

Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos

The dynamic of the supply of pediatric palliative care: a multiple case study

Dinámica de la oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudio de casos múltiples

Sara Fiterman Lima ¹
Zeni Carvalho Lamy ¹
Vanise Barros Rodrigues da Motta ¹
Taiana Mara Roma ¹
Clarice Maria Ribeiro de Paula Gomes ¹
Tadeu de Paula Souza ^{1,2}

doi: 10.1590/0102-311X00164319

Resumo

O objetivo foi analisar a dinâmica que envolve a oferta de cuidados paliativos para crianças elegíveis, na perspectiva de profissionais e familiares. Foi realizado estudo exploratório qualitativo do tipo de casos múltiplos. Trata-se de um recorte dos dados de tese que avaliou o cuidado oferecido a crianças internadas, elegíveis para cuidados paliativos. Os dados foram coletados em hospital de ensino, referência para atendimento de alta complexidade, em São Luís, Maranhão, Brasil, entre outubro de 2016 e julho de 2017, interpretados por análise temática. Os participantes foram 18 familiares e 30 profissionais. As unidades de caso envolveram nove crianças, entre um e oito anos de idade, sendo cinco casos elegíveis para cuidados exclusivos e quatro para cuidados integrados. Três categorias emergiram das falas: (1) compreensão equivocada do conceito de cuidados paliativos; (2) comunicação da notícia; (3) integralidade e fragmentação no contexto dos cuidados paliativos. A compreensão equivocada dos cuidados paliativos pediátricos interferiu na abordagem criança/familiar e postergou o início dos cuidados. Sentimentos de insegurança, medo, resistência e culpa estiveram presentes entre os envolvidos nesse cuidado. O processo de comunicação e as relações apresentaram fragilidades. O cuidado perpassou por integralidade e fragmentação. O cuidado apresenta fragilidades e falta de conhecimento, demanda investimentos na formação e no preparo dos profissionais, no compartilhamento de decisões e no acolhimento dos familiares. Os cuidados paliativos mexem com valores culturais-religiosos de vida e morte, e a educação nesse sentido mostra-se como um caminho cheio de desafios, dentre vários outros necessários.

Cuidados Paliativos; Criança; Cuidado da Criança

Correspondência

S. F. Lima
Av. Colares Moreira 47, apto. 501A, São Luís, MA
65075-441, Brasil.
sara.fiterman@gmail.com

¹ Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Brasil.

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul,
Porto Alegre, Brasil.



Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou, em 1990, o conceito de cuidados paliativos como cuidados ativos e totais dirigidos a pacientes que não respondessem aos tratamentos curativos, deixando de lado as situações crônicas e doenças irreversíveis ou progressivas que se relacionassem a cuidados em fim de vida ¹.

Como muitos problemas de final de vida têm origem já no início da doença, esse conceito foi sendo modificado ao longo do tempo e, de acordo com o novo conceito da OMS, é indicado para doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento ^{1,2}. Não se fala mais em terminalidade ou impossibilidade de cura, mas em possibilidades ou não de tratamentos modificadores da doença ^{3,4}. Dessa forma, indica-se o modelo integrado de cuidados, em que nos períodos de exacerbação ou descompensação da doença, intensificam-se cuidados curativos e paliativos ⁵.

Os cuidados paliativos pediátricos foram conceituados pela OMS em 1998 como o cuidado ativo e total prestado à criança com condição limitadora ou ameaçadora da vida, devendo ser ofertado independentemente ou não de tratamento curativo ⁶. Aplicam-se a crianças sem esperança de melhora e também àquelas cujo tratamento curativo é possível, mas que vivem momentos de incerteza ou falha terapêutica ^{6,7}.

Para indicar os cuidados paliativos pediátricos, a Associação de Cuidados Paliativos para Crianças – ACPC (Bristol, Reino Unido) recomendou quatro grupos elegíveis: (a) com risco de vida, em que o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar; (b) quando a morte prematura é inevitável, podendo haver longos períodos de tratamento intensivo; (c) com doenças progressivas, sem opções de tratamento curativo, mas exclusivamente paliativo; (d) com condições irreversíveis, mas não progressivas, com incapacidade grave e probabilidade de morte prematura ⁷.

Em relação à identificação e ao encaminhamento de crianças para os cuidados paliativos, observa-se que ainda existem dificuldades ^{4,8,9}. Nesse sentido, destaca-se que o número de crianças e adolescentes elegíveis para cuidados paliativos pediátricos no mundo, segundo a OMS, pode chegar a 21 milhões por ano, sendo que, a cada ano, quase 2,5 milhões morrem com grave sofrimento ⁴.

Não existem dúvidas de que o acesso aos cuidados paliativos para crianças é uma responsabilidade ética e moral dos sistemas de saúde ^{4,8,9,10}. Entre os determinantes para essa condição, incluem-se um vazio nas políticas organizacionais e de gestão, escassez de profissionais de saúde qualificados para essa assistência e questões emocionais e culturais relacionadas à morte das crianças ^{8,10}.

No Brasil, a realidade não é diferente, pois, em relação aos cuidados paliativos pediátricos, registra-se uma condição preocupante, visto que ainda não existe uma estrutura pública e política adequada à demanda existente ¹¹.

Nesse contexto, considerando a relevância dos cuidados paliativos pediátricos para crianças e familiares, objetivou-se analisar a dinâmica que envolve a oferta de cuidados paliativos a crianças elegíveis, na perspectiva de profissionais e familiares.

Metodologia

Investigação exploratória, qualitativa, do tipo estudo de casos múltiplos, que permite busca de informações a partir de múltiplos olhares sobre a realidade ¹².

Os dados foram coletados no período de outubro de 2016 a julho de 2017, em enfermarias pediátricas e em unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal de um hospital de ensino do nordeste brasileiro.

O hospital conta com 207 leitos de pediatria, distribuídos em oito alas. No momento da pesquisa, os cuidados paliativos pediátricos encontravam-se em implantação, restringindo-se às alas investigadas. Utilizou-se o modelo consultivo, em que profissionais especializados em cuidados paliativos são acionados para emissão de parecer e, quando necessário, atuam juntamente com as equipes, apoiando as tomadas de decisões ¹³.

Os participantes foram pais, mães e avós que acompanhavam as crianças elegíveis para cuidados paliativos pediátricos durante a internação, além de profissionais de diferentes categorias que cuidavam delas.

Foram identificadas 57 crianças elegíveis a partir dos seguintes critérios de inclusão: ter idade entre 0 e 10 anos e atender às condições de elegibilidade da ACPC, avaliadas pela pesquisadora e validadas por especialista. Após avaliação do especialista em cuidados paliativos pediátricos, foram excluídas duas crianças, totalizando 55 casos.

A amostra foi intencional e composta a partir das crianças, buscando contemplar situações diversas quanto ao diagnóstico e ao acompanhamento paliativo. Foram incluídas nove crianças, sendo identificados seus cuidadores principais e os profissionais diretamente envolvidos com o seu cuidado. Cada caso foi, então, constituído por uma criança, um a três familiares dependendo do número de cuidadores principais e até oito profissionais, que muitas vezes se repetiam nos diferentes casos.

As técnicas para coleta incluíram entrevista e análise documental. Para os familiares, foi utilizada história de vida tópica, com a pergunta: “Conte-me sobre a vida de [nome da criança] desde que ficou doente?”. Com os profissionais, foram realizadas entrevistas semiestruturadas abordando indicação paliativa e tomada de decisões, o cuidado ofertado no acompanhamento da criança e da família e percepção da internação.

Foi utilizada análise de conteúdo na modalidade temática. Diferentes fontes de dados, informantes e técnicas de coleta foram utilizadas na perspectiva da triangulação, buscando maior validade da pesquisa ¹⁴.

Buscando garantir o anonimato, as crianças foram identificadas com a letra “C”, familiares com a letra “F”, médicos com a letra “M”, enfermeiros com a letra “E” e as demais categorias profissionais que foram agrupadas considerando o pequeno número de entrevistados e a possibilidade de identificação, com a letra “P”. Todas as letras foram acrescidas de números arábicos relacionados à ordem de entrada do participante no estudo e seguidas da codificação da criança a que se referem.

A abordagem dos participantes buscou momento, condição e local mais adequados, e todos foram informados previamente quanto aos objetivos do estudo. Declara-se ainda não haver conflito de interesses e nem relação formal do pesquisador com o hospital em estudo, pois a aproximação se deu apenas para realização da pesquisa que foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE 57489816.7.0000.5086, obedecendo aos princípios éticos da *Resolução nº 466/2012* do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados e discussão

Nove crianças, apresentadas no Quadro 1, participaram do estudo e, a partir delas, foram constituídos os casos envolvendo 19 familiares e 30 profissionais, caracterizados no Quadro 2.

As vivências de familiares e profissionais foram agrupadas em três categorias: (a) compreensão equivocada do conceito de cuidados paliativos; (b) comunicação da notícia; e (c) integralidade *versus* fragmentação do cuidado no contexto dos cuidados paliativos.

Compreensão equivocada do conceito de cuidados paliativos

Das nove crianças do estudo, apenas cinco receberam oferta de cuidados paliativos. As demais, embora atendessem aos critérios da ACPC, não receberam esses cuidados. Em alguns casos, a necessidade de cuidados paliativos não foi reconhecida durante a assistência, ou por falta de conhecimento ou mesmo de experiência:

“Às vezes são tantos serviços, que a gente acaba esquecendo. (...) Acho que é falta de rotina mesmo... porque a gente lembra de pedir [parecer] para o neuro, para outros profissionais” (M20-C05).

“Eu não fiz associação com paliativo (...) A gente está acostumado a entender paliativo como situações que não tem mais jeito. É morte mesmo. E esse caso, mesmo quando ele esteve ruim eu achava que ele ia sair” (P23-C07).

Desconhecimento e informações equivocadas sobre as indicações de cuidados paliativos foram barreiras significativas para sua utilização. Embora o conhecimento por si só não seja suficiente para o uso adequado dessa abordagem, é um importante pré-requisito para mudanças de atitudes ¹⁵.

Muitos profissionais fizeram uma associação entre seu trabalho e a função de preservar a vida e falaram que não foram preparados para a compreensão e o enfrentamento da morte:

Quadro 1

Descrição das crianças, segundo idade, sexo, condição elegível para cuidados paliativos pediátricos, diagnóstico principal, tipo de cuidados paliativos, tempo de internação e desfecho.

Unidade caso	Idade (anos/meses)	Sexo	Condição elegível de cuidados paliativos pediátricos	Diagnóstico principal	Tipo de cuidados paliativos indicado pelo especialista	Tempo de internação (anos/meses)	Recebeu cuidados paliativos	Desfecho
Criança 01	8a5m	F	4	Encefalopatia anóxica (pós parada cardior-respiratória)	Exclusivo	7a6m	Sim	Óbito
Criança 02	1a6m	F	4	Hidranencefalia	Exclusivo	1a5m	Sim	Óbito
Criança 03	1a2m	F	1	Cardiopatia congênita inoperável	Exclusivo	9m	Sim	Alta
Criança 04	1a1m	M	3	Osteogênese imperfeita grave	Exclusivo	1a1m	Sim	Óbito
Criança 05	6a1m	F	1	Tumor cerebral de ponte (inoperável)	Exclusivo	2m	Não	Óbito
Criança 06	6a4m	M	1	Craniofarin-geoma	Integrado	4m	Sim	Alta
Criança 07	1a4m	M	1	Craniofarin-geoma	Integrado	6m	Não	Alta
Criança 08	8a9m	F	2	Injúria renal aguda dialítica	Integrado	6m	Não	Internação
Criança 09	1a1m	M	4	Microcefalia	Integrado	5m	Não	Internação

F: feminino; M: masculino.

Nota: as condições e os grupos elegíveis para cuidados paliativos pediátricos foram adaptados da Associação de Cuidados Paliativos para Crianças 7: (1) condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar; (2) condições que requerem tratamento complexo e prolongado; (3) condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico; (4) Condições incapacitantes graves e não progressivas.

“...É angustiante (...) No nosso dia a dia, nossa função é tentar curar essas crianças e tirar elas daqui na melhor condição possível. Eu estudei para isso, entende? A gente não é preparado para a morte...” (E05-C05).

A falta de ensino sobre morte e cuidados paliativos consiste em grande dificuldade para a equipe de saúde e colabora para que situações de fim de vida sejam um grande desafio ¹⁶.

Pelas falas parecia haver uma polaridade, como se existissem dois lados: um certo e outro errado. Parecia que isso determinava a tomada de decisões, sendo a posição defendida fortemente relacionada com valores, crenças, questões culturais e de formação:

“...É que eu acho que tem muito a ver com a cultura que a gente está inserido, com a forma como a morte é vista na nossa sociedade ainda hoje, com a formação própria dos médicos (...) E, na verdade, não só dos médicos, mas dos profissionais de saúde de uma forma geral” (P21-C05).

“Eu confessei, e o padre me disse que não era para eu participar. (...) Ele disse: ‘Isso para gente é eutanásia. Quem decide a hora de morrer ou não é Deus’. E... para mim, isso é muito difícil também, não é? Porque o meu pensamento é de que eu não vou fazer distanásia... eu tenho esse entendimento enquanto profissional da saúde, de que eu não vou prolongar o sofrimento de ninguém... e, ao mesmo tempo, tem a questão da minha religiosidade que me diz: ‘Você não pode fazer nenhuma ação que propicie a morte de ninguém’” (E14-C04).

Quadro 2

Descrição dos familiares e profissionais entrevistados por unidade caso, segundo número, grau de parentesco e categoria profissional.

Unidade caso	Numero de familiares	Grau de parentesco	Número de profissionais	Categoria profissional	Total de entrevistados
Criança 01	2	Pai e avó	8	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo	10
Criança 02	3	Mãe, pai e avó	7	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional e psicólogo	10
Criança 03	2	Mãe e avó	6	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional e psicólogo	8
Criança 04	1	Mãe	8	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo	9
Criança 05	1	Pai	5	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e psicólogo	6
Criança 06	2	Mãe e pai	5	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional	4
Criança 07	2	Mãe e pai	5	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional	7
Criança 08	3	Mãe, pai e avó	4	Médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo	7
Criança 09	2	Mãe e pai	5	Médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo	7

Como pode ser observado, embora já existam definições claras sobre os cuidados paliativos, a realidade tende a ser mais complexa. Questões pessoais como tabus, dificuldades emocionais e resistência à mudança também podem funcionar como barreiras para a compreensão e implementação dos cuidados paliativos pediátricos nos serviços de saúde ^{9,17}.

A religião, que emergiu em algumas falas, possui dimensão cultural e simbólica que interfere no estabelecimento de disposições, motivações e conceituações sobre a vida. Assim, os símbolos sagrados podem influenciar a visão de mundo dos indivíduos ¹⁸.

Essas questões podem ter levado a resistência, descrédito e discordância em relação à prática paliativa:

“...Eu disse, ‘Dra. a senhora sabe que ela está em cuidados paliativos, não é? Se ela precisar de reanimação, não é para fazer.’ Ai ela falou: ‘Não. Eu vou fazer, porque não tem nada no prontuário, e eu não acredito nessa história de paliativo...’” (P11-C02).

“...Eu sei que é uma proposta de cuidado, mas eu não concordo. (...) Acho que não está claro o que é” (E13-C04).

As falas mostram que ainda existe o entendimento de que medidas paliativas não são resolutivas, e/ou estão associadas à eutanásia ¹⁹.

É necessário destacar que, no momento da pesquisa, os cuidados paliativos pediátricos estavam em fase de implantação e nem todos os profissionais haviam sido capacitados. Assim, familiares de três crianças revelaram que membros da equipe tentaram desencorajá-los quanto à aceitação dos cuidados paliativos:

“Algumas técnicas aqui disseram para eu não aceitar, pois iam deixar de cuidar dele” (F08-C04).

“Essa médica da morte veio aqui e falou com a gente, mas aí teve gente que trabalha aqui (...) que avisou pra não aceitar” (F18-C09).

Essa prática revela que o desconhecimento pode levar a condutas arriscadas, pois, dependendo de como os cuidados paliativos são apresentados à família, podem gerar insegurança e recusa ²⁰.

Dentre os cinco casos que iniciaram cuidados paliativos durante a pesquisa, as indicações foram associadas com impossibilidade de cura e iminência de morte:

“...Cuidado paliativo seria um cuidado que é voltado para a criança que não tem condições de permanecer viva por conta de uma determinada patologia que não tem cura. (...) Alguma doença que impeça ela de viver. (...) devem ser oferecidos antes de morrer para melhorar essa condição...” (E13-C04).

Historicamente, os cuidados paliativos foram associados com doenças incuráveis e irreversíveis, sendo utilizados somente nos momentos finais de vida ²¹.

Essa ideia se apresentou na fala de muitos profissionais. A insegurança e a culpa estiveram presentes mesmo em condutas realizadas com o apoio da equipe de cuidados paliativos, principalmente quando envolviam limitação de suporte de vida (LSV), podendo ter contribuído para indicação tardia.

“...Às vezes a gente vai deixar de fazer, mas fica com medo (...). É como você ficar olhando o paciente morrer na tua frente e você não fazer nada... Entendeu? Eu tive essa sensação...” (M01-C01).

“A gente só pede quando já está descendo a ladeira, quando já está indo para óbito. A gente está falhando também nisso” (P25-C05).

“Inclusive quando ela morreu... eu me senti culpada. (...) Eu achei que eu não tinha feito o que eu devia fazer...” (E02-C02).

Definir a irreversibilidade de casos gera informações antagônicas e conflitantes para a equipe médica, provocando frequentemente ansiedade ¹⁶. É necessário compreender que a indicação de LSV somente evita a obstinação terapêutica, com seus tratamentos dolorosos e fúteis ²⁰.

A associação dos cuidados paliativos à ideia de abandono também gerou insegurança e medo por parte de familiares:

“No início eu não queria, que assim eu não quero que ele morra. Ai eu fui resistente nessa ideia, pois achei que iam deixar de cuidar dele. Ai eu não quis” (F08-C04).

A família necessita de tempo e de informações claras para compreender as possíveis vantagens dos cuidados paliativos e, dependendo de como a equipe apoia esse processo, ela percebe as motivações do cuidado e progressivamente desenvolve confiança e cumplicidade ¹⁶.

A dissociação entre cuidados paliativos e curativos, alimentada pela ideia de que cuidados paliativos começam apenas em momentos distintos do curativo também esteve presente:

“Quando uma criança não tem uma perspectiva de melhora, quando já encerraram todas as possibilidades de tratamento para doença, aí entra o paliativo” (P23-C07).

O modelo tradicional de cuidados paliativos tem sido dicotômico, com separação ideológica e cronológica entre terapias curativas e paliativas, e não atende às necessidades dos pacientes e de suas famílias. Os tratamentos curativo e paliativo devem ser complementares e integrados, aplicados em conjunto durante a evolução da doença ^{16,21}.

A dificuldade para compreensão e enfrentamento da morte se intensifica em pacientes pediátricos, e isso pode ter repercutido em maior resistência em relação aos cuidados paliativos pediátricos. Pode estar, inclusive, na origem de algumas condutas de obstinação terapêutica:

“...A gente aprende que criança morre. Mas isso é muito difícil (...) pensar que ela vai morrer parece assim... algo que não é normal...” (E28-C09).

“Ela era hidranocéfala (...) E aí, de repente, ela descompensou, fez uma insuficiência [referindo-se a C02] como é que eu ia deixar? Ai eu acabei optando por reanimar (...) não ia deixar uma criança morrer assim...” (M25-C06).

Essas dificuldades são culturais, sendo apontadas em diversos estudos. Existem resistências para admitir que as crianças precisam de cuidados paliativos, porque é emocionalmente difícil aceitar seu sofrimento e morte ⁴.

Em três casos de crianças com prognóstico reservado, em que houve obstinação terapêutica e prolongamento da vida, foram identificadas consequências familiares que passaram a alimentar expectativas irreais de cura:

“Às vezes eu até acho que dá para esperar um milagre de Deus. (...) Levar pra casa desse jeito, ou até levar ela boa. (...) já tem um ano, então eu até fico com esperança... que ela já viveu esse tempo todo... aí eu penso será que pode ficar boa?” (F03-C02).

A obstinação terapêutica consiste no tratamento fútil e desnecessário, que não serve a um propósito, e gera sofrimento adicional para familiares e pacientes. Existem evidências de que a conciliação precoce com cuidados paliativos cursa com grandes benefícios, como melhora da qualidade de vida, menores escores de depressão, maior autonomia, redução de procedimentos invasivos, alívio do sofrimento familiar e, até mesmo, aumento de sobrevida ^{5,20,23,24}.

O modelo consultivo utilizado no hospital recebeu críticas, principalmente dos médicos, que relataram a necessidade de mais apoio da equipe de cuidados paliativos. Trouxe, também, a necessidade de protocolos para respaldar suas condutas:

“Eles deveriam ter mais tempo aqui e assumir esses cuidados. Ou então criar um protocolo para respaldar a gente. (...) dizendo se for assim faz isso, se for daquele jeito faz aquilo. (...) pra ter um respaldo” (M24-C06).

De acordo com a ANCP, os cuidados paliativos devem acontecer em ambientes não especializados e devem ser incorporados à rotina do cuidado¹¹. Além disso, o modelo consultivo não requer a presença contínua da equipe de paliativo nos serviços. Os protocolos podem ajudar, mas não dão conta das necessidades dos pacientes nem dos conflitos éticos^{13,22}.

O receio em relação à não compreensão de outros profissionais e, especialmente para os médicos quanto à legitimidade dos cuidados paliativos e seu amparo legal, também pode ter incentivado condutas obstinadas:

“...Se você reduz um parâmetro, se você suspende alguma medicação, sempre há um questionamento (...) é como se tivessem acusando a gente de estar reduzindo medidas que beneficiam o paciente” (E02-C02).

“É péssimo. Porque até que ponto a gente tá respaldada? Porque é uma criança sem prognóstico, mas você pode até ser processada...” (M09-C02).

O respaldo para a prática de cuidados paliativos pode ser encontrado tanto no atual Código de Ética Médica quanto na *Resolução nº 41/2018*²⁵, recentemente publicada, com diretrizes para os cuidados paliativos, no Sistema Único de Saúde (SUS)²⁶.

Como já fora dito, nem todos os profissionais apresentaram resistência aos cuidados paliativos. Alguns, seja por experiências prévias seja por perceberem sua necessidade, mostravam-se a favor da sua utilização:

“...É de grande importância. Eu apoio totalmente, porque acaba provocando essa discussão (...) Acho que os Cuidados Paliativos, ele... está tentando quebrar um pouco esse tabu que é falar sobre a morte” (P07-C02).

“...A gente percebe assim que é importante tanto para a equipe, que está no acompanhamento direto, quanto para a família, que está passando por esse processo, não é? Porque, querendo ou não, é um olhar diferente” (P21-C05).

Alguns profissionais deixaram claro o seu processo pessoal de mudança nessa fase de implantação do novo modelo:

“Hoje eu já consigo entender os paliativos como intervenção em vida, assim, para oferecer qualidade de vida... pois eu pensava em cuidados paliativos no fim da vida. Pensando em morte mesmo...” (E02-C03).

“...Que o paliativo não é só para aquele paciente que está em estágio terminal, como eu pensava que fosse” (E29-C07).

Com a implantação dos cuidados paliativos no hospital, a morte saiu do espaço das intercorrências para o espaço do cuidado, repercutindo no conhecimento e percepção dos profissionais sobre os cuidados paliativos. Isso é relevante, pois os profissionais do hospital precisam conhecer adequadamente os cuidados paliativos e realizar a identificação precoce de crianças e famílias que poderiam se beneficiar desses cuidados, bem como a integração da abordagem paliativa ao tratamento, minimizando trajetórias fúteis e consequentes sofrimentos²⁷.

Comunicação da notícia

A comunicação surgiu em todos os casos como um desafio para profissionais, familiares e até para as crianças. A equipe revelou dificuldades para comunicar notícias difíceis, principalmente quando envolviam a possibilidade da morte:

“A gente ainda tem dificuldade de falar de morte, não é? (...) Você pode pensar, mas exteriorizar esse pensamento ainda é difícil. Então, quando você vai conversar com a mãe, você tenta usar tantas palavras...” (M12-C04).

Também ficaram evidentes situações em que a comunicação se dera de forma deficiente e excluyente, afetando familiares:

“Os médicos, eles falam uma linguagem assim, que quem não tem estudo, não entende muito (...) porque se eu entendo, eu não vou perguntar de novo. Mas aí se ele responde na sua linguagem, ou não responde... além d’eu não entender, ele vai me deixar amargurada, viu?” (F11-C06).

A qualidade do atendimento depende de uma comunicação clara e objetiva que, quando ignorada, gera conflitos e inseguranças para o familiar¹¹. A comunicação de notícias difíceis é, de fato, vista pelos profissionais como a mais delicada nesse processo^{28,29,30}.

Ao acompanhar os filhos internados, os pais não dominam informações necessárias para o seu bem-estar e passam a demandá-las, mas tais solicitações nem sempre são acolhidas pela equipe:

"...Tiveram profissionais que não foram legais com ela (...) ela solicitava muito da equipe (...) incomodava, sabe? E as meninas ficavam incomodadas" (E29-C06).

"...A família que pergunta muito, a equipe não gosta. E isso é um problema" (E05-C09).

Os familiares, percebendo esse incômodo, passaram a recolher suas demandas por medo de reações da equipe que pudessem prejudicar o cuidado dos filhos:

"...Eu faço tudo que eu posso com meu filho pra não incomodar (...) eu sei que eles não gostam que a gente fique aperreando (...) queria muito não ter que precisar, mas eu não tenho como fazer tudo (...) eu não quero prejudicar meu filho" (F11-C06).

"...Eu sei que eles têm que fazer muitas coisas, mas eu sou mãe e eles são profissionais, e tem coisas que eles que sabem fazer. Eu já nem peço porque sei que não gostam, só peço se ela está realmente precisando" (E04-C05).

Decidir por introduzir uma criança em cuidados paliativos deve acontecer com garantia da compreensão da família sobre essa abordagem, o que pode ser uma dificuldade para a equipe, mas é essencial que a família participe da tomada de decisões^{4,29,31}.

De forma diferente, em seis casos, observaram-se respostas empáticas de profissionais aos familiares e uso da comunicação para resolução de conflitos:

"...Já tinha um desconforto com a equipe pois eles não aceitavam a gastrostomia (...) eu entendo o lado deles (...) passei a ir todo dia para conversar e mostrar que era necessário, até que a mãe aceitou..." (P22-C07).

No caso de uma criança com oito anos, surgiram dúvidas quanto a comunicar-lhe sua condição, pela incerteza da sua capacidade de compreensão:

"...Existem coisas que eu não sei se posso falar para ela (...) eu penso que ela precisa saber da gravidade do quadro (...) até que ponto eu posso ir nessa conversa?" (M26-C08).

Nos cuidados paliativos, o compartilhamento das decisões com a própria criança é um princípio, mas a idade e o seu desenvolvimento cognitivo devem ser considerados para determinar o que e como informar^{7,16}.

No mesmo caso, os profissionais relataram a dificuldade da família em relação à oferta de informações para a criança, o que foi confirmado pelos familiares:

"...A mãe dela não gosta de falar as coisas para ela (...) eu tenho trabalhado com essa mãe a necessidade da [C04] participar de algumas decisões" (P16-C08).

"A médica chegou e disse assim 'a tua filha não vai pra casa, ela tem que morar aqui por um tempo...' (...) Não era pra falar na frente dela. (...) Eu disse para não falar mais. (...) minha filha não tá pronta pra isso" (F15-C08).

Às vezes a família, auxiliada por profissionais, conspira para privar um de seus membros de informações sobre sua doença. Estabelece-se, então, a conspiração do silêncio, que priva o paciente de seus direitos, o que deve ser evitado.

Integralidade e fragmentação no contexto dos cuidados paliativos

Nos casos analisados, existiam abordagens favoráveis à integralidade do cuidado, ações que levaram à sua fragmentação e condições em que as definições atravessavam as duas condições.

A exemplo disso, a satisfação dos familiares de seis casos pautava-se apenas na oferta ou não de procedimentos:

"...Estou muito satisfeito (...) Para mim foi tudo ótimo, que meu filho operou e teve tudo (...) aqui foi o melhor lugar..." (F10-C06).

"...Eles atendem bem aqui. Às vezes demoram, mas depois vêm e fazem o que ela precisa (...) eu gostei muito..." (F02-C01).

Para Leite³³, alguns pacientes quando acessam o serviço público gratuito, tendem a compreender a simples oferta de cuidados como satisfatória, não questionando ou reivindicando seus direitos, que por vezes nem sabem ter.

Em alguns casos, os pais mostraram-se informados sobre cuidados paliativos e reclamaram do cuidado ofertado a seus filhos:

“...Eles têm dúvidas em que procedimento tomar e eles mesmos não escondem isso, eles dizem ‘essa criança está nos cuidados paliativos’ então a gente vê nitidamente essa dúvida deles...” (F04-C02).

“...Eu sei que o paliativo não deveria ser assim. Eles pararam de fazer as coisas pra ela (...) não fazem mais do mesmo jeito, né? Com o mesmo cuidado de antes. No paliativo era pra cuidar” (F11-C06).

A medicina paliativa possui uma ética própria com cinco princípios: veracidade, proporcionalidade terapêutica, duplo efeito, prevenção e não abandono¹⁹.

Em seis casos, esse desencontro nas condutas e a posição assimétrica de poder foram destacados pela equipe como prejudiciais ao compartilhamento de saberes:

“Em nenhum momento foi discutida a questão de retirar uma terapêutica (...) o médico determinou ‘vamos desinvestir e (ponto)’” (P16).

“...Eles tomam as decisões e pronto. Não querem saber o que pensamos” (P11).

A integralidade depende do compartilhamento de saberes de todos os integrantes da equipe, sem prioridade e hegemonia de uma especialidade e/ou categoria^{31,34}.

Sem o compartilhamento nas decisões, a equipe reclamou de descontinuidade nas condutas, interferindo na qualidade do cuidado:

“...Acho que não pode ser decisão pessoal. (...) acaba que cada um toma a decisão que acha que é certa e isso dificulta, pois não existe continuidade (...) num momento é paliativo e no outro investe” (P02-C01).

Em estudo sobre óbitos e cuidados paliativos em UTI neonatal, autores encontraram essa descontinuidade no tratamento, com retomada de esforços curativos por plantonistas³⁵.

A oferta de cuidados perpassou também por questões sociais e assim, em sete casos, os profissionais apontaram providências em relação a alguns benefícios viáveis:

“...A equipe conseguiu trabalhar... o BPC, que é um benefício de prestação continuada (...) depois que ele conseguiu ter esse benefício, ela consegue comprar fralda dele, o remédio, pagar a passagem dela...” (P16-C04).

Relataram ainda preocupação em incentivar o apoio familiar, com maior participação e compartilhamento de responsabilidades durante a internação, para redução de sobrecargas:

“...Ela é muito sozinha aqui, então a gente tem chamado a família dos pais do C04. (...) para ela se sentir mais apoiada e descansar também...” (P17-C04).

“...Conseguimos liberar mais uma refeição, para ficarem as duas no acompanhamento da C08 (...) assim se apoiam...” (P07-C08).

A família, por sua vez, destacou que tais cuidados são relevantes para auxiliar as crianças e a eles próprios:

“...Eu larguei de trabalhar desde que ele nasceu, aí aqui no hospital elas me ajudaram para conseguir o benefício (...) e aí eu consegui alugar um lugar para ficar...” (F14-C04).

“...O serviço social orientou a gente para conseguir as coisas que ela precisa para ir para casa (...) pediram para aquela equipe que cuida em casa vir aqui, e a gente pode ir” (F03-C02).

As famílias demandam muitas orientações e providências para ajuda e apoio, e os profissionais, por sua vez, precisam identificá-las e conduzi-las²⁸.

A possibilidade de alta foi inviabilizada em alguns casos por questões políticas e sociais que os profissionais não conseguiram contornar:

“...A questão dos recursos para ela ir para casa (...) a gente vê uma falha muito grande na rede...” (P13).

“...A gente quer dar alta, mas pensa, e depois? Como vai ficar? Que é difícil ter acesso aos serviços, e ela vai precisar. (...) Aí é melhor deixar aqui” (P07).

Nos casos em que as altas foram possíveis, a equipe investiu esforços em relação às providências necessárias:

“...A equipe em geral contribuiu para organizar a alta (...) fizemos o relatório para Secretaria de Saúde pedindo o material (...) ensinaram os procedimentos que ela ia precisar (...) todo mundo apoiou...” (P11-C02).

Os pais, no entanto, revelaram vontade de voltar para casa e, ao mesmo tempo, medo de abandonar a segurança do atendimento hospitalar:

“...Só que eu tenho medo de faltar atendimento pra ele (...) aqui quando a gente precisa eles atendem, mas lá não é assim...” (F11-C06).

“...Às vezes eu penso em ficar (...) quando voltar o tumor? (...) pra conseguir um atendimento é luta (...) a gente vai, mas vai com medo” (F12-C07).

Os cuidados paliativos precisam ser parte das linhas de cuidado e estar incluídos em todos os níveis de atenção para garantir a assistência global ao paciente. Não podem estar isolados da rede de serviços de saúde¹¹.

Os familiares trouxeram ainda a questão financeira, que poderia transformar a alta em sofrimento: *“...Meu marido tá sem emprego, eu também (...) aqui ele tem comida, mas lá é a gente que dá (...) Eu me preocupo...”* (F11-C06).

“...Com o dinheiro do BPC eu consegui alugar a casa (...) eu não vou ter como trabalhar que vou tá com ela (...) vai ficar apertado, né?” (F06-C03).

A alta da criança consiste em um processo que depende de estrutura física e de recursos materiais indispensáveis para o cuidado. A equipe deve sempre verificar essas condições e considerar a realidade das famílias, para não se configurar apenas como política de descongestionamento dos leitos e redução de custos ^{8,36}.

A espiritualidade, presente em todos os casos, foi associada a integralidade ou fragmentação do cuidado, dependendo da forma como se apresentou.

Quando condutas necessárias foram recusadas pelos pais, devido a crenças religiosas de cura, profissionais apontaram a fé/religião como problema para a assistência:

“...Elas sempre acham que existe a chance de um milagre, de uma terapia curativa mesmo (...) então isso é o que é mais difícil...” (M26-C08).

Em cinco casos, entretanto, os profissionais falaram da fé/religião como ferramenta para o enfrentamento do sofrimento familiar:

“E ela é muito sozinha, então... eu acho que a fé é um elemento fundamental para sustentar ela. (...) Então, eu vejo que é essa fé que é uma rede de apoio...” (P21).

A dimensão da espiritualidade é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde, facilita cuidados e respostas confortantes para questões existenciais ¹⁹.

Por fim, entrevistas feitas após o óbito de crianças revelaram que a abordagem se resume aos procedimentos funerários, e a equipe reconheceu necessidade de melhorias:

“...Aqui não trabalhamos a atenção para a família depois da criança morrer (...) eu li que deve acontecer, e acho certo (...) o serviço social só vê questões de caixão, e transporte quando é do interior...” (P10-C03).

Em uma proposta de cuidado paliativo integrado, deve haver suporte ao luto, necessário desde as fases mais precoces do tratamento, pois é comum entre as famílias o luto antecipatório. O apoio da equipe pode ser um elemento protetor nesse processo de elaboração ^{4,11}.

Considerações finais

Ao analisar a dinâmica da oferta de cuidados, percebe-se que o conhecimento e a prática referentes à aplicação dos cuidados paliativos ainda estão em construção. Nos casos estudados, observou-se que existe uma compreensão equivocada dos cuidados paliativos e sua associação ao fim das possibilidades curativas, o que interfere nos cuidados implicados no início dessa oferta.

Entre erros e acertos, percebeu-se que equipe e familiares buscam melhorias para a oferta de cuidados e que o amparo jurídico e o modelo consultivo auxiliam na adesão profissional em relação aos cuidados paliativos.

O início dessa prática sem o devido conhecimento pode gerar desencontros, sendo necessários investimentos na formação dos profissionais, na aproximação com os familiares para o acolhimento do seu sofrimento e no compartilhamento de decisões entre os membros da equipe e junto à família e à criança.

De certa forma, a pesquisa indica que, para além de desconhecimento, existe um choque de paradigmas e verdades, em que a falta de informações, por si só, não explica a resistência de profissionais e familiares.

Se, por um lado, os cuidados paliativos apresentam uma nova concepção que diverge de uma perspectiva unicamente curativa, por outro envolvem valores culturais e religiosos de vida e morte, em que a educação se mostra como um caminho dentre vários outros necessários.

Por fim, observou-se a necessidade de investigar em que medida algumas pessoas não aceitam os cuidados paliativos devido a posições pessoais em relação ao exercício do direito de vida e de morte, se as posições divergentes se dão em função de falta de conhecimento e sobre como educar para vencer os possíveis impasses.

Colaboradores

S. F. Lima contribuição elaboração do trabalho, concepção ou delineamento do estudo; aquisição, análise ou interpretação dos dados do trabalho. Z. C. Lamy e T. P. Souza contribuíram substancialmente na concepção, nodelineamento do estudo e na aprovação final da versão a ser publicada. V. B. R. Motta contribuiu substancialmente na análise e interpretação dos dados do trabalho. T. M. Roma e C. M. R. P. Gomes contribuíram substancialmente na aquisição, análise e interpretação dos dados do trabalho.

Informações adicionais

ORCID: Sara Fiterman Lima (0000-0003-0015-3413); Zeni Carvalho Lamy (0000-0002-9332-0542); Vanise Barros Rodrigues da Motta (0000-0002-9540-3616); Taiana Mara Roma (0000-0003-1324-0962); Clarice Maria Ribeiro de Paula Gomes (0000-0001-7707-9050); Tadeu de Paula Souza (0000-0002-6237-1240).

Referências

1. World Health Organization. Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programs. Geneva: World Health Organization; 2007.
2. Saga Y, Enokido M, Iwata Y, Ogawa A. Transitions in palliative care: conceptual diversification and the integration of palliative care into standard oncology care. *Chin Clin Oncol* 2018; 7:32.
3. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd Ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
4. Organização Mundial da Saúde. Integração de cuidados paliativos e alívio de sintomas em pediatria: um guia da OMS para planejadores, implementadores e gestores de saúde. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2018.
5. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.
6. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: World Health Organization; 1998.
7. Association for Children's Palliative Care. A guide to the development of children's palliative care services. 3rd Ed. Bristol: Association for Children's Palliative Care; 2009.
8. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.
9. Friedrichsdorf S. Contemporary pediatric palliative care: myths and barriers to integration into clinical care. *Curr Pediatr Rev* 2017; 13:8-12.
10. Siden H. Pediatric palliative care for children with progressive non-malignant diseases. *Children (Basel)* 2018; 5:28.
11. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2019.
12. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5^a Ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.
13. Santos DCL, Silva MM, Moreira MC, Zepeda KGM, Gaspar RB. Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. *Acta Paul Enferm* 2017; 30:295-300.
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a Ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2014.
15. Nahapetyan L, Orpinas P, Glass A, Song X. Planning ahead: using the theory of planned behavior to predict older adults' intentions to use hospice if faced with terminal illness. *J Appl Gerontol* 2019; 38:572-91.

16. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemmas and difficulties involving end-of-life decisions and palliative care in children. *Rev Bras Ter Intensiva* 2011; 23:78-86.
17. Khraisat OM, Alakour NA, O'Neill TM. Pediatric end-of-life care barriers and facilitators: perception of nursing professionals in Jordan. *Indian J Palliat Care* 2017; 23:199-206.
18. Geertz C. A religião como sistema cultural. In: Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 2015. p. 65-91.
19. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Edições Loyola; 2011.
20. Boldrini B. Introdução. In: Rubio AV, Souza JL, organizadores. *Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019. p. 3-16.
21. Forte DN, Achette A. Cuidados paliativos no século 21. In: Fukumitsu KO, organizador. *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras*. São Paulo: Summus; 2018. p. 141-54.
22. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Rev Bioét* 2014; 22:519-28.
23. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015; 33:1438-45.
24. Wachterman MW, Pilver C, Smith D, Ersek M, Lipsitz ZSR, Keating NL. Quality Of end-of-life care provided to patients with different serious illnesses. *JAMA Intern Med* 2016; 176:1095-102.
25. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* 2018; 23 nov.
26. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2019.
27. Drake R. Palliative care for children in hospital: essential roles. *Children (Basel)* 2018; 5:26.
28. Lantos JD. Tell parents the truth, but tell it slant. *Pediatrics* 2018; 142 Suppl 3:S199-204.
29. Madrigal VN, Kelly KP. Supporting family decision making for a child who is seriously ill: creating synchrony and connection. *Pediatrics* 2018; 142 Suppl 3:S170-7.
30. Warnock C. Breaking bad news: issues relating to nursing practice. *Nurs Stand* 2014; 28:51-8.
31. Iglesias SBO, Oliveira NF. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? *Cuidando da criança em todos os momentos*. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2017.
32. Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciênc Saúde Colet* 2001; 6:63-72.
33. Leite RAF. Direito à informação em saúde: análise do conhecimento do paciente acerca de seus direitos [Tese de Doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010.
34. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Índícios da integralidade do cuidado na prática da equipe de enfermagem na atenção paliativa oncológica. *Rev Eletrônica Enferm* 2014; 16:795-803.
35. Lago P, Garros D, Piva J. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva* 2007; 19:359-63.
36. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm* 2014; 67:28-35.

Abstract

The objective was to analyze the dynamic involving the supply of palliative care for eligible children from the perspective of health professionals and families. A qualitative exploratory multiple case study was performed. This was a cross-section of data from a thesis that evaluated care for hospitalized children who were eligible for palliative care. The data were collected in a teaching hospital serving as the reference for high-complexity care in São Luís, Maranhão State, Brazil, from October 2016 to July 2017, interpreted with thematic analysis. The participants were 18 family members and 30 health professionals. Cases were nine children from one to eight years of age, five of whom were eligible for exclusive care and four for integrated care. Three categories emerged from the interviews: (1) a mistaken understanding of the concept of palliative care; (2) delivering the news; and (3) comprehensiveness and fragmentation in the context of palliative care. The mistaken understanding of pediatric palliative care interfered in the approach to the child and family and delayed the start of care. Feelings of insecurity, fear, resistance, and guilt were present among those involved in this care. The communication process and relations displayed weaknesses. The care involved both comprehensiveness and fragmentation. The care shows weaknesses and lack of knowledge and requires investments in training and preparing the health professionals, shared decisions, and receptiveness to the families. Palliative care mobilizes life-and-death cultural and religious values, and education in this direction proves to be a path full of challenges.

Palliative Care; Child; Child Care

Resumen

El objetivo fue analizar la dinámica que implica la oferta de cuidados paliativos para niños elegibles, desde la perspectiva de profesionales y familiares. Se realizó un estudio exploratorio cualitativo del tipo de estudio de casos múltiples. Se trata de un fragmento de los datos procedentes de una tesis que evaluó el cuidado ofrecido a niños internados elegibles para cuidados paliativos. Los datos se recogieron en un hospital universitario de referencia para la atención de alta complejidad, en São Luís, Maranhão, Brasil, desde octubre de 2016 hasta julio de 2017, interpretados mediante análisis temático. Los participantes fueron 18 familiares y 30 profesionales. Las unidades de caso implicaron a 9 niños, entre uno y ocho años de edad, siendo 5 casos elegibles para cuidados exclusivos y 4 para cuidados integrados. Emergieron de las charlas tres categorías: (1) comprensión equivocada del concepto de cuidados paliativos; (2) comunicación de la noticia; (3) integralidad y fragmentación en el contexto de los cuidados paliativos. La comprensión equivocada de los cuidados paliativos pediátricos interfirió en el abordaje niño/familiar y postergó el inicio de los cuidados. Estuvieron presentes sentimientos de inseguridad, miedo, resistencia y culpa entre los implicados en este cuidado. El proceso de comunicación y las relaciones presentaron fragilidades. El cuidado atravesó integralidad y fragmentación. El cuidado presenta fragilidades y falta de conocimiento, y demanda inversiones en la formación y preparación de los profesionales, así como compartir decisiones, y acoger familiares. Los cuidados paliativos impulsan valores culturales-religiosos de vida y muerte y la educación, en ese sentido, se muestra como un camino lleno de desafíos, entre otros tantos necesarios.

Cuidados Paliativos; Niño; Cuidado del Niño

Recebido em 05/Out/2019
Versão final reapresentada em 02/Jan/2020
Aprovado em 09/Mar/2020