



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

CRISTINA GARCIA DA SILVA

**PERFIL DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS ELEGÍVEIS E
NÃO ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS**

CRISTINA GARCIA DA SILVA

**PERFIL DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS ELEGÍVEIS E
NÃO ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Orientador: Profa. Dra. Mauren T. G. Mendes Tacla.

Londrina
2020

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

S586 Silva, Cristina Garcia.
Perfil de Crianças Hospitalizadas Elegíveis e Não Elegíveis Para Cuidados Paliativos / Cristina Garcia Silva. - Londrina, 2020.
81 f.

Orientador: Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2020.
Inclui bibliografia.

1. Criança - Tese. 2. Cuidado Paliativo - Tese. 3. Doença Crônica - Tese. 4. Enfermagem Pediátrica - Tese. I. Teresa Grubisich Mendes Tacla, Mauren. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

CRISTINA GARCIA DA SILVA

**PERFIL DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS ELEGÍVEIS E NÃO
ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Profa. Dra. Mauren Teresa
Grubisich Mendes Tacla
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profa. Dra. Flávia Lopes Gabani
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Profa. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de
Oliveira Toso
Universidade Estadual do Oeste do Paraná -
UNIOESTE

Londrina, 18 de dezembro de 2020.

Aos **Docentes do mestrado**, que me transmitiram o conhecimento do mundo da pesquisa e do cuidado em nossa profissão. Expresso aqui minha eterna gratidão.

AGRADECIMENTOS

*Inicialmente gostaria de agradecer ao magnífico **Deus**, por ter me concedido saúde, proteção e disposição nos momentos mais difíceis da minha trajetória. Além, de *oportunizar grandes momentos de aprendizagem e crescimento* neste percurso acadêmico.*

*À **minha querida mãe** que, mesmo não tendo conhecimento em pesquisa, me incentivou com orações, conselhos e sempre me encorajou com seu olhar sereno de muita fé e primou por meus estudos. Obrigada por seu apoio e pela valiosíssima educação.*

*Ao **meu pai (in memoriam)**, que “lá de cima” olhou por mim todo esse tempo. É por você que hoje continuo atuando em cuidados paliativos.*

*Agradeço **aos meus irmãos** Manoel e Marcionila que me encorajaram. Vocês fazem parte desse estudo.*

*Ao **meu esposo Fernando** que inúmeras vezes demonstrou paciência e compreensão ao aceitar minha escolha acadêmica. Espero te recompensar após a defesa, por cada dia que não te dei a atenção merecida. Afinal, você foi uns dos melhores acontecimentos da minha vida.*

*À **minha filha Fernanda** que, pela pouca idade, não entendia minha ausência em momentos em que eu me dedicava a este trabalho, mas foi minha força na sua realização.*

*Gratidão imensa à **minha orientadora Profa. Dra. Mauren T. G. Mendes Tacla** que me apoiou *na elaboração da* pesquisa, nas correções e me motivou para tornar este sonho, uma realidade.*

*Aos **colegas da turma do mestrado** que me apoiaram nas pesquisas e compartilharam muito conhecimentos juntos. *Em especial, a **Beatriz Santiago, Jucelei, Marisa, Ludmila, Carla, Taísa Vedoato** e ao **João** que conheci no mestrado e levarei a amizade para minha vida. Vocês são incríveis! Obrigada por *me motivarem a finalizar esta etapa.***

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte”.

Cicely Saunders

SILVA, Cristina Garcia. **Perfil de crianças hospitalizadas elegíveis e não elegíveis para cuidados paliativos.** 2020. 81 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, 2020.

RESUMO

INTRODUÇÃO: Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são aqueles que previnem, identificam e cuidam de crianças que sofrem com uma doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que os atendem. São apropriados, em qualquer fase da doença e são mais benéficos e eficazes quando ofertados precocemente, junto a outras terapêuticas orientadas para controlar a doença subjacente. **OBJETIVO:** Os objetivos deste estudo foram identificar o perfil de crianças hospitalizadas elegíveis e não elegíveis para cuidados paliativos: um estudo de coorte e identificar evidências científicas sobre cuidados paliativos em crianças com doenças crônicas. **MÉTODO:** A primeira etapa do estudo trata-se de uma revisão integrativa de literatura, realizada nas bases de dados *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, SciVerse Scopus (Scopus) e Web of Science. A revisão foi realizada em março de 2020, nos idiomas português e inglês e utilizou os seguintes descritores: criança, cuidados paliativos e doença crônica. A segunda etapa trata-se de um estudo descritivo, prospectivo, de coorte, de abordagem quantitativa, desenvolvido com crianças elegíveis e não elegíveis para cuidados paliativos (CP) de um hospital universitário público, de alta complexidade, situado no Sul do Brasil. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, CAAE: 78934117.5.0000.5231. A coleta de dados foi realizada em duas etapas, entrevista e desfecho da internação, entre novembro de 2018 e março de 2019, resultando em uma amostra de 335 crianças. **RESULTADOS:** A amostra da revisão constituiu-se de sete artigos e os resultados foram classificados em três categorias: Perfil de crianças submetidas aos CP; A complexidade do CP para a criança e seus familiares; A influência da educação em saúde e formação específica dos profissionais frente ao CPP. Em relação às 335 crianças de ambos os sexos, da segunda etapa do estudo, 36 (10,74%) eram elegíveis para CP com incidência de 10,7. Destas, 17 (48,6%) nasceram com malformações aparentes com incidência de 33,3 e 15 (83,3%) apresentaram doença neurológica com complicações após o nascimento. Além disso, 31 (88,6%) não recebiam atendimento domiciliar no município de residência, e 21 (60,0%) não possuíam acompanhamento multiprofissional de alguma especialidade extra-hospitalar. **CONCLUSÕES:** Evidenciou-se a multidimensionalidade do CP para a criança e seus familiares, tanto no diagnóstico de câncer, como nas demais doenças crônicas. Ressalta-se a importância de considerar o perfil de crianças em CP, promovendo qualidade de vida, por meio da percepção de suas reais necessidades humanas básicas afetadas.

Descritores: Criança, Cuidados paliativos, Perfil de Saúde, Doença crônica; Enfermagem Pediátrica.

SILVA, Cristina Garcia. **Profile of hospitalized children eligible and not eligible for palliative care.** 2020. 81 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, 2020.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Pediatric Palliative Care (CPP) are those that prevent, identify and care for children who suffer from a chronic, progressive and advanced disease, their families and the teams that care for them. They are appropriate at any stage of the disease and are most beneficial and effective when offered early, along with other therapies aimed at controlling the underlying disease. **OBJECTIVE:** The objectives of this study were to identify the profile of hospitalized children eligible and not eligible for palliative care: a cohort study and to identify scientific evidence on palliative care in children with chronic diseases. **METHOD:** The first stage of the study is an integrative literature review, carried out in the databases Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), PubMed, SciVerse Scopus (Scopus) and Web of Science. The review was conducted in March 2020, in Portuguese and English and used the following descriptors: child, palliative care and chronic disease. The second stage is a descriptive, prospective, cohort study, with a quantitative approach, developed with children eligible and not eligible for palliative care (CP) of a public university hospital, of high complexity, located in the south of Brazil. The research was approved by the Research Ethics Committee Involving Humans of the State University of Londrina, CAAE: 78934117.5.0000.5231. Data collection was carried out in two stages, interview and outcome of hospitalization, between November 2018 and March 2019, resulting in a sample of 335 children. **RESULTS:** The review sample consisted of seven articles and the results were classified into three categories: Profile of children submitted to PC; The complexity of the CP for the child and his family; The influence of health education and specific training of professionals against the CPP. In relation to 335 children of both sexes, in the second stage of the study, 36 (10.74%) were eligible for CP with an incidence of 10.7. Of these, 17 (48.6%) were born with apparent malformations with an incidence of 33.3 and 15 (83.3%) had neurological disease with complications after birth. In addition, 31 (88.6%) did not receive home care in the municipality of residence, and 21 (60.0%) did not have multiprofessional follow-up of any extra-hospital specialty. **CONCLUSIONS:** The multidimensionality of PC was evidenced for children and their families, both in the diagnosis of cancer and in other chronic diseases. The importance of considering the profile of children in PC is emphasized, promoting quality of life, through the perception of their real basic human needs affected.

Descriptors: Child, Palliative care, Health profile, Chronic disease; Pediatric nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

ESTUDO 1

Quadro 1	Artigos selecionados após levantamento bibliográfico, por base de dados. Londrina, 2020	31
Quadro 2	Nível de evidência dos estudos selecionados.....	33
Figura 1	Fluxograma de seleção dos artigos	32

ESTUDO 2

Gráfico 1	Distribuição do grupo de elegibilidade para Cuidados Paliativos, conforme grupo de doenças, Londrina, PR, 2020.	53
------------------	--	----

LISTA DETABELAS

ESTUDO 2

Tabela 1 – Distribuição das crianças elegíveis e não elegíveis, segundo variáveis sociodemográficas, Londrina, PR, 2020.....	48
Tabela 2 – Distribuição das crianças elegíveis e não elegíveis, segundo dados do parto e tipos de malformações aparentes, Londrina, PR, 2020.	50
Tabela 3 – Distribuição das crianças elegíveis e não elegíveis, segundo variáveis de antecedentes de saúde, Londrina, PR, 2020.	51
Tabela 4 – Distribuição das crianças elegíveis e não elegíveis para Cuidados Paliativos, segundo variáveis dos dados da internação e desfecho, Londrina, PR, 2020	52

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AMB	Associação Médica Brasileira
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CFM	Conselho Federal de Medicina
CFV	Cuidados ao Fim da Vida
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
DT	Doenças Transmissíveis
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SPSS	<i>Statistical Package of Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCIN	Unidade de Cuidados Intermediários Neonatais
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	14
1	CONTEXTUALIZAÇÃO	17
2	OBJETIVOS	22
3	MÉTODO	23
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
4.1	ESTUDO 1 -	26
4.1.1	Introdução	28
4.1.2	Método	29
4.1.3	Resultados	31
4.1.4	Discussão	34
4.1.5	Conclusão	39
	Referências	40
4.2	<i>Estudo 2 -</i>	43
4.2.1	Introdução	45
4.2.2	Método	47
4.2.3	Resultados	48
4.2.4	Discussão	54
4.2.5	Conclusão	56
	Referências	57
5	CONCLUSÕES	61
	Referências	61
	APÊNDICES	65
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	66
	ANEXOS	68
	ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	69

ANEXO B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	73
ANEXO C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO.....	81

APRESENTAÇÃO

Nos meus 15 anos de idade, fui diagnóstica com cardiopatia congênita, quando estava terminando o ensino médio. O cardiologista, disse para meus pais que, infelizmente, devido ao diagnóstico tardio dessa cardiopatia, sua gravidade e sequelas cardíacas instaladas, eu não viveria até os 18 anos de idade.

Ao receber a notícia da possível necessidade de cuidados paliativos após o diagnóstico de cardiopatia congênita, meus pais procuraram incansavelmente outros especialistas. Após vários exames, disseram que poderiam fazer uma cirurgia nas férias escolares e assim foi programado para 08/02/1990. Data que até hoje comemoro como meu segundo aniversário.

Ao acompanhar e perceber a importância do trabalho de enfermagem, realizei o vestibular, com intuito de cuidar das pessoas. Já que fui tão bem cuidada por estes profissionais tanto na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) como na enfermaria. Eles foram meus familiares durante esta fase, pois naquela época o Sistema Único de Saúde (SUS) não permitia acompanhante. Então, aos 16 anos, fiquei sozinha no quarto sem meus pais, lembro de tudo e com detalhes até hoje: o preparo cirúrgico, a tricotomia total do corpo, a intubação, os drenos, as sondas, a bolsa de sangue, a arteriotomia, o carinho e as conversas dos profissionais de enfermagem da UTI e da enfermeira. A enfermagem proporcionou experiências incríveis, mesmo em momentos de sofrimento. Algumas vezes eles me deixavam ligar para os meus pais para matar as saudades.

Apesar dos acontecimentos, terminei o ensino médio e o destino me surpreendeu sendo aprovada em enfermagem aos 17 anos. No ano de 1995 me formei e iniciei o trabalho como enfermeira em uma Casa de Saúde Psiquiátrica. Logo em seguida, fui convidada para trabalhar em uma Clínica de Cirurgia Oftalmológica. Após quatro meses conciliei esse trabalho em uma UTI com pacientes adultos, em fase terminal. Nessa mesma UTI trabalhei por seis anos no período noturno, assumindo depois a supervisão de três UTI's com total de 36 leitos. No ano de 2011, fui convidada para Supervisão de Enfermagem de um Hospital Pediátrico que possui um serviço de cirurgia cardíaca infantil, onde pude trabalhar próximo a crianças em fase crítica.

O interesse por esse estudo surgiu de minhas inquietações acadêmicas e profissionais, bem como de uma experiência pessoal, visto que meu pai recebeu o

diagnóstico de Mieloma Múltiplo com metástase e necessitou de aproximadamente três anos de Cuidados Paliativos (CP). Meus familiares e eu fomos muito bem acolhidos pela equipe de CP do Hospital em que meu pai permaneceu internado por várias ocasiões até que, em 2016, veio a falecer.

Vale ressaltar que durante minha experiência profissional, realizei especializações *lato sensu* de Gerência de Enfermagem em Saúde do Adulto, UTI adulto e Formação para docência. Em 2017, ainda trabalhando em Hospital Pediátrico e após experiências pessoais e profissionais, prestei seleção para o Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), apresentando um projeto de pesquisa com a temática em UTI pediátrica. Fui aprovada e ao cursar as disciplinas, realizar leituras, participar de seminários, defesas de mestrado e de grupo de pesquisa, o interesse pelo assunto foi se intensificando. Ainda, foi decisivo para a escolha da temática o incentivo da orientadora, que sempre indicou a importância de investigações sobre cuidados paliativos pediátricos (CPP) e participava de um projeto de pesquisa nesta área.

Diante do exposto, estou convicta de que conhecer a realidade aumentará as evidências científicas e contribuirá para conhecimentos em CPP.

1. CONTEXTUALIZAÇÃO



1 CONTEXTUALIZAÇÃO

Alguns historiadores apontam que a filosofia paliativista começou na antiguidade, com as primeiras definições sobre o cuidar. Na Idade Média, durante as Cruzadas, era comum achar *hospices*, que em português significa hospedarias, em monastérios, que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esta forma de hospitalidade, tinha como características o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura (CORTES, 1988).

No século XVII, um jovem padre francês chamado Vincent de Paul, que se tornaria São Vicente de Paulo, fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris e abriu várias casas para órfãos, pobres, doentes e moribundos. Em 1900, cinco das Irmãs da Caridade, irlandesas, fundaram o St. Joseph's Convent, em Londres, e começaram a visitar os doentes em suas casas. Em 1902, elas abriram o St. Joseph's Hospice com 30 camas para moribundos pobres (CORTES, 1988).

Um nome marcante para a consolidação dos Cuidados Paliativos (CP) em nível global foi o de Cicely Saunders. Ela nasceu em 22 de junho de 1918, na Inglaterra, e dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano. Graduou-se como enfermeira, assistente social e médica. Tornou-se escritora, escreveu muitos artigos e livros que até hoje servem de inspiração e guia para paliativistas no mundo todo. Em 1967, fundou o St. Christopher's Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico (SAUNDERS, 1991).

Vale ressaltar que ela conseguiu entender o problema do atendimento que era oferecido em hospitais para pacientes terminais. Se incomodava com o fato de que famílias e pacientes escutavam de profissionais de saúde que não havia mais nada a fazer, pois para ela havia muito o que fazer para paciente em CP (SAUNDERS, 1991; SAUNDERS, 1996). Ainda nos dias atuais, o St. Christopher's é reconhecido como um dos principais serviços no mundo em CP e Medicina Paliativa (GÓIS, 2019).

O termo "paliativo" tem origem no latim *pallium* que significa, metaforicamente, tapar, disfarçar ou encobrir, mas também quer dizer cobrir, amparar, abrigar. *Pallium*, era o nome do manto que os cavaleiros usavam antigamente para se proteger das tempestades e do mau tempo. Proteger alguém é uma forma de cuidado, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física,

psicológica, social ou espiritual. Esse termo faz menção a melhora ou alívio momentaneamente, mas não é capaz de curar ou resolver o problema. Porém, auxilia na qualidade de vida do enfermo até sua morte (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

É importante salientar que há diferença entre CP e Cuidados ao Fim da Vida (CFV), sendo que estes são parte dos CP. Enquanto, CP é uma modalidade de assistência contínua na prestação de cuidado do paciente com uma doença progressiva, avançada e incurável, os CFV ocorrem apenas na última etapa da vida quando fica evidente a iminência do processo de morte (BURLÁ; PY, 2014). Cumpre destacar que os CP não visam prolongar ou diminuir a vida. Seu intuito é melhorar a qualidade de vida, para que o tempo restante seja proveitoso tanto quanto possível (LAVY, 2009).

No entanto, a definição da necessidade de CP, bem como da integração de seus princípios em programas de controle de doenças crônicas e na Saúde Pública, nem sempre é de fácil aceitação e, muitas vezes, enfrenta barreiras para sua aplicação prática. Uma das razões para que isso aconteça pode ser atribuída ao modelo biomédico vigente em nosso país, que tem como foco a cura da doença. Entretanto, há pacientes que são diagnosticados tardiamente ou outros que, mesmo tendo sido diagnosticados precocemente, evoluem para a morte porque a doença é incurável (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002).

No Brasil, os CP foram normatizados a partir da Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998, que realizou o cadastramento de todas as instituições que trabalhavam com CP em oncologia (BRASIL, 1998). A portaria nº 881, de 19 de julho de 2001, instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar que dá subsídios à implementação de serviços de CP no país (BRASIL, 2001). A seguir, foi promulgada a Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002, que inseriu no Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002a). Já, a Portaria nº 1318, de 23 de julho de 2002, criou no SUS os Centros de Referência em Tratamento da Dor (BRASIL, 2002b).

Em 23 de Novembro de 2018, foi publicado no Diário Oficial da União a Resolução nº 41 de 31 de Outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos CP, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS, a qual foi pactuada durante a 8ª Reunião da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), levando uma meta para o SUS: oferecer CP de qualidade e baseados em evidências

científicas, seguindo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) para toda a Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2018).

Segundo a Portaria nº 3.519/GM/MS, de 29 de outubro de 2018, na assistência a doenças crônicas fora de possibilidade de cura, como o câncer, devem ser utilizados métodos e alta tecnologia na expectativa de eliminar a doença, porém essas abordagens podem ser exageradas e desnecessárias, levando ao sofrimento do paciente e seus familiares. Neste contexto, pode-se implementar o CP (BRASIL, 2018).

Em 2005, é fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), o que potencializou o crescimento dessa área. Uma grande conquista foi a regularização profissional do paliativista brasileiro. Sendo assim, a ANCP estabeleceu critérios de qualidade para os serviços de CP. Elaborou definições precisas do que é e o que não é CP e levou a discussão para os Ministérios da Saúde e da Educação, Conselho Federal de Medicina (CFM) e Associação Médica Brasileira (AMB). Participando ativamente da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e CP do CFM, elaborou resoluções importantes que regulam a atividade médica relacionada a esta prática. Em 2009, o CFM incluiu, em seu Código de ética Médica, os CP como princípio fundamental (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

No Paraná, também houve avanços. A lei 20.091, de 19 de dezembro de 2019, foi sancionada e aprovada com o objetivo de garantir atendimento multidisciplinar, alívio da dor e do sofrimento tanto do paciente quanto de seus familiares (ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ, 2019).

A OMS vem aprimorando desde do ano de 2002 a definição de CP para uma melhor compreensão do termo e, em razão disso, estimular uma mudança na prática desses cuidados. Na década de 1990 tal definição referia-se aos pacientes que não respondiam ao tratamento curativo, o que levava à interpretação de que os CP se aplicavam somente aos últimos estágios de vida. Contudo, em 2002, a OMS já recomendava que os princípios de CP deveriam ser iniciados tão cedo quanto possível no decorrer de qualquer doença crônica e fatal. Essa mudança surgiu do entendimento de que o final da vida se inicia precocemente na trajetória de uma doença e não apenas nos últimos dias de vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Ademais, na perspectiva organizativa, a prestação de CP pode ser dividida em quatro níveis: ações paliativas, CP gerais, CP especializados e centros de

excelência. As ações paliativas, nível de prestação de cuidados de interesse deste estudo, reportam-se aos cuidados fundamentados nos pressupostos filosóficos dos CP, no sentido de aliviar o sofrimento e controlar sintomas de crianças. Abrange medidas farmacológicas e não farmacológicas como a comunicação entre o doente, a família e os profissionais de saúde, o apoio à tomada de decisão e o respeito aos objetivos e preferências do doente (CAPELAS, 2014).

É complexo pensar que crianças adoecem e que algumas delas não tem oportunidade de crescerem e evoluírem física e mentalmente saudáveis. Por todo mundo existem inúmeras doenças crônicas, cujo cuidado vem se intensificando a cada ano, com o surgimento de novas tecnologias que modificam seu prognóstico, aumentando assim a modalidade da assistência denominada Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). No caso de crianças, as principais patologias que as levam a necessitar de CPP são: câncer, doenças cardiovasculares, anomalias congênitas, meningite, doenças neurológicas, entre outras (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

Todavia, na sociedade atual, falar sobre a morte ainda é algo difícil. Omitir a ideia da ocorrência da morte acontece em algumas vezes por todos os envolvidos. A morte precisa ser encarada pelos profissionais como parte da profissão, contudo, sentimentos como medo, sensação de perda e tristeza, a ela relacionados, devem ser trabalhados para facilitar a convivência de quem lida com o processo de morrer, tornando-o menos doloroso, principalmente quando este envolve crianças (VICENSI, 2016).

Os CPP são aqueles que previnem, identificam e cuidam de crianças que sofrem com uma doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que os atendem. São apropriados, em qualquer fase da doença e oferecem mais vantagens quando oferecidos cedo, juntamente com outras terapêuticas orientadas para controlar a doença subjacente (IGLESIAS *et al.*, 2016).

Estudo realizado na Colômbia delineou o perfil epidemiológico de crianças em CP naquele país. Os resultados obtidos revelam uma incidência de 52% (n=3.226) com doenças crônicas, 58% eram do sexo masculino, 17% tinham menos de um ano de idade e apenas 2% eram recém-nascidos (ELORZA *et al.*, 2018). Apontou ainda uma idade média de 8 anos, sendo as doenças encontradas predominantes com 21% de câncer, 20% com malformações congênitas, 20% com doenças do sistema hematológico e imunológico (imunodeficiências) e 22% com doenças metabólicas,

condições originárias do período, doenças neonatais e neurológicas (ELORZA *et al.*, 2018).

Há lacunas na formação de profissionais de saúde em CP, devido à pouca ou nenhuma abordagem do tema nos cursos de graduação e pouca oferta de cursos de pós-graduação na área. De modo geral, não se ensina os profissionais de saúde a lidar com o paciente em fase terminal e seus familiares. Há necessidade de que o cuidado seja prestado de forma humanizada e holística, em momentos tão importantes e de tanto sofrimento para todos os envolvidos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017). Também se observa dificuldade no manejo dos sintomas como, por exemplo, dor, fadiga, dispneia, entre outros, pois os mesmos se iniciam no curso da doença quando seriam de mais fácil controle, proporcionando menor sofrimento ao paciente e sua família (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002),

Isso tudo, aliado à falta de eficácia e qualidade da maioria dos serviços de saúde brasileiros, leva os pacientes e familiares, já fragilizados, a sentirem-se também isolados e sem referência sobre a assistência dos serviços de saúde a que tem direito. Por outro lado, a carência na formação dos profissionais de saúde sobre CP, gera a dificuldade de implantação de serviços específicos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017) em especial, para a assistência às crianças, que vem aumentando, dia a dia, tanto no Brasil como mundialmente (NABOZNY *et al.*, 2019; SEMTCHUCK *et al.*, 2017)

Nesse contexto, ocorrerá uma mudança no cenário de CP nos próximos anos, tanto na formação quanto em relação à legislação, por meio de regulação legal nos planos de saúde e nas profissões, considerando que o CP é uma necessidade de saúde pública e também humanitária (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017).

Percebe-se um aumento do interesse tanto dos próprios profissionais como das instituições de saúde, pesquisado em melhorar o conhecimento técnico-científico para a implementação de uma assistência de qualidade nessa modalidade de cuidados. Potencializar o conhecimento do profissional de Enfermagem e de outros profissionais, auxilia sua prática de modo que trilhe o conhecimento científico para prevenção, a promoção e melhoria cuidado no fim da vida (SILVA *et al.*, 2018).

Os profissionais que atuam com CP necessitam buscar sempre a qualidade de vida, espiritualidade e conforto físico dos enfermos e de seus familiares. Assim, os

CP exigem grandes esforços de uma equipe de saúde, já que é necessário ter visão não somente para o paciente, mas, também para os acompanhantes e demais envolvidos (COREN, 2016).

Destaca-se a atuação da Enfermagem, uma área da saúde que tem buscado constantemente melhoria na assistência prestada, fato esse relacionado desde a sua formação e durante o seu exercício profissional (SILVA et al., 2018). O profissional de Enfermagem mantém elo entre o paciente, família e equipe de saúde. O mesmo permanece o maior tempo ao lado do paciente que não tem a vitalidade completa, auxilia nos momentos de dor, medo, insegurança e depressão. Dessa maneira, o ato de cuidar é uma importante ferramenta nesse contexto e inerente à atuação da Enfermagem (COREN, 2016).

Embora o atendimento em CP seja multidisciplinar, a equipe de Enfermagem tem papel de destaque pois está mais próxima do cotidiano dos pacientes que se aproximam da morte e dos seus familiares (VICENSI, 2016).

Diante do exposto, têm-se as seguintes indagações: Qual a abordagem realizada em pesquisas científicas sobre cuidados paliativos de crianças com doenças crônicas? Qual o perfil de crianças com doenças crônicas hospitalizadas quanto à elegibilidade ou não para cuidados paliativos?

A realização desta pesquisa se justifica devido à necessidade de ampliação do conhecimento sobre CP com crianças e para melhor instrumentalizar a atuação dos profissionais de saúde nesta área.

2 OBJETIVOS

1. Conhecer as publicações mais recentes sobre cuidados paliativos em crianças com doenças crônicas;
2. Identificar o perfil de crianças hospitalizadas elegíveis e não elegíveis para os cuidados paliativos.

3 MÉTODO

A 1ª parte deste estudo compreende uma revisão integrativa realizada em março de 2020 nas bases de dados Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, SciVerse Scopus (Scopus) e Web of Science. A revisão foi realizada em março de 2020, nos idiomas português e inglês e utilizou os seguintes descritores: criança, cuidados paliativos e doença crônica. Seguiu as seguintes etapas: identificação do tema e estruturação da pergunta de pesquisa; definição dos critérios de inclusão, seleção dos artigos nas bases de dados selecionadas, avaliação e análise dos estudos selecionados; interpretação dos resultados e apresentação da revisão integrativa.

A 2ª parte desta pesquisa trata-se de um estudo de coorte, descritivo, prospectivo, de abordagem quantitativa, desenvolvido com crianças elegíveis e não elegíveis para CP de um hospital universitário público, de alta complexidade, situado no Sul do Brasil. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, CAAE: 78934117.5.0000.5231. A coleta de dados foi realizada em duas etapas, entrevista e desfecho da internação, entre novembro de 2018 e março de 2019, resultando em uma amostra de 335 crianças. Os critérios de inclusão adotados foram: crianças de até 12 anos de idade completos, internadas nas unidades de: Pediatria, Terapia Intensiva Pediátrica, Terapia Intensiva Neonatal, Cuidados Intermediários Neonatais, Doenças Transmissíveis. Foram excluídos os pacientes que não tinham acompanhantes/responsáveis legais no período de internação. O instrumento de coleta de dados continha 69 questões, os dados foram registrados primeiro em formulário escrito e, analisados por meio de estatística do software Statistical Package of Social Sciences.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo foram descritos em dois artigos, que serão apresentados a seguir.

O Estudo 1 buscará responder o seguinte objetivo: conhecer as publicações mais recentes sobre cuidados paliativos em crianças com doenças crônicas.

O Estudo 2 terá como foco o seguinte objetivo: identificar o perfil de crianças hospitalizadas elegíveis e não elegíveis para os cuidados paliativos.

2. ESTUDO 1

2 ESTUDO 1

CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: REVISÃO INTEGRATIVA

RESUMO

INTRODUÇÃO: O Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de crianças e de seus familiares, os quais enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Os Cuidados Paliativos (CP) previnem e aliviam o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais. **OBJETIVO:** Conhecer as publicações mais atuais sobre cuidados paliativos em crianças com doenças crônicas. **MÉTODO:** Revisão integrativa de literatura, realizada em março de 2020 nas bases de dados Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, SciVerse Scopus (Scopus) e Web of Science. A revisão foi realizada em março de 2020, nos idiomas português e inglês e utilizou os seguintes descritores: criança, cuidados paliativos e doença crônica. Seguiu as seguintes etapas: identificação do tema e estruturação da pergunta de pesquisa; definição dos critérios de inclusão, seleção dos artigos nas bases de dados selecionadas, avaliação e análise dos estudos selecionados; interpretação dos resultados e apresentação da revisão integrativa. **RESULTADOS:** A amostra da revisão constituiu-se de sete artigos e os resultados foram classificados em três categorias: Perfil de crianças submetidas aos cuidados paliativos; A complexidade do cuidado paliativo para a criança e seus familiares; A influência da educação em saúde e formação específica dos profissionais frente ao CPP. Além do câncer, evidenciou-se outras doenças crônicas relacionadas aos CP. Já em relação aos tipos de cuidados, foram encontradas evidências de CP invasivos e não invasivos e aspectos multidimensionais envolvendo componentes físicos, espirituais e psicossociais. **CONCLUSÃO:** Evidenciou-se que o perfil de crianças submetidas aos CP é composto por diferentes tipos de doenças crônicas. Além disso, observou-se a complexidade dos CP tanto para a criança quanto para seus familiares, visto que envolvem, além dos cuidados dos profissionais de saúde, os relacionados aos aspectos psicossociais e espirituais. Por fim, a influência da educação em saúde e formação específica dos profissionais frente aos CPP, exigem a melhoria nos cuidados de fim de vida oferecidos às crianças com condições crônicas complexas, como sistemas de trabalho eficientes, ferramentas e trabalho em equipe interdisciplinar.

Descritores: Criança, Cuidados paliativos, Doença crônica.

PALLIATIVE CARE IN CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES: INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT

INTRODUCTION: Pediatric Palliative Care (CPP) is an approach that improves the quality of life of children and their families, who face problems associated with life-threatening diseases. Palliative Care (CP) prevents and relieves suffering through early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial or spiritual. **OBJECTIVE:** To get to know the most current publications on palliative care for children with chronic diseases. **METHOD:** Integrative literature review, conducted in March 2020 in the databases Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), PubMed, SciVerse Scopus (Scopus) and Web of Science. The review was conducted in March 2020, in Portuguese and English and used the following descriptors: child, palliative care and chronic disease. It followed the following steps: identification of the theme and structuring of the research question; definition of inclusion criteria, selection of articles in selected databases, evaluation and analysis of selected studies; interpretation of results and presentation of the integrative review. **RESULTS:** The review sample consisted of seven articles and the results were classified into three categories: Profile of children undergoing palliative care; The complexity of palliative care for children and their families; The influence of health education and specific training of professionals against the CPP. In addition to cancer, there were other chronic diseases related to PC. Regarding the types of care, there was evidence of invasive and non-invasive PC and multidimensional aspects involving physical, spiritual and psychosocial components. **CONCLUSION:** It was evident that the profile of children submitted to PC is composed of different types of chronic diseases. In addition, we observed the complexity of PC for both children and their families, since they involve, in addition to the care provided by health professionals, those related to psychosocial and spiritual aspects. Finally, the influence of health education and specific training of professionals in the face of CPP, demand the improvement in end-of-life care offered to children with complex chronic conditions, such as efficient work systems, tools and interdisciplinary teamwork.

Descriptors: Child, Palliative Care, Chronic disease.

2.1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS), estima que a cada ano, em todo o mundo, 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos (CP), sendo que 78% delas vivem em países de baixa e média renda. No entanto, atualmente, apenas cerca de 14%, ou seja, 5,6 milhões de pacientes o recebem (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

No contexto dos CP o foco da atenção não é a cura da doença, mas sim o doente, com autonomia conforme o possível, direito à informação e à tomada de decisões. Essa prática deve ocorrer incluindo a família no processo de cuidado, buscando o controle dos sintomas para evitar e/ou minimizar o sofrimento e promover a melhora da qualidade de vida, bem como o preparo para o que virá com a evolução da doença e seu desfecho final – a morte (MACIEL; CREMESP, 2008).

As crianças representam 6% do público que necessitam de CP (OMS, 2014). Para elas, os CP Pediátricos (CPP), representam um campo especial de cuidado, que deve lhes assegurar o cuidado total, pois ativa o corpo, a mente e o espírito. Também, envolve a família, no momento do diagnóstico da doença e em todo o processo, independente de receber ou não o tratamento para a doença. Todavia, os trabalhadores da saúde carecem de avaliar e aliviar os sintomas psicológicos, físicos e sociais da criança (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002; WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

Os CPP são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de crianças e de seus familiares, os quais enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previnem e aliviam o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais (BRASIL, 2018).

Inicialmente, os CP foram pensados apenas para o tratamento oncológico, porém hoje englobam qualquer doença que ameace a vida, bastando que seja progressiva ou até mesmo incurável (AZEVEDO, 2017). Tanto no caso de adultos como em crianças, os CP devem contemplar uma abordagem multidisciplinar, a qual inclui a família e pode ocorrer em vários ambientes de cuidado como hospitais, centros de saúde comunitários, *hospices* e, inclusive, no domicílio. No caso de crianças, as principais patologias que as levam a necessitar de CPP são: câncer, doenças

cardiovasculares, anomalias congênitas, meningite, doenças neurológicas, entre outras (CONNOR; BERMEDO, 2014).

Os CP devem ser oferecidos por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição (BRASIL, 2018).

A ação paliativa não possui intenção de curar. Trata-se de uma medida terapêutica que se destina a diminuir as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do indivíduo, seja em ambiente hospitalar ou domiciliar. Ela deve ser parte integrante da prática profissional de saúde, independente do estágio de evolução da doença. Também pode ser prestada já no nível básico de atenção, tanto em casos irreversíveis como em casos de doenças crônicas progressivas. Um dos objetivos centrais dessa abordagem é acrescentar qualidade de vida aos dias e não dias à vida, o que representa um grande desafio para a equipe de enfermagem, mais diretamente envolvida nesta situação, uma vez que o objetivo de curar dá lugar às habilidades do cuidar, relacionados ao sofrimento, dignidade e apoio (AZEVEDO, 2016).

Diante do exposto, questiona-se: quais doenças crônicas complexas levam as crianças aos CP? Há evidências científicas sobre CP de crianças com doenças crônicas? Nesse sentido, objetivou-se conhecer as publicações mais atuais sobre cuidados paliativos em crianças com doenças crônicas.

2.2 MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, que seguiu as seguintes etapas: identificação do tema e estruturação da pergunta de pesquisa; definição dos critérios de inclusão, seleção dos artigos nas bases de dados científicas do portal de periódicos CAPES, constituiu-se a partir das bases de dados pesquisadas, avaliação e análise dos estudos selecionados; interpretação dos resultados e apresentação da revisão integrativa (MENDES *et al.*, 2008).

Considerando a estratégia PICO (Paciente, Intervenção, Contexto), utilizada para construir perguntas de pesquisa em revisões integrativas, foi elaborada a seguinte questão norteadora: “Quais são os principais achados da literatura sobre cuidados paliativos em crianças com doenças crônicas?” sendo P (criança), I (cuidados paliativos), Co (doenças crônicas) (SANTOS *et al.*, 2007).

Realizou-se, inicialmente, consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), para conhecimento dos descritores universais. Desse modo, foram selecionados e utilizados os descritores controlados, em português: criança, cuidados paliativos e doença crônica, sendo empregados os *MeSH: Child, Palliative Care and Chronic disease*, entre cada um deles foi utilizado o operador booleano “AND”. A busca dos estudos primários ocorreu nas seguintes bases de dados disponíveis no portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES); PubMed, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Web of Science, SciVerse Scopus (Scopus) e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), no período de março de 2020.

Estabeleceu-se como critérios de inclusão, artigos originais completos disponíveis em Português, Inglês e Espanhol, que retratassem o contexto das crianças com doenças crônicas em CP, publicados nos últimos cinco anos, ou seja, de 2015 a 2020. Foram adotados como critérios de exclusão os estudos duplicados, editoriais e resenhas. Após a leitura dos resumos e títulos excluiu-se os estudos que não se enquadravam nos critérios e não respondiam ao objetivo do trabalho. Os demais estudos foram lidos e analisados na íntegra.

Após a leitura dos resumos e títulos excluiu-se os estudos que não se enquadravam nos critérios e não respondiam ao objetivo do trabalho. Os demais estudos foram lidos e analisados na íntegra por dois pesquisadores de maneira independente, garantindo a qualidade metodológica de cada artigo selecionado.

Para avaliação das evidências científicas, optou-se pela utilização do sistema de classificação hierárquica da qualidade das evidências: nível I (mais forte), o qual considera revisão sistemática ou metanálise de ensaios clínicos randomizados controlados ou provenientes de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados; o nível II refere pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; enquanto o nível III utiliza ensaios clínicos bem delineados sem randomização (STETLER *et al.*, 1998).

No que tange ao nível IV, é caracterizado por estudos de coorte e de caso-controle bem delineados. Já o nível V estabelece a revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos, o nível VI aborda um único estudo descritivo ou qualitativo. Por fim, o nível VII é denominado opinião de autoridades e/ou relatório de comitês de especialistas (STETLER *et al.*, 1998).

Por não envolver seres humanos, o presente estudo dispensou o parecer de um Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

2.3 RESULTADOS

Para o levantamento dos dados, realizou-se a busca manual nas bases de dados, sendo que para cada uma delas existe uma estratégia de busca específica. O quadro 1 apresenta os artigos encontrados por base de dados.

Quadro 1. Artigos selecionados após levantamento bibliográfico, por base de dados. Londrina, 2020.

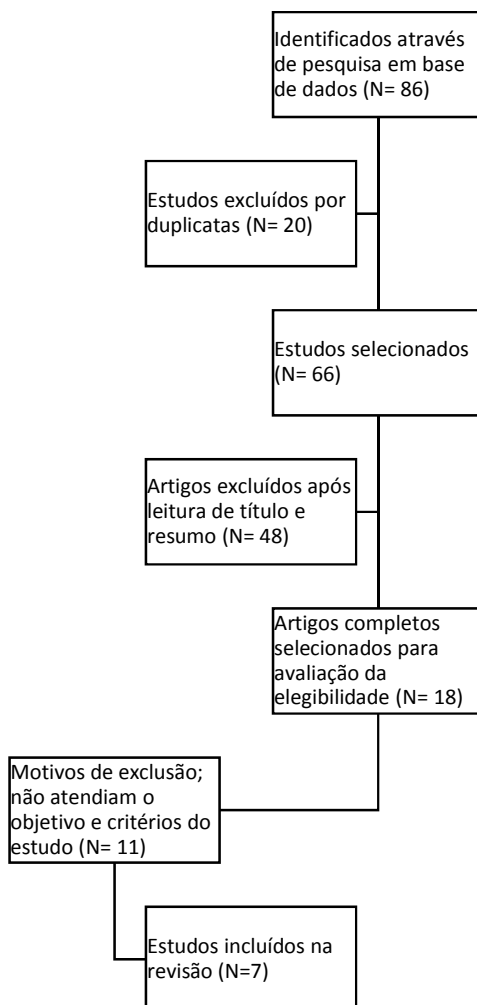
Base de dados	Estratégia de busca	Total
CINAHL	(Child) AND (Palliative Care) AND (Chronic Disease)	5
LILACS	(Child) AND (Palliative Care) AND (Chronic Disease)	11
PubMed	(Child) AND (Palliative Care) AND (Chronic Disease)	32
Scopus	("Child") AND ("Palliative Care") AND ("Chronic Disease")	18
Web of Science	(Child) AND (Palliative Care) AND (Chronic Disease)	20
Total		86

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Foram identificados no total 86 estudos, porém, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, restaram 18 artigos para serem lidos na íntegra. Após a leitura atenta dos mesmos, foram excluídos mais 11 estudos que não atendiam aos critérios de inclusão ou que não se enquadravam ao escopo da pesquisa. Ao final, obteve-se uma amostra de sete estudos.

A figura 1 apresenta o fluxo de seleção dos artigos e as etapas percorridas para elencar a amostra final.

Figura 1. Fluxograma de seleção dos artigos.



Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Em relação à estratificação por níveis de evidência, foi possível verificar que os 7 artigos eram de nível VI, conforme apresentado no Quadro 2.

Quadro 2. Nível de evidência dos estudos selecionados.

Nível de evidência	Estudos	Total (%)
Nível VI	<p>1. Friedel M, Gilson A, Bouckenaere D, <i>et al.</i> Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. <i>BMJ Paediatrics Open</i>, 2019.</p> <p>2. Hyeseon Yun, Ae Ran Hwang, Sanghee Kim, Eun Kyoung Choi. Needs for Pediatric Palliative Care among Parents of Children with Complex Chronic Conditions (복합만성질환을 가진 자녀를 둔 부모의 소아청소년 완화의료 요구도), <i>Child Health Nurs Res</i>, Vol.24, No.4, October 2018: 527-536.</p> <p>3. Janie Charlebois, Claude Cyr Quality indicators for paediatric palliative care, <i>Paediatr Child Health</i>. 2015 Apr; 20(3): 145–147</p> <p>4. Elorza M, García-Salido A, Vanegas C, Fernández M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos com enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia. <i>Med U.P.B.</i> 2018;37(2):116-124.</p> <p>5. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AY, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. <i>Eur J Pediatr</i>. 2017;176(3):343–354. doi:10.1007/s00431-016-2842-3</p> <p>6. Thrane SE, Maurer SH, Cohen SM, May C, Sereika SM. Pediatric Palliative Care: A Five-Year Retrospective Chart Review Study. <i>J Palliat Med</i>. 2017;20(10):1104–1111.</p>	7(100%)
	<p>7. Eshaghian Dorcheh A, Zandi M, Rassouli M, Mamak Tahmasebi M. The Lack of Systematic Training for Health Care Providers, A Challenge for Providing Pediatric Palliative Home Care: A Comparative Study. <i>Int J Pediatr</i> 2019; 7(5): 9481-96.</p>	
Total		7 (100%)

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

2.4 DISCUSSÃO

Após a leitura minuciosa e a coleta dos dados dos artigos incluídos, emergiram três categorias temáticas relacionadas ao objeto de estudo:

Categoria 1- Perfil de crianças submetidas aos cuidados paliativos

Uma revisão retrospectiva, pesquisou 256 crianças entre 2 a 16 anos encaminhadas para CPP em um hospital infantil norte-americano, por cinco anos, no período de 2009 a 2013. Os diagnósticos de referência (mutuamente exclusivos) foram: câncer com 107 (41,8 %), doença congênita/genética com 97 (37,9%), transplante com 23 (9,0%), trauma com 14 (5,5%) e outros 14 (5,5%). A outra categoria com diagnósticos (não excludentes) foram dor e condições dolorosas com 155 (60,5%), neurológica, incluindo epilepsia com 138 (53,9%), condições congênitas e genéticas com 137 (53,5%), pulmonar com 131 (51,2%), câncer com 122 (47,7%), doenças de fígado e rim com 108 (42,2 %), ostomias 100 (39,1%), cardíaco com 88 (34,4%), transplante e complicações de transplante com 65 (25,4%), efeitos colaterais do tratamento do câncer com 64 (25,0%), distúrbios da visão e da audição com 59 (23,0%), psiquiátrica sem incluir o humor com 52 (20,3%), trauma com 52 (20,3%), e por fim transtornos de humor com 44 (17,2%) (THRANE *et al.*, 2017).

A experiência de sobrevivência não diferiu significativamente com base no sexo, idade, raça ou religião, no entanto, a sobrevida variou com base no diagnóstico de referência, particularmente o câncer. Os resultados fornecem informações importantes sobre a complexidade dos processos de doenças para crianças encaminhadas para CP, tipos de doenças referidas, sobrevivência e níveis de dor (THRANE *et al.*, 2017).

Um outro estudo, realizado nas bases de dados disponíveis em hospitais situados na região de Bruxelas-Bélgica revelou que as doenças que levam os pacientes pediátricos a necessitarem de CP naquela região, são: digestivas, cardiovasculares, hematológicas/imunológicas, neurológicas, respiratórias, urinárias, congênitas/genéticas e metabólicas, além do câncer. Outros achados desta pesquisa indicam que quase um terço dos pacientes com idade inferior a um ano e a maioria das mortes hospitalares registradas envolveram crianças com doenças cardiovasculares. Na Bélgica, há poucas referências de CP em crianças com

condições crônicas complexas e poucas equipes pediátricas que garantam a continuidade do tratamento paliativo (FRIEDEL *et al.*, 2019).

Ainda com foco na descrição da incidência e características epidemiológicas, clínicas e evolutivas de crianças com doenças crônicas e limitantes à vida, um estudo realizado na Colômbia entre os anos de 2014 e 2015, mostrou que dos 6.230 pacientes, que deram entrada no serviço pediátrico, 52% (3.226) sofriam de doenças crônicas elegíveis para cuidados paliativos, 58% eram do sexo masculino, 17% tinham menos de um ano de idade e apenas 2% eram recém-nascidos (ELORZA *et al.*, 2018).

A maioria das crianças (48%) tinha mais de 5 anos, com idade média de 8 anos, 21% tiveram diagnóstico de câncer, 20% apresentavam malformações congênitas, 20% doenças do sistema hematológico e imunológico (imunodeficiências) e 22% com distribuição similares, apresentando doenças metabólicas, condições originárias do período, doenças neonatais e neurológicas. Chama atenção que somente 3,7% (n = 119) receberam atendimento paliativo. A mortalidade foi de 3% (n= 95) nos dois anos do estudo, 75% (n= 71) de pacientes morreram na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e 63% (n= 60) foram submetidos a ventilação mecânica invasiva. Com isso, o estudo confirmou a necessidade de CPP acessíveis às crianças com doenças potencialmente fatais, com o objetivo de melhorar o manejo de sintomas e sua qualidade de vida (ELORZA *et al.*, 2018).

Categoria 2- A complexidade do cuidado paliativo para a criança e seus familiares

Os CPPs envolvem em sua complexidade a criança e seus familiares, sendo assim, as necessidades envolvem aspectos multidimensionais. Um estudo realizado no ano de 2018 em um hospital afiliado à Universidade Y, em Seul, na Coreia do Sul, investigou as necessidades de CPP em pais de crianças com condições crônicas complexas e as diferenças nas necessidades de CPP, de acordo com suas características gerais. Dividiram as doenças em quatro grupos sendo: grupo I - câncer pediátrico; grupo II - insuficiência respiratória crônica; grupo III - insuficiência renal crônica, doenças metabólicas e cromossômicas e grupo IV - danos cerebrais, distúrbios múltiplos causados por malformações cerebrais congênitas e paralisia cerebral (HYESE0 *et al.*, 2018).

A partir da classificação por grupos, percebeu-se que a maioria pertencia ao grupo IV com 45 crianças (46,9%), seguido pelo grupo I com 35 pacientes (36,5%), sendo que ambos representaram 83,4% do total pesquisado (n= 115). As necessidades dos pais para seus filhos em CPP foram atendimento físico, psicossocial e espiritual, dentre essas, a mais incidente foi cuidado físico (HYESEO *et al.*, 2018).

Em relação aos cuidados psicossociais e espirituais, compreendeu-se que não apenas as crianças precisam deles, mas também suas famílias. A equipe desse hospital oferece atendimento holístico, desde o diagnóstico da doença. Consideram ainda a comunicação como a questão mais importante para as famílias, visto que a expectativa de vida é limitada (HYESEO *et al.*, 2018).

Nos CPP, os pais são confrontados com demandas crescentes de cuidados. Muitos desses pacientes são atendidos em casa e a necessidade de CPP das crianças é aumentada devido a problemas técnicos e médicos.

Estudo qualitativo interpretativo realizado em um hospital infantil universitário holandês teve como objetivo obter informações sobre o cuidado parental, com base na experiência vivida de pais que possuíam filho com uma doença, a qual limitava a vida, indicou que os pais que cuidavam da criança com uma doença limitante à vida, se esforçam por três motivos: ter sintomas e doenças controlados e viver para o seu filho doente para manter o equilíbrio familiar. Esses motivos compreendem quatro tarefas que os pais realizam tais como: fornecer cuidados básicos e complexos; organizar cuidados e tratamentos de boa qualidade; tomar boas decisões enquanto administram riscos e organizar uma boa vida familiar (VERBERNE; KARS; SCHOUTEN-VAN MEETEREN *et al.*, 2017).

Dessa forma, os pais necessitam de explicações precoces dos profissionais de saúde. Sobretudo, discutir algumas vezes sobre uma meta-perspectiva do que é necessário para que tenham sucesso nos CCP, os seus objetivos, as suas tarefas entre outras, assim, podendo até diminuir a angústia dos mesmos e fortalecer sua resiliência. Portanto, é necessário definir, organizar a ajuda e o suporte de uma maneira aceitável e que ajude os pais. Por fim, o apoio deve ser fornecido por um profissional de saúde em quem os pais confiem e que lhes dê direção ativa e, ao mesmo tempo, não assuma o seu papel. Ao fazer isso, os CPP adaptam-se às necessidades individuais das famílias, sendo melhor aceito (VERBERNE; KARS; SCHOUTEN-VAN MEETEREN *et al.*, 2017).

Categoria 3 - A influência da educação em saúde e formação específica dos profissionais frente ao CPP

Pesquisa realizada no Centro Hospitalar Universitário de Sherbrooke, em Sherbrooke, Quebec, Canadá teve como objetivo aplicar indicadores de qualidade para CPP e avaliar o desempenho em uma área de prestação de serviços. A coleta de dados foi realizada em prontuários médicos de crianças que morreram com condições crônicas complexas entre janeiro de 2006 e dezembro de 2011 (n = 50). Resultou na identificação de 161 prontuários, incluindo 61 óbitos por complicações perinatais, 19 traumas, 4 casos de Síndrome de Morte Súbita do Lactente, 27 casos de doenças agudas ou causas desconhecidas de morte e 50 condições crônicas complexas. Destes, 17 estavam associados a doenças neurológicas, 10 a doenças hemato-oncológicas, 11 a doenças cardíacas, 11 a doenças genéticas, 2 com doenças nefrológicas e 1 com doença gastroenterológica (CHARLEBOIS; CLAUDE, 2015)

Referente aos cuidados, a maioria das crianças não foi submetida a procedimentos invasivos (ventilação mecânica, ressuscitação cardiopulmonar, cirurgia e / ou internação em unidade de terapia intensiva) durante o último mês de vida. No entanto, 34% das crianças foram submetidas entre um a seis procedimentos invasivos (CHARLEBOIS; CLAUDE, 2015).

Os resultados apontam ainda que as crianças que passaram por uma consulta com um especialista em CPP se beneficiaram mais do que aquelas que não foram atendidas por esse profissional. As primeiras foram submetidas a menos procedimentos invasivos (24% versus 40%), tiveram mais acompanhamento de luto oferecido à família (75% versus 41%), participaram mais de discussões sobre o local preferido da morte (82% versus 48%) e serviços de assistência domiciliar mais utilizados (31% versus 0%). Os pacientes com dor ou irritabilidade foram encaminhados com mais frequência a um especialista em CPP (71% versus 9%). Também conversaram com 30 (60%) das famílias sobre qual local preferido da morte, em casa ou no hospital. (CHARLEBOIS; CLAUDE, 2015).

Diante disso, observou-se que deve haver melhoria nos cuidados de fim de vida oferecidos às crianças com condições crônicas complexas. Os autores mencionaram que processos implementados para melhorar a qualidade do atendimento pediátrico, como sistemas de trabalho eficientes, ferramentas e trabalho em equipe

interdisciplinar, também devem ser usados para garantir a entrega de alta qualidade no CP (CHARLEBOIS; CLAUDE, 2015).

Salienta-se que a incidência de doenças crônicas em crianças aumentou a necessidade de CPP. Assim, encontrou-se uma pesquisa que utilizou bancos de dados como Scopus, Science Direct, Ovid, ProQuest e MEDLINE, sites afiliados a comunidades e associados aos CP, serviços de atenção domiciliar conforme estrutura do Roteiro de Saúde Pública da OMS, os CPP, o treinamento em cuidados domiciliares no Irã e em países selecionados como Inglaterra, Canadá, Austrália e África do Sul, onde são prestados serviços de assistência domiciliar a crianças em CPP (DORCHEH *et al.*, 2019).

Nesses países existe um programa de treinamento em CPP para médicos, sendo que o atendimento domiciliar faz parte do programa. Por outro lado, o tema não é abordado em cursos de pós-graduação em Enfermagem na Inglaterra, Canadá e Austrália, em que os enfermeiros de saúde da comunidade são responsáveis por prestarem cuidados a crianças com doenças que tenham risco de vida na comunidade e em casa (DORCHEH *et al.*, 2019).

Já, na África do Sul, são ofertados treinamentos e apoio em CP domiciliares para crianças, projetado para profissionais da comunidade. Enquanto no Irã, os CPP estão nos estágios iniciais e os cuidados domiciliares estão evoluindo conforme a necessidade (DORCHEH *et al.*, 2019).

No cenário dos países selecionados, a educação, o conhecimento e as habilidades dos prestadores de cuidados foram consideradas como fatores mais importantes para integrar os cuidados domiciliares e os CPP no sistema de saúde. No Irã, devido à falta de estabelecimento de um sistema de CPP, torna-se necessário desenvolver a estrutura, diretrizes e padrões de atendimento para alcançar o status desejável e melhorar a qualidade de vida da criança e da família. No referido país não há exames de licenciamento na área de CP, portanto a revisão dos currículos de medicina, enfermagem, a integração de CP e programas de atendimento domiciliar no currículo são essenciais (DORCHEH *et al.*, 2019).

Devido ao aumento de doenças crônicas em crianças e a possibilidade de gerenciar alguns dos sintomas em casa, é dada atenção ao atendimento domiciliar, principalmente nos programas de pós-graduação em Medicina e Enfermagem. Nesse sentido, o estabelecimento de infraestruturas educacionais apropriadas nas disciplinas médicas e de enfermagem é muito importante. Além disso, recomenda-se

a realização de estudos qualitativos e quantitativos, a fim de examinar as opiniões de diferentes grupos sobre o atendimento domiciliar e a maneira de ensiná-lo, e avaliar a eficácia dos cursos desenvolvidos nos programas de pós-graduação mencionados (DORCHEH *et al.*, 2019).

Ressalta-se como limitação, mas não propriamente do rigor metodológico desta revisão, o número reduzido de artigos disponíveis para a busca, o que dificultou a descrição e análise dos resultados.

2.5 CONCLUSÃO

O tema apresenta grande relevância para a atualidade, sendo de extrema importância para o entendimento do contexto abordado. Para tanto, sugere-se mais discussões entre os profissionais em âmbito hospitalar, assistencial e no meio acadêmico, para que propostas sejam instituídas, buscando promover, aumentar e melhorar o conhecimento sobre os CPP acerca das doenças crônicas e, conseqüentemente, gerar uma assistência eficaz à criança e sua família, bem como sensibilizar todos os profissionais envolvidos.

Nesse estudo evidenciou-se o perfil de crianças submetidas aos CP que apresentam diferentes tipos de doenças crônicas. Observou-se a complexidade deste tipo de cuidado tanto para a criança quanto para seus familiares, com o envolvimento dos cuidados físicos dos profissionais de saúde, bem como os psicossociais e espirituais. Por fim, a influência da educação em saúde e formação específica dos profissionais frente ao CPP, exigem a melhoria nos cuidados de fim de vida oferecidos às crianças com condições crônicas complexas, como sistemas de trabalho eficientes, ferramentas e trabalho em equipe interdisciplinar.

Ressalta-se que nessa pesquisa, a identificação de apenas sete estudos mostra a escassez de produções na área de CPP, o que indica a necessidade de se intensificar a elaboração de pesquisas que produzam maiores níveis de evidências científicas e que demonstrem os resultados dos CP em crianças com doenças crônicas em nível mundial. Espera-se, portanto, que o presente estudo possibilite a disseminação dos conhecimentos acerca do tema estudado, revelando a necessidade e despertando interesse na realização de novas pesquisas sobre essa temática.

REFERÊNCIAS

- AZEVEDO, D. L. Academia nacional de cuidados paliativos. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos. Rio de Janeiro: **SBGG**, 2016.
- AZEVEDO, D. L. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos. 2. ed. Rio de Janeiro: **SBGG**, 2017.
- BRASIL. Comissão de Intergestores Tripartite. 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 Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2018.
- CHARLEBOIS, J; CLAUDE, C. Y, R Quality indicators for paediatric palliative care, 2015.
- CONNOR, S. R; BERMEDO, M. C. S. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance. **World Health Organization**. 2014. 111p. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf Acesso em: 20/03/2020.
- ELORZA, M; GARCÍA-SALIDO, A; VANEGAS, C, FERNÁNDEZ, M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos com enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital **Pablo Tobón Uribe, Medellín**, Colombia. *Med U.P.B.* 2018;37(2):116-124. DOI:10.18566/medupb.v.37, n.2, a05. Acesso em: 17/03/2020.
- FRIEDEL, M; GILSON, A; BOUCKENAERE, D, *et al.* Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. **BMJ Paediatrics Open**, 2019;3: e000547. doi:10.1136/bmjpo-2019-000547 Acesso em: 18/03/2020.
- HYESEON YUN, A. E; HWANG, R; SANGHEE, K; KYOUNG, E.C. Needs for Pediatric Palliative Care among Parents of Children with Complex Chronic Conditions, **Child Health Nurs Res**, v.24, n.4, p.527-536, October 2018.
- MENDES, K; SILVEIRA, R; GALVÃO C. Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm** [Internet]. 2008;17(4):758-64. doi: dx.doi. org/10.1590/S0104-07072008000400018.
- OLIVEIRA, R.A. Cuidado Paliativo. São Paulo: **Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo**, 2008.
- SANTOS, C; PIMENTA, C; NOBRE, M. The PICO strategy for there search question construction and evidence search. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. [Internet] 2007 [cited June 29 2016];15(3):508-

STETLER, C. B; MORSI, D; RUCKI, S; BROUGHTON, S; CORRIGAN, B; FITZGERALD, J et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. **Appl Nurs Res**. 1998;11(4):195-206

THRANE, S. E; MAURER, S. H; COHEN, S, M; MAY C; SEREIKA, S. M. Pediatric Palliative Care: A Five-Year Retrospective Chart Review Study. **J Palliat Med**. 2017;20(10):1104–1111. doi:10.1089/jpm.2017.0038. Acesso em: 18/03/2020.

VERBERNE, L. M; KARS, M. C; SCHOUTEN-VAN MEETEREN, A. Y, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. **Eur J Pediatr**. 2017;176(3):343–354. doi:10.1007/s00431-016-2842-3 Acesso em: 20/03/2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Mais de 20 milhões precisam de cuidados paliativos todos os anos, 2014. Disponível em: <https://paliativo.org.br/oms-mais-de-20-milhoes-precisam-de-cuidadospaliativos-todos-os-anos/>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. **Definition of palliative care**. 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Definition of palliative care. **Genebra**, 2018.

WORLDWIDE PALLIATIVE. Care Alliance permission for the reproduction of Chapter 2, entitled How many people at the end of life are in need of palliative care worldwide? WHO retains copyright of Chapter 2 and grants permission for use in this publication. © World Health Organization 2014

3. ESTUDO 2

3 ESTUDO 2

CRIANÇAS HOSPITALIZADAS ELEGÍVEIS E NÃO ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS: UM ESTUDO DE COORTE

RESUMO

INTRODUÇÃO: O Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) integra os cuidados à criança com uma doença ameaçadora da vida, desde seu diagnóstico e durante todo seu percurso. Está voltado para promover qualidade de vida, prevenção e alívio da dor e do sofrimento biopsicossocioespiritual de pacientes e familiares. O acompanhamento da família durante o processo, assim como o suporte para toda a equipe, também são ações dos cuidados paliativos (CP). **OBJETIVO:** Identificar o perfil de crianças hospitalizadas elegíveis e não elegíveis para cuidados paliativos. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo descritivo, prospectivo, de abordagem quantitativa, desenvolvido com crianças elegíveis e não elegíveis para CP de um hospital universitário público, de alta complexidade, situado no Sul do Brasil. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, CAAE: 78934117.5.0000.5231. A coleta de dados foi realizada em duas etapas, entrevista e desfecho da internação, entre novembro de 2018 e março de 2019, resultando em uma amostra de 335 crianças. Os critérios de inclusão adotados foram: crianças de até 12 anos de idade completos, internadas nas unidades de: Pediatria, Terapia Intensiva Pediátrica, Terapia Intensiva Neonatal, Cuidados Intermediários Neonatais, Doenças Transmissíveis. Foram excluídos os pacientes que não tinham acompanhantes/responsáveis legais no período de internação. O instrumento de coleta de dados continha 69 questões, os dados foram registrados primeiro em formulário escrito e, analisados por meio de estatística do software *Statistical Package of Social Sciences*. **RESULTADOS:** Das 335 crianças pesquisadas, de ambos os sexos, 36 (10,74%) eram elegíveis para CP e 299 (89,25%) eram crianças não elegíveis para CP. Destas 17 (48,6%) nasceram com malformações aparentes das crianças elegíveis e 34 (1,6%) das crianças não elegíveis, sendo que 15 (83,3%) apresentaram doença neurológica com complicações após o nascimento das elegíveis e das crianças não elegíveis 17 (53,1%) nasceram com complicações de doença congênita. Além disso, 31 (88,6%) não faziam tratamento com atendimento domiciliar no município de residência, e 21 (60,0%) não possuíam acompanhamento multiprofissional de alguma especialidade extra-hospitalar. **CONCLUSÃO:** As 36 crianças elegíveis para CP, apresentavam doenças crônicas, sendo a maioria proveniente de encefalopatias, entretanto as doenças nas crianças não elegíveis predominaram as doenças congênitas. Conhecer o perfil das mesmas, contribui para que os serviços de saúde possam se adequar para oferecer sistemas de trabalho eficientes, ferramentas e trabalho em equipe interdisciplinar baseados nas melhores evidências científicas. Desse modo, essas crianças poderão receber os melhores cuidados no curso da doença, provendo qualidade de vida, por meio da identificação de suas reais necessidades humanas básicas afetadas.

Descritores: Criança, Cuidados paliativos, Perfil de Saúde, Enfermagem pediátrica

HOSPITALIZED CHILDREN ELIGIBLE AND NOT ELIGIBLE FOR PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

INTRODUCTION: Pediatric Palliative Care (CPP) integrates the care of children with a life-threatening disease, since their diagnosis and throughout their journey. It is aimed at promoting quality of life, prevention and relief of pain and biopsychosocio-spiritual suffering of patients and family members. The monitoring of the family during the process, as well as support for the entire team, are also actions of palliative care (CP). **OBJECTIVE:** To identify the profile of hospitalized children eligible and not eligible for palliative care. **METHOD:** This is a descriptive, prospective study with a quantitative approach, developed with children eligible and not eligible for CP at a public university hospital, of high complexity, located in the south of Brazil. The research was approved by the Research Ethics Committee Involving Humans of the State University of Londrina, CAAE: 78934117.5.0000.5231. Data collection was carried out in two stages, interview and outcome of hospitalization, between November 2018 and March 2019, resulting in a sample of 335 children. The inclusion criteria adopted were: children up to 12 years of age, admitted to the units of: Pediatrics, Pediatric Intensive Care, Neonatal Intensive Care, Neonatal Intermediate Care, Communicable Diseases. Patients who did not have companions / legal guardians during the hospital stay were excluded. The data collection instrument contained 69 questions, the data were recorded first in a written form and analyzed using statistics from the Statistical Package of Social Sciences software. **RESULTS:** Of the 335 children surveyed, of both sexes, 36 (10.74%) were eligible for CP and 299 (89.25%) were children not eligible for CP. Of these, 17 (48.6%) were born with apparent malformations of eligible children and 34 (1.6%) of ineligible children, with 15 (83.3%) presenting neurological disease with complications after the birth of eligible children and children Ineligible 17 (53.1%) were born with complications of congenital disease. In addition, 31 (88.6%) did not undergo home care treatment in the municipality of residence, and 21 (60.0%) did not have multiprofessional follow-up of any extra-hospital specialty. **CONCLUSION:** The 36 children eligible for CP had chronic diseases, the majority of whom came from encephalopathies; however, diseases in non-eligible children predominated congenital diseases. Knowing their profile helps health services to adapt to offer efficient work systems, tools and interdisciplinary teamwork based on the best scientific evidence. In this way, these children will be able to receive the best care in the course of the disease, providing quality of life, through the identification of their real basic human needs affected.

Descriptors: Child, Palliative care, Health profile, Pediatric nursing

3.1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) constituem uma filosofia interdisciplinar, voltada para a qualidade de vida, a prevenção e o alívio da dor e do sofrimento biopsicossocioespiritual de pacientes e familiares que convivem com doenças ameaçadoras da vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017). São considerados uma urgência de saúde pública e, no Brasil, constituem direito de todo cidadão e devem ser sempre oferecidos aos que dele necessitam (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

Os CP consistem na assistência integral oferecida por uma equipe multidisciplinar, cujo foco é proporcionar melhoria na qualidade de vida não somente ao paciente, mas também aos seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuação da vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015). Os profissionais atuam na prevenção e alívio do sofrimento, tratamento, acompanhamento da dor e outros problemas que envolvem as ordens física, psicossocial e espiritual. Vale destacar que a abordagem paliativa deve ser seguida em todas as etapas da doença, ou seja, na sua descoberta, durante o tratamento e progressão, até o término da vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são aqueles que previnem, identificam e cuidam de crianças que sofrem com uma doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que os atendem. São apropriados, em qualquer fase da doença e oferecem mais vantagens quando oferecidos cedo, juntamente com outras terapêuticas orientadas para controlar a doença subjacente (IGLESIAS et al., 2016). Nesse sentido, o essencial não é prolongar a existência, mas sim ampliar a vida, sem paradigmas negativos sobre morrer e a morte (COREN, 2016) em especial de crianças.

Estima-se que, ao redor do mundo, 40 milhões de pessoas necessitem de CP, sendo que 6% são crianças (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2014). Do total geral, 78% delas vivem em países de baixa e média renda. No entanto, apenas cerca de 14% das pessoas que necessitam de CP atualmente os recebe. Regulamentos excessivamente restritivos para a morfina e outros medicamentos paliativos controlados essenciais, negam o acesso ao alívio adequado da dor a esses pacientes (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017).

De acordo com informações da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2017), no Brasil, as atividades relacionadas aos CP ainda são pouco conhecidas, o que gera preconceito relacionado a essa modalidade de cuidados, especialmente entre profissionais da saúde. Em 2015, a revista *The Economist* avaliou a qualidade de morte em 80 países, avaliando o acesso de opioides, existência de políticas públicas de saúde específicas de CP e acesso aos CP nos serviços de saúde. O Brasil ficou no 42º lugar, uma classificação pior do que Chile (27º), Costa Rica (29º), Panamá (31º), Argentina (32º), Uruguai (39º), África do Sul (34º), Uganda (35º), Mongólia (28º) ou Malásia (38º) (ANCP, 2018).

É importante salientar que, na prática, a falta de conhecimentos básicos de CP entre profissionais de saúde, gera falta de confiança nas habilidades de comunicação e ausência de conhecimento de técnicas para o bom controle dos sintomas. Assim, estes profissionais podem sentir-se pressionados e despreparados para atender as necessidades dos pacientes que necessitam de CP (LAVY, 2009) e CPP. Desse modo, gerar informações sobre CPP, poderá gerar novos conhecimentos dessa temática em nível mundial.

Ainda, há poucas referências de CP em crianças com condições crônicas complexas e poucas equipes pediátricas que garantam a continuidade do tratamento paliativo (FRIEDEL et al., 2019).

Também em nível mundial são escassas as pesquisas que estudam crianças hospitalizadas não oncológicas elegíveis e não elegíveis para cuidados paliativos, o que justifica a abordagem desse estudo. Diante do exposto, surgiu o questionamento sobre qual o perfil de crianças hospitalizadas elegíveis e não elegíveis para cuidados paliativos em um município do Norte do Paraná? Para responder essa indagação, traçou-se o objetivo de identificar o perfil de crianças hospitalizadas elegíveis e não elegíveis para cuidados paliativos.

Como objetivos específicos foram levantados os seguintes questionamentos; comparar o perfil socioeconômico e demográfico das crianças elegíveis ou não para o cuidado paliativo; descrever as condições do nascimento, antecedentes de saúde e a necessidade de assistência de saúde extra hospitalar dessas crianças; identificar as características da internação atual e desfecho hospitalar de ambos os grupos; conhecer a distribuição das crianças que atendem critérios de elegibilidade para cuidados paliativos segundo grupo de prognóstico e caracterizar a incidência de cada item dos objetivos.

3.2 MÉTODO

Trata-se de um estudo de coorte, realizado com crianças de um hospital universitário público, situado no Sul do Brasil. A instituição conta com 313 leitos, é referência para 21 municípios da 17ª Regional de Saúde, recebe pacientes de cerca de 250 municípios do Paraná e de mais de 100 cidades de outros estados. Atende exclusivamente o Sistema Único de Saúde (SUS) e disponibiliza serviços de saúde de alta complexidade para quase todas especialidades médicas.

A coleta de dados ocorreu de novembro de 2018 a março de 2019, em duas etapas: entrevista e desfecho da internação. Os critérios de inclusão adotados eram que fossem crianças de até 12 anos de idade completos, internadas nas unidades de: Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), Cuidados Intermediários Neonatais (UCIN), Doenças Transmissíveis (UDT). Foram excluídos os pacientes que não tinham acompanhantes/responsáveis legais no período de internação.

O instrumento de coleta de dados continha 69 questões que incluíram dados de caracterização social e demográfica, história pré-natal e do parto, antecedentes de saúde da criança, dados da internação e dados da alta/transferência/óbito.

Para seu preenchimento foram realizadas entrevistas com os responsáveis dos pacientes, além de consulta aos prontuários de cada criança disponibilizado pelo Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME). Participaram da coleta graduandos e pós-graduandos em Enfermagem e Medicina.

Os dados foram registrados primeiro em formulário escrito e, a seguir, analisados por meio de estatística do software *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS).

Este estudo abrange um projeto maior intitulado Cuidados Paliativos no ensino e na prática em hospital geral universitário e aprovado com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 78934117.5.0000.5231 e parecer nº 2.377.162, do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina (Anexo A).

3.3 RESULTADOS

Referente ao perfil econômico e demográfico, das 36 crianças elegíveis que, 50% eram do sexo masculino e 50% eram do sexo feminino, das 299 crianças não elegíveis 57,5% eram do sexo masculino, a faixa etária das crianças internadas elegíveis foi mais incidente entre 28 dias a 12 meses de vida com 92,7 (Tabela 1).

Em relação à idade da mãe, a média variou entre 26 a 27 anos de todas as crianças internadas, a categoria de escolaridade variou entre 10 a 11 anos, em ambas categorias (Tabela 1).

Foi observado que o número de moradores em domicílio das crianças elegíveis e não elegíveis de CP a maioria são de três a quatro pessoas o equivalente em 23 casos (71,8%) para elegíveis e 151 casos (63,7%) para não elegíveis, a incidência maior nessa categoria foi o grupo maior ou igual a 5 moradores com 94,1% dos não elegíveis e na categoria quantidade de irmãos das crianças elegíveis 21 (60%) disseram que tem mais irmãos e das crianças não elegíveis 162 (61,3%). Constatou-se também que das crianças elegíveis 63,9% recebem benefícios do Governo, e das crianças não elegíveis 70,6% não recebem benefícios (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição das crianças elegíveis e não elegíveis para Cuidados Paliativos, segundo variáveis sociodemográficas, Londrina, PR, 2020.

Variáveis	Elegíveis	Incidência Elegíveis (100)	Não elegíveis	Incidência não elegíveis (100)
Total , n (%)	36 (100,0)	10,1	299 (100,0)	84,2
Sexo , n (%)				
Masculino	18 (50,0)	9,4	172 (57,5)	90,5
Feminino	18 (50,0)	12,4	127 (42,4)	87,5
Faixa etária , n (%)				
≤ 28 dias	3 (8,3)	13,6	19 (6,3)	86,3
> 28 dias a 12 meses	18 (50,0)	7,2	231 (77,2)	92,7
> 12 meses a 7 anos	10 (27,7)	28,5	25 (8,3)	71,4
> 7 anos	5 (13,8)	17,2	24 (8,0)	82,7
Idade da mãe , média (±DP)	26 (6,1)		27 (7,8)	
Escolaridade da mãe (anos), média (±DP)	10,4 (3,9)		10,41(3,0)	

Número de pessoas no domicílio, n (%)				
1 a 2	5 (15,6)	17,8	23 (9,8)	82,1
3 a 4	23 (71,8)	13,2	151 (63,7)	86,7
≥ 5	4 (12,6)	5,9	63 (26,5)	94,1
Irmãos, n (%)				
Sim	21 (60,0)	11,4	162 (61,3)	88,5
Não	14 (40,0)	12,1	102 (38,7)	87,9
Nº de irmãos, n (%)				
1	13 (61,9)	13,9	80 (50)	86,1
≥ 2	8 (38,1)	9,1	80 (50)	90,9
Benefício do governo, n (%)				
Sim	13 (36,1)	15,4	71 (29,4)	84,5
Não	23 (63,9)	11,85	171 (70,6)	88,1

Fonte: Dados da pesquisa (2019-2020)

Em relação ao tipo de parto, o parto cesáreo com 23 (63,8%) nas crianças elegíveis e 213 (7,9%) nas crianças não elegíveis. Em relação ao momento do nascimento a avaliação de Apgar no primeiro minuto das crianças internadas, foi a pontuação de 8 -10 com 50% nas elegíveis e 64,1% nas crianças não elegíveis. E a avaliação de Apgar no quinto minuto, foi também de 8-10 com 43,7% nas elegíveis e 88% nas crianças não elegíveis. Quanto a necessidade de reanimação 18 casos (56,3%) não necessitaram de manobras nas crianças elegíveis e em 218 casos (74,7%) também não necessitaram nas crianças não elegíveis. Foi observado entre as elegíveis que 18 crianças (51,4%) nasceram com malformações aparente e não elegíveis 259 crianças (88,4%). As malformações nas crianças elegíveis foram as Doenças do Sistema Nervoso com 83,3%, com incidência de 75% e nas crianças não elegíveis as Doenças Congênitas com 53,1%, com incidência de 94,4 (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição das crianças elegíveis e não elegíveis para Cuidados Paliativos segundo dados do parto e tipos de malformações, Londrina, PR, 2020.

Variáveis	Elegíveis	Incidência elegíveis (100)	Não elegíveis	Incidência não elegíveis (100)
Total, n (%)	36 (100,0)		299 (100,0)	
Tipo de parto, n (%)				
Vaginal	13 (36,2)	13,5	83 (28,1)	86,4
Cesárea	26 (63,8)	10,8	213 (71,9)	89,1
Apgar 1º minuto, n (%)				
0-3	8 (36,3)		19 (7,5)	
4-6	2 (9,0)		41 (16,33)	
7	1 (4,5)		30 (11,9)	
8-10	11 (50,0)		161 (64,1)	
Apgar 5º minuto, n (%)				
0-3	5 (31,2)		3 (1,1)	
4-6	2 (12,5)		8 (3,18)	
7	2 (12,5)		19 (7,5)	
8-10	7 (43,7)		221 (88,0)	
Manobras de reanimação, n (%)				
Sim	14 (43,8)	15,9	74 (25,3)	84,1
Não	18 (56,3)	7,6	218 (74,7)	92,3
Malformação, n (%)				
Sim	17 (48,6)	33,3	34 (11,6)	66,6
Não	18 (51,4)	6,49	259 (88,4)	93,5
Tipo de malformação, n (%)				
Doença sistema nervoso	15 (83,3)	75	5 (15,62)	25,0
Doença sistema esquelético	1 (5,5)	16,6	5 (15,6)	83,3
Doença congênita	1 (5,5)	5,5	17 (53,1)	94,4
Doença sistema cardiovascular	1 (5,5)	50	1 (3,1)	50,0
Doença sistema urinário			3 (9,3)	
Doença sistema digestório			1 (3,1)	

Fonte: Dados da pesquisa (2019-2020)

Os dados que apresentam os antecedentes de saúde das crianças em relação a internações anteriores, cuja maioria, 20 (55,6%), apresentava histórico de internação anterior e a média de internações variou de quatro a cinco internações prévias nas crianças elegíveis, enquanto nas crianças não elegíveis a maioria 268 (90,8%) não apresentaram histórico de internações anteriores. Entre elas a maioria

não fazia tratamento com atendimento domiciliar no município de residência 88,6% nas crianças elegíveis e 98,3% nas crianças não elegíveis e também a maioria 60% nas elegíveis e 87,7% nas não elegíveis não possuíam acompanhamento multiprofissional de alguma especialidade fora do hospital (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição das crianças elegíveis e não elegíveis para Cuidados Paliativos, segundo variáveis de antecedentes de saúde, Londrina, PR, 2020.

Variáveis	Elegíveis	Incidência Elegíveis (100)	Não elegíveis	Incidência não elegíveis (100)
Total, n (%)	36 (100,0)		299 (100,0)	
História de internações anteriores, n (%)				
Sim	20 (55,6)	42,5	27 (9,1)	57,4
Não	16 (44,4)	5,6	268 (90,8)	94,3
Nº de internações, média (±DP)	4,2 (3,5)		4,92 (5,2)	
Programa de Internação ou atendimento domiciliar, n (%)				
Sim	4 (11,4)	50	4 (1,6)	50,0
Não	31 (88,6)	11,7	233 (98,3)	88,2
Acompanhamento multiprofissional/especializado extra-hospitalar, n (%)				
Sim	14 (40,0)	32,5	29 (12,2)	67,4
Não	21 (60,0)	9,1	208 (87,7)	90,8

Fonte: Dados da pesquisa (2019-2020)

Os casos de crianças elegíveis eram mais internados no setor de Pediatria com 69,4% com incidência de 27,7 enquanto nos casos de crianças não elegíveis, o setor de UCIN com 37,3% dos casos. Entre elas a maioria ficou internada com menos de 15 dias com 47,2% as elegíveis e 78,9% as não elegíveis., com predomínio de alta hospitalar de 52,7% as elegíveis e 91,4% as não elegíveis (Tabela 4).

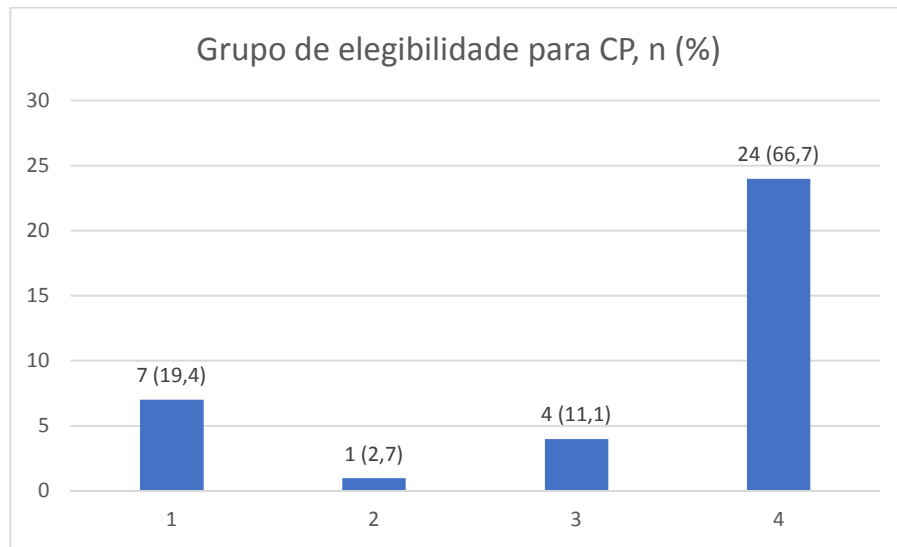
Tabela 4 – Distribuição das crianças elegíveis e não elegíveis para Cuidados Paliativos segundo variáveis dos dados da internação e desfecho, Londrina, PR, 2020.

Variáveis	Elegíveis	Incidência Elegíveis (100)	Não elegíveis	Incidência não elegíveis (100)
Total, n (%)	36 (100,0)		299 (100,0)	
Setor de internação, n (%)				
Pediatria	25 (69,4)	27,7	65 (25,8)	72,2
UTI Neonatal	8 (22,2)	8,3	88 (34,9)	91,6
UCIN Cuidados Intermediários Neonatais	0	0	94 (37,3)	100
UTI Pediátrica	2 (5,6)	33,3	4 (1,58)	66,6
MI	1 (2,8)	50	1 (0,4)	50
Dias de internação (em dia), n (%)				
Permaneceu internado após o término do estudo	9 (25)	45	11 (3,6)	55
≤ 15	17 (47,2)	6,7	236 (78,9)	93,2
16 a 30	5 (13,8)	19,2	21 (7,0)	80,7
> 30	5 (13,8)	13,8	31 (10,3)	86,1
Desfecho hospitalar, n (%)				
Alta	19 (52,7)	8,9	193 (91,4)	91,1
Transferência hospitalar	3 (8,3)	42,8	4 (1,9)	57,1
Óbito	5 (13,8)	62,5	3 (1,4)	37,5
Permaneceu internado	9 (25)	45	11 (5,2)	55

Fonte: Dados da pesquisa (2019-2020)

O Gráfico abaixo representa a distribuição dos Grupos de elegibilidade para CP, conforme tipo de doença e prognóstico, que predominou o grupo 4 com 66,7% dos casos (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Distribuição do grupo de elegibilidade para Cuidados Paliativos, conforme grupo de doenças, Londrina, PR, 2020.



Fonte: Dados da pesquisa (2019-2020)

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria existem quatro categorias que englobam condições para o encaminhamento para uma equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos:

1. Condições com risco de vida para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar. O acesso aos serviços de cuidados paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou durante uma crise aguda, independentemente da duração dessa ameaça à vida.

Ao chegar a remissão a longo prazo ou após tratamento curativo bem sucedido, não há mais necessidade de serviços de cuidados paliativos. Exemplos: câncer, disfunções irreversíveis de coração, fígado, rim.

2. Condições em que a morte prematura é inevitável, onde pode haver longos períodos de tratamento intensivo com o objetivo de prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose cística, distrofia muscular de Duchenne.

3. Condições progressivas sem opções de tratamento curativo, onde o tratamento é exclusivamente paliativo e pode se prolongar por muitos anos. Exemplo: mucopolissacaridoses.

4. Condições irreversíveis, mas não progressivas, com incapacidade grave, levando à suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura. Exemplos: paralisia cerebral grave, deficiências múltiplas, como lesões no cérebro ou na medula

espinhal. Fonte: PRONAP. Módulos de Reciclagem, Sociedade Brasileira de Pediatria, 2016.

3.4 DISCUSSÃO

O sexo não foi um fator influente nas crianças elegíveis, já que ambos os sexos foram elegíveis para CPP, embora nas crianças não elegíveis predominou o sexo masculino. Em uma pesquisa realizada na Colômbia com crianças portadoras de doenças crônicas e limitantes que necessitavam de CP, foi apontada uma diferença um pouco maior, sendo 58% do sexo masculino (ELORZA et al., 2018).

Em relação à faixa etária das crianças internadas elegíveis e não elegíveis nesse estudo respectivamente, incidiram a idade de 28 dias a seis meses de vida com 18 casos (50%) e 231 casos (77,2%), enquanto que no estudo colombiano a maioria das crianças tinha mais de 5 anos com (48%), 17% tinham menos de um ano de idade e apenas 2% eram recém-nascidos (ELORZA et al., 2018).

Com relação à idade da mãe, a média variou entre 26 a 27 anos tanto os elegíveis e não elegíveis. Diferente de estudo que abordou 20 mães com o objetivo de compreender as experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos, cuja maioria das participantes (45%) tinham idades entre 31 e 40 anos (COSTA et al., 2018).

No presente estudo, 23 (63,8%) das crianças elegíveis nasceram de parto cesárea e das crianças não elegíveis 213 (71,9%) nasceram de parto cesárea. O hospital em estudo atende gestantes de alto risco, o fato de ser a maioria de parto cesárea pode justificar esse fato. Um relato de caso, com objetivo de implementar estratégias em busca da otimização do CP ao paciente pediátrico portador de encefalopatia intraútero, mostrou em sua descrição, que a via de parto mais adequado para o prognóstico da criança foi cesárea (PAIVA; HONORATO, 2017).

O escore de Apgar apresentou no primeiro minuto no momento do nascimento com predomínio de pontuação entre 8-10 com 50% dos casos nas crianças elegíveis e 64,1% nas não elegíveis. Ressalta-se que escore de Apgar, é um teste feito no recém-nascido logo após o nascimento de extrema importância que avalia seu estado geral e vitalidade, tendo em consideração características do bebê como atividade, batimento cardíaco, cor, respiração e reflexos naturais, o normal é que um bebê saudável nasça, no mínimo, com uma pontuação de sete no primeiro minuto.

Encontrado também que no quinto minuto a pontuação de 8-10 com 43,7% nas crianças elegíveis e 88% dos casos nas crianças não elegíveis. Em um estudo a pontuação variou no primeiro minuto entre cinco e seis, no entanto, por volta do quinto minuto é comum que o valor aumente para dez (HIDALGO-LOPEZOSA; HIDALGO-MAESTRE; RODRÍGUEZ-BORREGO, 2017).

Dos pacientes elegíveis para CPP, 18 (56,3%) não necessitaram de manobras de reanimação, e dos pacientes não elegíveis 259 (88,4%). Estudo realizado na Colômbia já mencionado, encontrou resultados bastante superiores visto que a maioria, 63% (n= 60) foram submetidos a ventilação mecânica invasiva (ELORZA et al., 2018).

Em nossa pesquisa, 17 (48,6%) crianças elegíveis para CPP, nasceram com malformações aparentes, sendo que as doenças mais incidentes foram do sistema nervoso e 34 (11,6%) crianças não elegíveis nasceram com malformações, incidindo assim em doenças congênitas. Resultados semelhantes foram obtidos por Elorza et al. (2018), em que 20% das crianças estudadas apresentavam malformações congênitas e 22% tinham outras doenças similares às neurológicas (ELORZA et al., 2018).

Ressalta-se que as malformações congênitas estão incluídas entre as principais causas de mortalidade infantil em todo mundo (Brasil, 2009). São descritas como qualquer defeito na constituição de um órgão ou mais, causado por fatores genéticos, ambientais ou mistos (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 1984). Já as anomalias/doenças congênitas são distúrbios que se originam no desenvolvimento do embrião (MOORE; PERSAUD, 2000).

Chama atenção que as crianças elegíveis para CP no presente estudo, apresentavam encefalopatias em maior proporção. Vale destacar que a instituição não realiza tratamento de câncer pediátrico. Já em uma revisão retrospectiva, que pesquisou 256 crianças encaminhadas para CPP em um hospital infantil, num período de cinco anos, apontou prevalência maior de doenças como câncer 107 (41,8%) e doença congênita/genética com 97 (37,9%) casos (THRANE et al., 2017).

Dentre as crianças elegíveis para CP do presente estudo, 20 (55,6%) apresentavam histórico de internação anterior e de crianças não elegíveis 27 (9,1%) apresentaram internações anteriores, sendo que em média o número de internações anteriores variou entre 4 a 5 internações em menos de um ano. Estudo canadense afirma que crianças com doenças crônicas complexas quando apresentam dor ou

irritabilidade são encaminhados com mais frequência a um local para serem atendidos por um especialista em CPP (CHARLEBOIS; CLAUDE, 2015).

Nosso estudo aponta que a maioria das crianças elegíveis para CPP, 31 (88,6%), não fazia tratamento com atendimento domiciliar no município de residência, bem como 21 (60,0%) não possuíam acompanhamento multiprofissional de alguma especialidade extra-hospitalar. Já na África do Sul, são ofertados treinamentos e apoio em CP domiciliares para os profissionais da comunidade, mostram que CPP domiciliares estão evoluindo conforme a necessidade da criança (ESHAGHIAN DORCHEH et al., 2019).

O setor de Pediatria foi o setor com maior número de crianças internadas elegíveis com 69,4% dos casos, mas que ficaram internadas por menos de 15 dias em média no setor. Entre essas crianças receberam alta hospitalar 52,7% das crianças elegíveis e 91,4% das não elegíveis. Um trabalho publicado no Journal of Palliative Care estudou a organização em CP com ênfase no modelo canadense, constituído por uma rede multissetorial, que descreveu que a redução de admissões agudas em instituições e o aumento de cuidados domiciliares pouparam mais de 1.600.000 dólares canadenses no período de um ano (BRUERA; SWEENEY, 2002).

Conforme exposto no Gráfico 1, quatro grupos amplos de condições de risco e limitação à vida podem ser delineados. No grupo 4 de maior evidência com 66,7% das crianças elegíveis, trata-se de doenças neurológicas que devido as complicações podem levar a morte prematura.

Como limitação do estudo, destacamos o fato dos dados terem sido coletados em apenas um Hospital Universitário, o que não permite generalização dos dados, bem como reflete somente uma parcela da realidade local. Sugere-se a realização de pesquisas com o mesmo objetivo, que abarcassem as crianças cardiopatas e as portadoras de doenças oncológicas atendidas em outros dois hospitais do mesmo município e que são referência nestas especialidades. Estudos multicêntricos também seriam importantes e revelariam um panorama mais amplo.

3.5 CONCLUSÃO

Neste estudo, das 335 crianças pesquisadas, 36 eram elegíveis para CPP devido apresentarem doenças crônicas complexas, sendo em sua maioria encefalopatias. O diagnóstico é apenas parte do processo; o espectro e gravidade da

doença, suas complicações e necessidades subsequentes, bem como o impacto na criança e na família devem ser levados em consideração.

Como limitação do estudo, pode ser mencionado o fato de ter sido realizado em apenas um hospital de uma região do Paraná. Contudo, a cidade de investigação, atende municípios vizinhos e também de outros estados, possuindo uma extensa área de abrangência. Este estudo atingiu seus objetivos, mas novas investigações são necessárias para que se conheça os perfis de criança elegíveis para CP em outras regiões.

Conhecer o perfil de crianças elegíveis para CP, favorece o planejamento da assistência a ser dispensada a elas e seus familiares, promovendo melhora da qualidade de vida, com adequado controle dos sintomas e cuidados integrais que mantenham sua dignidade e humanidade.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO, D. L. Academia nacional de cuidados paliativos. O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos. 2. ed. Rio de Janeiro: SBGG, 2017.

AZEVEDO, D. L. Academia nacional de cuidados paliativos. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo: SBGG, 2018.

BRUERA, E; SWEENEY, C. Palliative Care Models: International Perspective. *Journal of Palliative Medicine*, v. 5, n. 2, p.319-327, abr. 2002.

CHARLEBOIS, J; CLAUDE, C. Y, R Quality indicators for paediatric palliative care, 2015, <https://doi.org/10.1093/pch/20.8.466>.

Conselho Regional de enfermagem. Enfermagem em cuidados paliativos / Organização: Maria do Carmo Vicensi. [et al.]. - Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina: Letra Editorial, 2016. 60p, v.4. [Disponível: <https://docplayer.com.br/27232819-Colecao-coren-sc-orienta-enfermagem-em-cuidados-paliativos-vol-04-parte-2.html>].

COSTA, M. A. D.J et al. Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.12, n.5, p.1355-64, maio., 2018.

ELORZA, M; GARCÍA-SALIDO, A; VANEGAS, C, FERNÁNDEZ, M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos com enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital **Pablo Tobón Uribe, Medellín**, Colombia. *Med U.P.B.* 2018;37(2):116-124. DOI:10.18566/medupb. v37n2.a05.

ESHAGHIAN DORCHEH, A; ZANDI, M; RASSOULI, M; MAMAK TAHMASEBI M. The Lack of Systematic Training for Health Care Providers, A Challenge for Providing Pediatric Palliative Home Care: A Comparative Study. **Int J Pediatr** 2019; 7(5): 9481-96. DOI: 10.22038/ijp.2019.36751.3206.

FRIEDEL, M; GILSON, A; BOUCKENAERE, D, *et al.* Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. **BMJ Paediatrics Open**, 2019;3:e000547. doi:10.1136/bmjpo-2019-000547

HIDALGO-LOPEZOSA, P; HIDALGO-MAESTRE, M; RODRÍGUEZ-BORREGO, M. A. O cumprimento do plano de parto e sua relação com os resultados maternos e neonatais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, 2017.

IGLESIAS, S et al. Cuidados paliativos pediátricos. 2016.

PAIVA, A. C; HONORATO, J. P; ROSÁRIO, M. S. Cuidados paliativos a paciente portador de encefalocele. **Enfermagem Brasil**, v. 16, n. 1, p. 51-53, 2017. Disponível em: Acesso em: 18/01/2020.

LAVY, V. Kit de Ferramentas em Cuidados Paliativos: melhoria dos cuidados desde o diagnóstico da doença crônica, em contextos de recursos limitados. London: **Help the Hospices**; p126, 2009.

MOORE, K.L; PERSAUD, T. V. Defeitos congênitos humanos. In: KL Moore, TV Persaud, editors. Embriologia clínica. 6th ed. Rio de Janeiro: **Guanabara Koogan**; 2000. p. 161-93.

THRANE, S. E; MAURER, S. H; COHEN, S, M; MAY C; SEREIKA, S. M. Pediatric Palliative Care: A Five-Year Retrospective Chart Review Study. **J Palliat Med.** 2017;20(10):1104–1111. doi:10.1089/jpm.2017.0038.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta. Washington (US): **OPAS**; 1984.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Mais de 20 milhões precisam de cuidados paliativos todos os anos, 2014. Disponível em: <https://paliativo.org.br/oms-mais-de-20-milhoes-precisam-de-cuidadospaliativos-todos-os-anos/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care for older people: better practices [Internet]. 2015 [acesso 6 jul 2020]. Disponível: <http://www.euro.who.int>. 2015.

4. CONCLUSÕES



4 CONCLUSÕES

Constatou-se que o perfil de 36 crianças hospitalizadas elegíveis para CP, apresentaram doenças crônicas, sendo a maioria proveniente de encefalopatias, ambos os sexos foram igualmente afetados.

Destaca-se que conhecer o perfil de crianças em CP, contribui para a qualidade de vida, por meio da percepção de suas reais necessidades humanas básicas afetadas, tanto às crianças e seus familiares.

Evidenciou-se o perfil das crianças elegíveis para CP evidenciou a presença de diferentes tipos de doenças crônicas. Observou-se a complexidade do cuidado paliativo tanto para a criança quanto para seus familiares que inclui aqueles dispensados pelos profissionais de saúde, bem como os psicossociais e espirituais. Por fim, a influência da educação em saúde e formação específica dos profissionais frente ao CPP, exigem a melhoria nos cuidados de fim de vida oferecidos às crianças com condições crônicas complexas, como sistemas de trabalho eficientes, ferramentas e trabalho em equipe interdisciplinar.

Espera-se, portanto, que o presente estudo possibilite a disseminação dos conhecimentos acerca do tema estudado, revelando a necessidade e despertando interesse na realização de novos estudos sobre essa temática.

REFERÊNCIAS

Academia nacional de cuidados paliativos. **Manual de cuidados paliativos:** ampliado e atualizado. 2. ed. Rio de Janeiro: SBGG, 2012. Assembleia Legislativa do estado do Paraná. Lei garante cuidados paliativos a pacientes com doenças graves no Paraná, 2019. Disponível em:

<http://www.assembleia.pr.leg.br/comunicacao/noticias/lei-garante-cuidados-paliativos-a-pacientes-com-doencas-graves-no-parana>. Acesso em: 18/01/2020.

AZEVEDO, D. L. Academia nacional de cuidados paliativos. O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos. 2. ed. Rio de Janeiro: SBGG, 2017

AZEVEDO, D. L. Academia nacional de cuidados paliativos. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo: SBGG, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 3.535 de 02 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Brasília, 1998. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html Acesso em: 23/03/2020.

BRASIL. Portaria nº 1318, de 23 de julho de 2002. Institui o Centros de Referência em Tratamento da Dor, 2002. **Ministério da Saúde**. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/PDF/2014/abril/03/pt-gm-ms-1318-2002.pdf>. Acesso em: 20/03/2020.

BRASIL. Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, 2002a. **Ministério da Saúde**. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/314.pdf>. Acesso em: 20/03/2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.519/GM/MS, de 29 de outubro de 2018. Recursos destinados à aquisição de equipamentos e materiais permanentes para estabelecimentos de saúde. Disponível em: <http://138.68.60.75/images/portarias/outubro2018/dia30/portaria3519.pdf> Acesso em: 20/03/2020.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de assistência à saúde. Programa nacional de humanização da assistência hospitalar. Brasil. **Ministério da Saúde**, 2001.

BURLÁ, C; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, p. 1139-1141, 2014.

CAPELAS, M. L. V. **Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos**. Lisboa: Ed. Universidade Católica, 2014.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM. Enfermagem em cuidados paliativos / Organização: Maria do Carmo Vicensi. [et al.].- Florianópolis : Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina : **Letra Editorial**, 2016.

CORTES, C. C. "Historia y desarrollo de los cuidados paliativos". In: Marcos GS, ed. *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos de cáncer*. **Las Palmas**: ICEPS; 1988.

ELORZA, M; GARCÍA-SALIDO, A; VANEGAS, C, FERNÁNDEZ, M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital **Pablo Tobón Uribe, Medellín**, Colombia. *Med U.P.B.* 2018;37(2):116-124. DOI:10.18566/medupb.v.37, n.2, a05.

GÓIS, C C et al. Cuidados paliativos: conhecendo e disseminando o trabalho do assistente social no campo dos cuidados paliativos. In: **Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais**, 2019.

IGLESIAS, S et al. Cuidados paliativos pediátricos. 2016.

LAVY, V. Kit de Ferramentas em Cuidados Paliativos: melhoria dos cuidados desde o diagnóstico da doença crônica, em contextos de recursos limitados. London: **Help the Hospices**; p126, 2009.

NABOZN, L. R; SILVA, R. R. "Viver até o dia da sua morte": uma discussão acerca dos cuidados paliativos com crianças a partir do filme operação big hero. **Psicanálise & Barroco em Revista**, v. 17, n. 1, p. 179-205, 2019.

SAUNDERS, C. *Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach*. Londres, Edward Arnold, 1991.

SAUNDERS, C. A personal therapeutic journey. **British Medical Journal**, 313, 1996: 274-275.

SEMTCHUCK; A. L. D; GENOVESI, F. F; DOS SANTOS, J. L. Janaína Luiza. Los cuidados paliativos en oncología pediátrica: revisión integradora. **Revista Uruguaya de Enfermería**, v. 12, n. 1, 2017.

SILVA, N. R. F et al. Teorias de enfermagem aplicadas no cuidado a pacientes oncológicos: contribuição para prática clínica do enfermeiro. **Rev. UNINGÁ**, Maringá, v. 55, n. 2, p. 59-71, abr./jun. 2018.

VICENSI, M. C; Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. **Revista Bioética**. v. 24, n 1, 2016. Brasília/DF, Brasil, Conselho Federal de Medicina, 2016.

WORD HEALTH ORGANIZATION. Worldwide Palliative Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. **Geneva**: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. **Definition of palliative care**. 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“Cuidados Paliativos no ensino e na prática em hospital geral universitário”

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo(a) para participar da pesquisa “Cuidados Paliativos no ensino e na prática em hospital geral universitário”, a ser realizada no “Hospital Universitário”. O objetivo da pesquisa é desenvolver a cultura sobre CP e seus procedimentos no contexto hospitalar e domiciliar com pesquisas envolvendo a comunidade interna e externa do HU/CCS considerando os eixos: perfil epidemiológico, formação e implantação de serviço de CP, instrumentos de avaliação, conhecimento e percepção dos envolvidos e educação em saúde. Sua participação é muito importante e ela se daria respondendo às perguntas do formulário.

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Esclarecemos, também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta e futuras pesquisas e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado(a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação.

Considera-se que pode haver alguns riscos devido ao tema das entrevistas. Se você se sentir triste, agoniado chateado, desesperançado, ou com outro tipo de sentimento e precise de ajuda, agradecemos que informe ao pesquisador que procurará ajuda de outro profissional (psicólogo, pastor, assistente social). Considera-se também que se você ficar triste e/ou chorar devido às lembranças de situações pessoais ocorridas não será um risco mas uma maneira de extravasar sentimentos).

Os benefícios esperados são colaborar com o conhecimento técnico-científico de profissionais de saúde, docentes, técnicos administrativos e estudantes da área da saúde do CCS/HU, com a difusão do conhecimento para a comunidade em geral sobre CP e, conseqüentemente, melhorar a qualidade da assistência aos pacientes e familiares/cuidadores. Além disso, com esse conhecimento melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento dos pacientes em CP tanto no hospital quanto no domicílio, culminando na desospitalização segura e na assistência à saúde e vida, diminuindo conseqüentemente, os custos hospitalares. Consideramos que sua participação não trará riscos a você ou a outras pessoas mas tão e unicamente benefícios.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar (Mestranda: Cristina Garcia da Silva, (43) 9.91068930; e-mail: cristinagarciaenf@gmail.com ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue à você.

Londrina, ___ de _____ de 201_.

Pesquisador Responsável

RG: _____

(NOME POR EXTENSO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA), tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima.

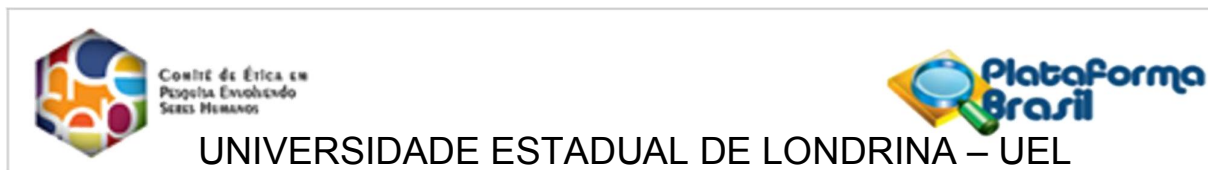
Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data: _____

Obs.: Caso o participante da pesquisa seja menor de idade, o texto deve estar voltado para os pais e deve ser incluído ainda, campo para assinatura do menor e do responsável.

ANEXOS

ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados Paliativos no ensino e na prática em hospital geral universitário.

Pesquisador: MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 78934117.5.0000.5231

Instituição Proponente: CCS - Departamento de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.377.162

Apresentação do Projeto:

Considerando o aumento de casos de câncer e outras doenças crônico-degenerativas, a necessidade de Cuidados Paliativos (CP) tem se tornado premente nos serviços de saúde. No entanto, há uma lacuna no conhecimento de alunos e profissionais sobre este tema nos cursos da área da saúde o que se reflete na prática levando à desumanização e sofrimento desnecessários. Neste contexto, este projeto de pesquisa busca através de estudos qualitativo e quantitativo, desenvolver a cultura sobre cuidados paliativos no contexto hospitalar e domiciliar. Neste projeto será desenvolvido um estudo transversal retrospectivo ou prospectivo para associar as características epidemiológicas e conhecer a realidade da população de estudo que são pacientes com doenças crônico degenerativas terminais que ficaram internados no Hospital Universitário de Londrina e para se ter acesso a estas informações prontuários serão analisados. Além disso,

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR

Município: LONDRINA

CEP: 86.057-970

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Conselho de Ética em
Pesquisa Envolvendo
Serres Humanos

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA – UEL



Continuação do Parecer: 2.377.162

será realizado um estudo descritivo e ou estudo de caso para conhecer a formação e a implantação do serviço de cuidados paliativos e cuidados no domicílio; um estudo quali-quantitativo sobre os instrumentos para avaliar dor, sintomas, grau de dependência e um estudo qualitativo para conhecer a percepção e o conhecimento dos profissionais, estudantes, docentes sobre cuidados paliativos e do cuidador.

Objetivo da Pesquisa:

Desenvolver a cultura sobre CP e seus procedimentos no contexto hospitalar e domiciliar com pesquisas envolvendo a comunidade interna e externa do HU/CCS considerando os eixos: perfil epidemiológico, formação e implantação de serviço de CP, instrumentos de avaliação, conhecimento e percepção dos envolvidos e educação em saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Quanto aos riscos, o pesquisador relata que devido ao tema tratado nas pesquisas qualitativas e com entrevistas se o familiar/cuidador se sentir triste, agoniado chateado, desesperançado, ou com outro tipo de sentimento e precise de ajuda, será orientado a informar o pesquisador que procurará ajuda de outro profissional psicólogo, pastor, assistente social).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou:

- Folha de rosto devidamente assinada
- Autorização do Hospital Universitário da UEL;
- TCLE na forma de convite e em linguagem simples; foram apresentados 4 modelos de TCLE que será empregado para grupos diferentes na pesquisa.
- Orçamento considerando gastos com transporte dos participantes;
- Cronograma adequado
- Termo de sigilo e confidencialidade
- Riscos e benefícios

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

CEP: 86.057-970

UF: PR

Município: LONDRINA

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 2.377.162

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_987993.pdf	31/10/2017 14:43:12		Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_31_10_17.pdf	31/10/2017 14:42:28	MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PESQUISA_CP_30_10_17.p Df	30/10/2017 18:40:35	MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXO_D.pdf	30/10/2017 18:39:42	MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXO_C.pdf	30/10/2017 18:39:29	MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXO_B.pdf	30/10/2017 18:39:18	MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXO_A.pdf	30/10/2017 18:39:07	MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF	Aceito
Outros	ANEXO_F_termo_confidenc_.pdf	05/10/2017 11:46:28	MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF	Aceito
Outros	ANEXO_E_parecer_coparticipante_HU. Pdf	05/10/2017 11:35:57	MARIA CRISTINA CESCATTO BOBROFF	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR

Município: LONDRINA

CEP: 86.057-970

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Centro de Ética em
Pesquisa Envolvendo
Seres Humanos

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA – UEL



Página 02 de 04

Continuação do Parecer: 2.377.162

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

LONDRINA, 12 de Novembro de 2017

Assinado por:

Rosana Lopes

(Coordenador)

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR

Município: LONDRINA

CEP: 86.057-970

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

FORMULÁRIO DE COLETA	MÊS:	Código do mês:	DIGITADO: 1ª () 2ª ()
---------------------------------	------	----------------	----------------------------

INFORMAÇÕES DA COLETA

ID				Responsável pela coleta:	Código coletador		
----	--	--	--	--------------------------	---------------------	--	--

ANOTAÇÕES DA COLETA

ETIQUETA DA CRIANÇA	
----------------------------	--

BLOCO 1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIAL E DEMOGRÁFICA

01 Iniciais da criança:	02 N° do prontuário:
03 Idade da criança na admissão (AA+MM+DD):	04 Sexo da criança: 1 <input type="checkbox"/> Masculino 2 <input type="checkbox"/> Feminino 3 <input type="checkbox"/> Inconclusivo
05 Data de nascimento da criança (DD/MM/AAAA): <div style="text-align: right;">9 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>	06 Cidade onde mora: <div style="text-align: right;">9 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>
07 Idade da mãe: <div style="text-align: right;">9 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>	08 Escolaridade da mãe (anos de estudo): <div style="text-align: right;">99 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>
09 Idade do pai: <div style="text-align: right;">9 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>	10 Escolaridade do pai (anos de estudo): <div style="text-align: right;">99 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>
11 Idade do cuidador: _____ (quando não são os pais): <div style="text-align: right;">99 <input type="checkbox"/> Não se aplica 999 <input type="checkbox"/> Ignorado</div> 11.1 Descrever parentesco: - _____ <div style="text-align: right;">99 <input type="checkbox"/> Não se aplica 999 <input type="checkbox"/> Ignorado</div> 11.2 Criança institucionalizada 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não	12 Escolaridade do cuidador (anos de estudo): _____ <div style="text-align: right;">99 <input type="checkbox"/> Não se aplica 999 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>
13 Renda familiar total (em reais, incluir benefícios) <div style="text-align: right;">99 <input type="checkbox"/> Não se aplica 9 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>	14 N° de pessoas que residem no domicílio: <div style="text-align: right;">99 <input type="checkbox"/> Não se aplica 999 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>
15 Possui irmãos: 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não Ignorado <div style="float: right;">9 <input type="checkbox"/></div>	16 Se sim, quantos? <div style="text-align: right;">99 <input type="checkbox"/> Não se aplica 999 <input type="checkbox"/> Ignorado</div>
17 <u>Data e hora</u> de admissão da criança na Unidade: (DD/MM/AAAA): (HH:MM):	18 <u>Data e hora</u> do desfecho da criança (alta, óbito ou transferência externa): (DD/MM/AAAA): (HH:MM):
19 Possui algum benefício do governo:	20 Se sim, qual:

		6 <input type="checkbox"/> Etilismo 7 <input type="checkbox"/> Uso de drogas ilícitas 8 <input type="checkbox"/> Infecção do trato urinário 9 _____ _____ 99 <input type="checkbox"/> Não se aplica 999 <input type="checkbox"/> Ignorado
34 Exames alterados durante a gestação (admita mais de uma resposta):		
1 <input type="checkbox"/> VDRL	8 <input type="checkbox"/> Outro: _____	
2 <input type="checkbox"/> HIV	9 <input type="checkbox"/> Outro: _____	
3 <input type="checkbox"/> Citomegalovírus	10 <input type="checkbox"/> Outro: _____	
4 <input type="checkbox"/> Strepto B	11 <input type="checkbox"/> Outro: _____	
5 <input type="checkbox"/> Toxoplasmose	12 <input type="checkbox"/> Outro: _____	
6 <input type="checkbox"/> Hepatite B	99 <input type="checkbox"/> Não se aplica	
7 <input type="checkbox"/> Rubéola	999 <input type="checkbox"/> Ignorado	
35 Condições de Nascimento (admita mais de uma resposta):		
1 <input type="checkbox"/> Idade gestacional (pelo USG): _____ semanas + _____ dias		9 <input type="checkbox"/> Ignorado
2 <input type="checkbox"/> Idade gestacional (pelo DUM): _____ semanas + _____ dias		9 <input type="checkbox"/> Ignorado
3 <input type="checkbox"/> Idade gestacional (pelo exame físico do RN): _____ semanas + _____ dias		9 <input type="checkbox"/> Ignorado
4 <input type="checkbox"/> Peso de nascimento: _____ gramas (exemplo: X.XXX gramas)		9 <input type="checkbox"/> Ignorado
5 <input type="checkbox"/> Apgar 1º minuto: _____		9 <input type="checkbox"/> Ignorado
6 <input type="checkbox"/> Apgar 5º minuto: _____		
36 Necessitou de manobras de reanimação ao nascimento?		
1 <input type="checkbox"/> Sim → 1.1 Por quanto tempo? _____ (HH:MM)	9 <input type="checkbox"/> Ignorado o tempo de reanimação	
2 <input type="checkbox"/> Não		
9 <input type="checkbox"/> Ignorado se recebeu manobras de reanimação		
37 Se sim, qual(is) (admita mais de uma resposta):		
1 <input type="checkbox"/> VPP		
2 <input type="checkbox"/> VPP + massagem		
3 <input type="checkbox"/> VPP + massagem + medicação	Qual medicação?	
4 <input type="checkbox"/> Intubação	5 <input type="checkbox"/> Outra: _____	
9 <input type="checkbox"/> Ignorado		
38 Condições de admissão na unidade neonatal (admita mais de uma resposta):		
1 <input type="checkbox"/> Intubado		
2 <input type="checkbox"/> Em CPAP/BIPAP		
3 <input type="checkbox"/> Em uso de oxigênio proximal		
4 <input type="checkbox"/> Em ar ambiente		
5 <input type="checkbox"/> Com acesso venoso		
6 <input type="checkbox"/> Temperatura: _____		
9 <input type="checkbox"/> Ignorado		
39 Apresenta alguma malformação aparente ou diagnosticada ao nascimento ?		40 Se sim, qual(is)?
1 <input type="checkbox"/> Sim		1 <input type="checkbox"/> _____
2 <input type="checkbox"/> Não		2 <input type="checkbox"/> _____
9 <input type="checkbox"/> Ignorado		3 <input type="checkbox"/> _____
		4 <input type="checkbox"/> _____
		9 <input type="checkbox"/> Não se aplica
Se coleta em recém-nascido na Unidade Neonatal, pule para a questão 52.		

BLOCO 3 – ANTECEDENTES DE SAÚDE DA CRIANÇA

41 A criança possui história de internações anteriores:	42 Se sim, quantas vezes:
1 <input type="checkbox"/> Sim	

2 <input type="checkbox"/> Não	9 <input type="checkbox"/> Ignorado	99 <input type="checkbox"/> Não se aplica	999 <input type="checkbox"/> Ignorado								
43 Dessas internações, quantas ocorreram... 43.1 Nos últimos 12 meses que antecedem a data da pesquisa: _____ 999 <input type="checkbox"/> 43.2 Nos últimos 06 meses que antecedem a data da pesquisa: _____ Ignorado 43.3 Nos últimos 30 dias que antecedem a data da pesquisa: _____ 999 <input type="checkbox"/> 99 <input type="checkbox"/> Não se aplica Ignorado 999 <input type="checkbox"/> Ignorado											
44 Alguma internação da criança ocorreu a partir de novembro de 2018 : 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 9 <input type="checkbox"/> Ignorado		45 A criança possui diagnóstico de doença crônica: 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 9 <input type="checkbox"/> Ignorado									
46 Qual doença crônica (admite mais de uma resposta): 1 <input type="checkbox"/> Cardiopatia 2 <input type="checkbox"/> Cromossomopatia 3 <input type="checkbox"/> Doenças hematológicas 4 <input type="checkbox"/> Doenças reumatológicas 5 <input type="checkbox"/> Encefalopatia 6 <input type="checkbox"/> Endocrinopatias 7 <input type="checkbox"/> Hepatopatia 8 <input type="checkbox"/> Nefropatia 9 <input type="checkbox"/> Neoplasia 10 <input type="checkbox"/> Pneumopatia 11 <input type="checkbox"/> Outra: 99 <input type="checkbox"/> Não se aplica											
47 A criança faz parte do programa de internação ou atendimento domiciliar: 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 9 <input type="checkbox"/> Ignorado											
48 A criança faz acompanhamento multiprofissional/especialidades fora do hospital: 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 9 <input type="checkbox"/> Ignorado											
49 Se sim, pontue quais especialidades (admite mais de uma resposta): 1 <input type="checkbox"/> Cardiologia 2 <input type="checkbox"/> Cirurgia Pediátrica 3 <input type="checkbox"/> Endocrinologia 4 <input type="checkbox"/> Fisioterapia 5 <input type="checkbox"/> Fonoaudiologia 6 <input type="checkbox"/> Genética 7 <input type="checkbox"/> Homeopatia 8 <input type="checkbox"/> Infectologia 9 <input type="checkbox"/> Neuropediatria/Neurocirurgia 10 <input type="checkbox"/> Ortopedia 11 <input type="checkbox"/> Pneumologia 12 <input type="checkbox"/> Outra: 99 <input type="checkbox"/> Não se aplica											
50 A criança faz uso de medicamento contínuo para manutenção da saúde e/ou controle da doença: 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 9 <input type="checkbox"/> Ignorado											
51 Se sim, anotar de modo descritivo o nome das medicações e classificá-las (admite mais de uma resposta): <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; border-right: 1px solid black;">a) _____</td> <td style="width: 50%;">e) _____</td> </tr> <tr> <td style="border-right: 1px solid black;">b) _____</td> <td>f) _____</td> </tr> <tr> <td style="border-right: 1px solid black;">c) _____</td> <td>g) _____</td> </tr> <tr> <td style="border-right: 1px solid black;">d) _____</td> <td>h) _____</td> </tr> </table>				a) _____	e) _____	b) _____	f) _____	c) _____	g) _____	d) _____	h) _____
a) _____	e) _____										
b) _____	f) _____										
c) _____	g) _____										
d) _____	h) _____										

1 <input type="checkbox"/> Analgésicos	8 <input type="checkbox"/> Imunossuppressores
2 <input type="checkbox"/> Antibiótico profilático	9 <input type="checkbox"/> Insulina
3 <input type="checkbox"/> Anticonvulsivante	10 <input type="checkbox"/> Miorrelaxante
4 <input type="checkbox"/> Anti-hipertensivo	11 <input type="checkbox"/> Quimioterápicos
5 <input type="checkbox"/> Corticoide inalatório	12 <input type="checkbox"/> Outro:
6 <input type="checkbox"/> Corticoide sistêmico	99 <input type="checkbox"/> Não se aplica
6 <input type="checkbox"/> Diurético	

52 A criança já se encontra na perspectiva de cuidados paliativos: 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 9 <input type="checkbox"/> Ignorado	53 Se sim, há registro oficial dessa informação no prontuário: 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não 9 <input type="checkbox"/> Não se aplica
54 Quanto ao registro (conversa com familiares que marcou o início da abordagem na perspectiva dos cuidados paliativos), avalie e assinale os itens abaixo (admite mais de uma resposta): 1 <input type="checkbox"/> Participação de mais de um membro da família da criança. 2 <input type="checkbox"/> Participação de equipe multiprofissional (no mínimo duas profissões). 3 <input type="checkbox"/> Participação da equipe médica. 4 <input type="checkbox"/> Participação do enfermeiro. 5 <input type="checkbox"/> Participação do psicólogo. 6 <input type="checkbox"/> Participação do assistente social. 7 <input type="checkbox"/> Não há especificação dos participantes da reunião. 8 <input type="checkbox"/> O registro foi assinado pelos pais. 9 <input type="checkbox"/> Há clareza das informações referente à escolha dos cuidados paliativos para a criança. 10 <input type="checkbox"/> Está explícito a ordem de não ressuscitação. 11 <input type="checkbox"/> Está explícito que não serão rastreadas (exames de sangue e imagens) nem tratadas novas infecções. 99 <input type="checkbox"/> Não se aplica	

BLOCO 4 – DADOS DA INTERNAÇÃO		
55 Setor de proveniência: 1 <input type="checkbox"/> UTI Pediátrica 6 <input type="checkbox"/> Moléstia Infecciosa (MI) 2 <input type="checkbox"/> UTI Neonatal 7 <input type="checkbox"/> Pronto-socorro 3 <input type="checkbox"/> UCI Neonatal 8 <input type="checkbox"/> Outro hospital 4 <input type="checkbox"/> Sala de parto/CC 9 <input type="checkbox"/> Maternidade / AC 5 <input type="checkbox"/> CTQ 99 <input type="checkbox"/> Outros:	56 Motivo da internação: 	Codificação
57 Setor de internação: 1 <input type="checkbox"/> Pediatria 4 <input type="checkbox"/> UCI Neonatal 2 <input type="checkbox"/> UTI Neonatal 5 <input type="checkbox"/> Pronto Socorro 3 <input type="checkbox"/> MI 6 <input type="checkbox"/> CTQ	58 Diagnósticos recebidos durante a internação: 1) 2) 3) 4) 5) 6) 7) 8) 9) 10) 11) 12) 13) 14) 15) 16)	Codificação
59 Clínicas médicas envolvidas durante a internação (admite mais de uma resposta): 1 <input type="checkbox"/> Cardiologia 2 <input type="checkbox"/> Cirurgia Pediátrica 3 <input type="checkbox"/> Endocrinologia 4 <input type="checkbox"/> Infectologia 5 <input type="checkbox"/> Neonatologia 6 <input type="checkbox"/> Neuropediatria/Neurocirurgia 7 <input type="checkbox"/> Pediatria 8 <input type="checkbox"/> Pneumologia 9 <input type="checkbox"/> Outra:		
60 Circule a pontuação correspondente à criança no Escore de Lansky (somente um) – no momento da alta		
Escore de Lansky		
Pontuação	Avaliação da Performance	
100	Totalmente ativa, normal.	
90	Pequena restrição em atividade física extenuante.	

80	Ativa, mas se cansa mais rapidamente.
70	Maior restrição nas atividades recreativas e menor tempo gasto nestas atividades.
60	Levanta-se e anda, mas brinca ativamente o mínimo; brinca em repouso.
50	Veste-se, mas permanece deitada a maior parte do tempo, sem brincar ativamente, mas é capaz de participar em todas as atividades e de jogos em repouso.
40	Maior parte do tempo na cama; brinca em repouso.
30	Na cama, necessita de auxílio, mesmo para brincar em repouso.
20	Frequentemente dormindo; o brincar está totalmente restrito a jogos muito passivos.
10	Não brinca; não sai da cama.
0	Arresposivo.

61 Condições gerais da criança (admite mais de uma resposta):
Para os itens de 11 a 18, não considerar se a criança estiver sob uso de sedativos.

1 <input type="checkbox"/> Possui traqueostomia.	11 <input type="checkbox"/> Inconsciente
2 <input type="checkbox"/> Dependente de ventilação pulmonar mecânica.	12 <input type="checkbox"/> Abertura ocular espontânea e ausência de reatividade.
3 <input type="checkbox"/> Dependente de oxigenoterapia não invasiva.	13 <input type="checkbox"/> Abertura ocular espontânea e reatividade prejudicada.
4 <input type="checkbox"/> Dependente de nutrição parenteral.	14 <input type="checkbox"/> Incapaz de movimentar todos os segmentos corporais.
5 <input type="checkbox"/> Dependente de gastrostomia para alimentação.	15 <input type="checkbox"/> Dependente de mobilidade programada.
6 <input type="checkbox"/> Dependente de cateter enteral para alimentação.	16 <input type="checkbox"/> Percepção sensorial inexistente.
7 <input type="checkbox"/> Dependente de cateter vesical para diurese.	17 <input type="checkbox"/> Percepção sensorial muito comprometida.
8 <input type="checkbox"/> Ausência de controle esfinteriano > 3 anos.	18 <input type="checkbox"/> Necessidade de restrição no leito.
9 <input type="checkbox"/> Dependente de banho no leito.	19 <input type="checkbox"/> Outras ostomias:
10 <input type="checkbox"/> Necessidade de monitorização contínua.	20 <input type="checkbox"/> Nenhuma das anteriores.

62 Tempo de uso de dispositivos e necessidade de cuidados específicos (considerar desde o início da dependência**):**

1 Tempo de traqueostomia (dias):
2 Tempo de uso de cateter enteral (dias):
3 Tempo de uso de gastrostomia (dias):
4 Tempo de dependência de ventilação pulmonar mecânica invasiva (dias):
5 Tempo de dependência de oxigenoterapia não invasiva (CPAP, BIPAP, cateter nasal, O ₂ inalatório) (dias):

63 A criança se encaixa em algum grupo de elegibilidade para cuidados paliativos expostos abaixo:

1 <input type="checkbox"/> Sim
2 <input type="checkbox"/> Não

64 Se sim, assinale as condições correspondentes (admite mais de uma resposta):

64.1 <input type="checkbox"/> GRUPO 1	Doenças para as quais o tratamento é possível, mas pode falhar.	Doenças oncológicas progressivas com prognóstico reservado.
		Doenças cardíacas congênitas e complexas ou doença cardíaca adquirida.
		Outra:
64.2 <input type="checkbox"/> GRUPO 2	Doenças nas quais a morte prematura pode ser esperada, mas o tratamento clínico integrado pode prolongar uma vida com qualidade.	Fibrose cística.
		Infecção pelo HIV/Aids.
		Desordens gastrintestinais importantes ou malformações como a gastrosquise.
		Epidermólise bolhosa.
		Imunodeficiências severas.
		Falência renal quando diálise ou transplante não estão disponíveis ou indicados.
		Insuficiência respiratória crônica ou intensa.
		Distrofia muscular.
Outra:		

64.3 <input type="checkbox"/> GRUPO 3	Doença progressiva para o qual o tratamento é exclusivamente paliativo e pode se estender por anos.	Mucopolissacaridoses.
		Outras doenças de depósito.
		Doenças metabólicas progressivas.
		Anormalidades cromossômicas.
		Osteogênese imperfeita.
64.4 <input type="checkbox"/> GRUPO 4	Condições com deficiências neurológicas, que, embora não sejam progressivas, induzem a vulnerabilidade e complicações que podem levar à morte prematura.	Outra:
		ECNE com infecções recorrentes.
		Sequela neurológica de doença infecciosa.
		Hipóxia e anóxia com lesão cerebral.
		Holoprosencefalia ou outra importante malformação cerebral.
Outra:		

65 Quanto ao contexto geral, assinale os itens correspondentes ao caso avaliado (**admite mais de uma resposta**):

1 Há presença de sintoma de difícil controle (convulsões, dor, dispneia, diarreia etc.)

2 A criança possui três ou hospitalizações não planejadas por questões médicas graves num período de seis meses.

3 A criança encontra-se em hospitalização prolongada (> 3 semanas), sem indícios de melhora clínica.

4 A criança necessita de tecnologias e procedimentos para necessidades básicas (cateter de alimentação, traqueostomia etc.).

5 A criança e/ou a família possuem acompanhamento de psicologia e/ou serviço social.

6 A criança necessita de seguimento de três ou mais especialidades médicas.

7 A criança possui necessidades complexas de coordenação de cuidados durante transições hospital-domicílio-outra instituição.

8 Há dificuldade para alcançar consenso entre família/equipe de saúde sobre metas de cuidado ou plano de manejo (por exemplo: status de ressuscitação, nutrição, hidratação, continuidade de quimioterapia etc.).

9 A criança necessita de internação domiciliar.

10 A família foi abordada pela equipe multiprofissional em relação ao óbito.

66 Se a criança apresentou parada cardiorrespiratória durante a internação atual, houve procedimentos de ressuscitação cardiopulmonar:

1 Sim

2 Não

9 Não se aplica

99 Ignorado

BLOCO 5 – DADOS DA ALTA/TRANSFERÊNCIA/ÓBITO

<p>67 Qual foi o desfecho hospitalar:</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Alta hospitalar</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Transferência hospitalar</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Óbito</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Permanece internado</p>	<p>68 Se transferência, qual o destino da criança:</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Internação domiciliar</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Hospital</p> <p>Nome do hospital: _____</p> <p>Cidade: _____</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Não se aplica</p>
<p>Dados contido na Declaração de Óbito</p>	<p>a _____</p>

<p>(Item “Condições e Causas de Óbito – campo 40 – parte I e parte II)</p>	<p>b</p> <hr/> <p>c</p> <hr/> <p>d</p> <hr/> <p>Outras causas:</p> <hr/> <hr/>
<p>Campo dos profissionais</p>	<p>69 Se óbito, descrever as causas:</p> <p>69.1 Causa IMEDIATA:</p> <p>69.2 Causa INTERMEDIÁRIA:</p> <p>69.3 Causa BÁSICA:</p> <p>69.4 Causa ASSOCIADA:</p> <p style="text-align: right;">9 <input type="checkbox"/> Não se aplica</p>

ANEXO C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO

Eu **Maria Cristina Cescatto Bobroff**, brasileira, em união estável, Enfermeira, Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem, da Universidade Estadual de Londrina, inscrita no CPF/MF sob o nº 321.133.009-53, abaixo firmado, assumo o compromisso de manter confidencialidade e sigilo sobre todas as informações técnicas e outras relacionadas ao projeto de pesquisa intitulado "**Cuidados Paliativos no ensino e na prática em hospital geral universitário**", a que tiver acesso nas dependências do Hospital Universitário da UEL.

Por este termo de confidencialidade e sigilo comprometo-me:

1. A não utilizar as informações confidenciais a que tiver acesso, para gerar benefício próprio exclusivo e/ou unilateral, presente ou futuro, ou para o uso de terceiros;
2. A não efetuar nenhuma gravação ou cópia da documentação confidencial a que tiver acesso;
3. A não apropriar-me de material confidencial e/ou sigiloso da tecnologia que venha a ser disponível;
4. A não repassar o conhecimento das informações confidenciais, responsabilizando-me por todas as pessoas que vierem a ter acesso às informações, por meu intermédio, e obrigando-me, assim, a ressarcir a ocorrência de qualquer dano e / ou prejuízo oriundo de uma eventual quebra de sigilo das informações fornecidas.

Neste Termo, as seguintes expressões serão assim definidas:

Informação Confidencial significará toda informação revelada através da apresentação da tecnologia, a respeito de, ou, associada com a Avaliação, sob a forma escrita, verbal ou por quaisquer outros meios.

Informação Confidencial inclui, mas não se limita, à informação relativa às operações, processos, planos ou intenções, informações sobre produção, instalações, equipamentos, segredos de negócio, segredo de fábrica, dados, habilidades especializadas, projetos, métodos e metodologia, fluxogramas, especializações, componentes, fórmulas, produtos, amostras, diagramas, desenhos de esquema industrial, patentes, oportunidades de mercado e questões relativas a negócios revelados da tecnologia supra mencionada.

Avaliação significará todas e quaisquer discussões, conversações ou negociações entre, ou com as partes, de alguma forma relacionada ou associada com a apresentação dos itens "1, 2, 3 e 4" acima mencionados.

Pelo não cumprimento do presente Termo de Confidencialidade e Sigilo, fica o abaixo assinado ciente de todas as sanções judiciais que poderão advir.

Londrina, 29 de Agosto de 2017.

Ass. _____



Profa Dra Maria Cristina Cescatto Bobroff

Dr^a Cristina Bobroff
Enfermeira Docente-UEL