidado mais humanizado ao paciente e suas famílias (Andrade & Coutinho, 2022).

Atuar em uma equipe de CPs (interdisciplinar e/ou transdisciplinar) requer autorregulação emocional, ou seja, capacidade de monitorar e manejar as emoções, a cognição e o comportamento. A autorregulação é imprescindível para o desenvolvimento de

outras competências, como habilidades sociais, desempenho acadêmico e profissional (Pinto, Silva, & Maillard, 2020). Desenvolver essa competência e aplicá-la é fundamental no relacionamento interpessoal e na prática profissional, não só do paliativista, mas de todos os profissionais da saúde (Araújo, Silva, De Simone & Torales, 2012).

CONCLUSÃO

Dentre os pontos avaliados foi notória a escassez de conhecimentos a respeito dos princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Isso implica em falhas na compreensão dos pacientes elegíveis, na definição das condutas adequadas, no cuidado humanizado e na integração dos profissionais para discussão dos casos e definição do plano terapêutico.

Neste sentido, compreende-se que, associada à escassez de conhecimento em relação ao conceito, nota-se a dificuldade dos profissionais em lidar com a notícia de que uma criança será paliada, ocasionando distorções sobre o cuidado proposto e sentimentos negativos relacionados à incurabilidade e morte.

Com relação aos aspectos positivos identificados na pesquisa, inclui-se a unanimidade entre os participantes com relação à necessidade da capacitação. Esse dado assegura que, apesar da dificuldade, os profissionais demonstram interesse em ampliar seu repertório de atuação para oferecer atendimento qualificado e que englobe todas as necessidades apresentadas pelo paciente.

Como perspectivas para trabalhos futuros, pode-se elencar os benefícios da capacitação profissional, com o intuito de fornecer conhecimento e esclarecer dúvidas com relação à prática dos CPPs.

Outro fator relevante refere-se à necessidade da implantação da temática nas grades curriculares para contribuir com a formação dos profissionais, visto que a compreensão

precoce do conceito poderá auxiliar na consolidação de ações profissionais embasadas nos princípios norteadores dos CPPs.

REFERÊNCIAS

- Alves, R. F., Andrade, S. F. O., Melo, M. O., Cavalcante, K. I. B., & Angelim, R. M. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista de Psicologia*, 27, 165-176.
- Andrade, C. E. B. M., & Coutinho, S. M. G. (2022). A percepção de profissionais de saúde de uma Unidade de Terapia Intensiva do SUS sobre os cuidados paliativos e a atuação da equipe interconsultora. *Health Residencies Journal-HRJ*, 3(16), 138-162.
- Araújo, M. M. T., Silva, M. J. P. D., De Simone, G. G., & Torales, G. M. G. (2012). Inteligência emocional no trabalho em equipe em cuidados paliativos. *Revista Bioethikos, Centro Universitário São Camilo*, 6(1), 58-65.
- Arriera, I. C. O., Thofehrn, M. B., Porto, A. R., Moura, P. M. M., Martins, C. L., & Jacondino, M. B. (2018). Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03312.
- Association for Children's Palliative Care and the Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT) (2009). A Guide to Development of Children's Palliative Care Services. (terceira edição). Recuperado de: https://edisiplinas.usp.br/pluginfile.php/4282446/mod_folder/content/0/ACT.%20A%20Guide%20to%20the%20Development%20%20of%20Childrens%20Palliative%20Care%20Services.pdf?forcedownload=1.

- Azevedo, A. R. I. (2022). Estresse ocupacional de trabalhadores da atenção primária à saúde no contexto da pandemia Covid-19. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte/MG.
- Azevedo, T. G. L., Lima, B. S. F., & Martinez, E. A. (2021). A formação e a vivência dos profissionais de saúde frente ao processo de morte e morrer em pediatria: Uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(9), e2310917790-e2310917790.
- Bardin, L. (2011). Análise de conteúdo 70. ed. São Paulo: Almedina Brasil.
- Beduschi, F. M., Alcântara, C. O., Pereira, F. M., Pinheiro, T. D. C. E., Cintra, M. T. G., & Bicalho, M. A. C. (2018). Cuidados paliativos no atendimento público hospitalar. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 16(2), 80-84.
- Connor, S. & Bermedo, M. (2014). Worldwide Palliative Care Alliance. *World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life*. Recuperado de: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- Gomes, A. L. Z. & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30, 155-166.
- Gonçalves, A. R. D. A. (2022). A espiritualidade em cuidados paliativos: estratégia de enfrentamento e conforto para pacientes, familiares e equipe multiprofissional. Trabalho de conclusão de curso. Instituto de Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, Santos/SP.

- Goulart, C. T., da Silva, R. M., de Oliveira Bolzan, M. E., & de Azevedo Guido, L. (2012). Perfil sociodemográfico e acadêmico dos residentes multiprofissionais de uma universidade pública. *Rev Rene*, 13(1), 178-186.
- Iglesias, S. B. O., Zollner, A. C. R. & Constantino, C. F. (2016). Cuidados paliativos pediátricos. *Residência Pediátrica*, 6(0), 46-54.
- Lockwood, B. & Humphrey, L. (2018) Supporting Children and Families at Child's End of Life: Pediatric Palliative care pearls of anticipatory guidance for families. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am*, 27, 527-537.
- Lopes, F. G., Paiva, G. S., Farias, N. F., Cassiano, I. S., & Penha, P. S. (2022). Educação para morte: formação em tanatologia para atuação em saúde. *Cadernos ESP*, 16(1), 122-127.
- Moraes, C. V. B., Cândido, V. C., & Iglesias, S. B. O. (2021). Cuidados paliativos na graduação: um encontro transdisciplinar. *Poliética. Revista de Ética e Filosofia Política*, 9(1), 47-77.
- Nascimento, D. M., Rodrigues, T. G., Soares, M. R., Rosa, M. L. S., Viegas, S. M. d. F., & Salgado, P. O. (2013). Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2721-2728.
- Oliveira, J. L. R., Rodrigues, R. P., & Barreto, L. A. (2021). O conhecimento dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria em um hospital materno infantil. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, 11(2), 375-383.
- Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Revista Bioética*, 27, 67-75.

- Pinto, E. & Silva, L. & Maillard, P. (2020). Identificando sinais de autorregulação emocional pelo WhatsApp. Anais dos Trabalhos de Conclusão de Curso. Pós-Graduação em Computação Aplicada à Educação Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação. Universidade de São Paulo.
- Preto, V. A., Santos, B. C., Souza, I. M., Scaldelai, R. d. S., Lozano., T. d. S. P., & Sailer, G. C. (2017). A percepção dos enfermeiros de um hospital geral sobre os cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem da UFPE*, 11(6), 2288-2285.
- Rocha, E. d. N. T. & Rocha, R. R. (2019). O tratamento de crianças hospitalizadas. *Revista do Especialista*, 2(2), 2-21.
- Silva, A. C. S. (2018). Impacto da doença crônica infantil sobre a saúde mental de cuidadores primários e o desenvolvimento socioemocional da criança. (Dissertação de Mestrado), Universidade Federal da Bahia, Salvador/BA.
- Silveira, R. C. P., Ribeiro, I. K. S., & Mininel, V. A. (2021). Qualidade de vida e sua relação com o perfil sociodemográfico e laboral de trabalhadores de enfermagem hospitalar. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*, (41), 5.
- Silvestri, A. P. S., Santos, E. L., Belini, G. F., Pellizzaro, A. O., Moura, T. S., Gonçalves, S., ... & Moi, A. (2021). Equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pediatria: Revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(5), e13910514848-e13910514848.
- Sociedade Brasileira de Pediatria (2017). Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Documento Científico nº 1, fevereiro de 2017. Recuperado de:

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

- Tay, J., Compton, S., Phua, G., Zhuang, Q., Neo, S., Lee, G., ... & Krishna, L. (2021). Perceptions of healthcare professionals towards palliative care in internal medicine wards: a cross-sectional survey. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-8.
- Wallerstedt, B., Benzein, E., Schildmeijer, K., & Sandgren, A. (2019). What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(1), 77-84.
- Wermelinger, M., Machado, M. H., Tavares, M. D. F. L., Oliveira, E. D. S. D., & Moysés, N. M. N. (2010). A Força de trabalho do setor de saúde no Brasil: focalizando a feminização. *Divulg saúde debate*, (45), 55-71.

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Laboratório de Psicologia e Saúde da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

Pesquisador Responsável: Bianca Vessecchi Talhaferro Vicente

Endereço: Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416 CEP: 15090-000 São José do Rio Preto, SP

Fone: (17) 32015842 ou (17) 32015000 – ramal 1215

E-mail: bianca_psicologia@hotmail.com

O Sr.(a) está sendo convidado como voluntário (a) juntamente a participar da pesquisa “Cuidados Paliativos Pediátricos: Percepção da Equipe Multidisciplinar”. Este estudo tem como objetivo Identificar a percepção da equipe multidisciplinar de um Hospital Escola Materno – Infantil do Estado de São Paulo sobre cuidados paliativos pediátricos.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: aplicação de roteiro de entrevista semi-estruturado.

Os riscos em participar do estudo são mínimos, mas incluem a discussão de aspectos que possam causar sentimentos negativos (ex. ansiedade, tristeza). Como este estudo conta com a participação de psicólogos, participantes que necessitarem serão encaminhados para atendimento individual.

Tendo como benefício de se participar da pesquisa a identificação e intervenção dos participantes que apresentarem sintomas ansiosos e/ou depressivos serão encaminhados para atendimento psicológico caso ainda não estejam, a fim de reduzir os sintomas.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade.

A pesquisadora irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O Sr (a). não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, no Laboratório de Psicologia e Saúde da FAMERP e a outra será fornecida a você.

Eu, _____, portador do documento de identidade _____ fui informado dos objetivos do estudo “Cuidados Paliativos Pediátricos: Percepção da Equipe Multidisciplinar” 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. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São José do Rio Preto, _____ de _____ de _____.

(nome do participante) (assinatura)

(nome da pesquisadora) (assinatura)

(nome da testemunha) (assinatura)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética e

Pesquisa da FAMERP.

Av. Brigadeiro Faria Lima, 5.416, São Pedro, São José do Rio Preto, SP.

Fone: (17) 3201-5813

APÊNDICE II**Roteiro de entrevista semi-estruturada**

Nome (iniciais):_____Idade:_____Sexo: _____

Religião:_____Estado Civil:_____

Escolaridade:_____Ano de formatura:_____

Área de atuação:_____Quanto tempo atua na
área:_____

O que você entende de cuidados paliativos pediátricos?

Durante sua formação você teve contato com o conceito de cuidados paliativos?

Quais os profissionais envolvidos nos cuidados paliativos pediátricos?

Qual o momento ideal para se iniciar os cuidados paliativos?

Qual tipo de paciente pode receber os cuidados paliativos?

Você considera necessário a capacitação dos profissionais sobre cuidados paliativos pediátricos?

O que você sabe sobre os Cuidados Paliativos que atua na instituição?

Você tem dificuldade em lidar com a situação de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura?

Você tem dificuldade para lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte?
