



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE – FPS

ANA GABRIELA DE SIQUEIRA GUEDES

**CARTILHA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UM GUIA PARA UMA
COMUNICAÇÃO EFETIVA E O BEM ESTAR DO NÚCLEO
PACIENTE-CUIDADORES.**

**Recife
2023**

ANA GABRIELA DE SIQUEIRA GUEDES

**CARTILHA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UM GUIA PARA UMA
COMUNICAÇÃO EFETIVA E O BEM ESTAR DO NÚCLEO
PACIENTE-CUIDADORES.**

Trabalho de conclusão de curso
apresentado à Faculdade
Pernambucana de Saúde, como
requisito parcial para conclusão do
curso de Medicina.

Linha de pesquisa:

Orientador: Prof. Pedro Paulo Procópio de Oliveira Santos

Coorientadora: Prof. Suélem Barros de Lorena

**Recife
2023**

(ficha cartográfica)

ANA GABRIELA DE SIQUEIRA GUEDES

**CARTILHA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UM GUIA PARA UMA
COMUNICAÇÃO EFETIVA E O BEM ESTAR DO NÚCLEO
PACIENTE-CUIDADORES.**

Trabalho de conclusão de curso
apresentado à Faculdade
Pernambucana de Saúde, como
requisito parcial para conclusão do
curso de Medicina.

Data de aprovação: ____/____/____.

Pedro Paulo Procópio de Oliveira Santos
Docente do Laboratório de Comunicação

Nome do Avaliador 1
Titulação do Avaliador 1

Nome do Avaliador 2
Titulação do Avaliador 2

Nome do Avaliador 3
Titulação do Avaliador 3

Ana Gabriela de Siqueira Guedes – Autora

Acadêmica do 11º período de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde¹.

CPF: 110.185.884-26

e-mail: anagabriela.guedes@outlook.com / Telefone: (81) 98822-5352

Gabriela Falcão Hazin – Colaboradora

Acadêmica do 11º período de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde¹.

CPF: 096.904.704-50

e-mail: gabrielahazin@hotmail.com / Telefone: (81) 99660-0632

Pedro Paulo Procópio de Oliveira Santos – Orientador

Docente do Laboratório de Comunicação da Faculdade Pernambucana de Saúde¹.

Jornalista formado pela Universidade Católica de Pernambuco e psicanalista pelo Instituto Brasileiro de Psicanálise Clínica. Doutor e mestre em Comunicação pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

CPF: 030.076.274-78

e-mail: pedroprocopio@hotmail.com / Telefone: (81) 98868-7676

SUÉLEM BARROS DE LORENA – Coorientadora

Docente do Laboratório de Recursos Digitais da Faculdade Pernambucana de Saúde¹.

Fisioterapeuta formada pela Universidade Católica de Pernambuco. PHD em Saúde Integral pelo Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Doutora em Saúde Pública pelo Instituto Aggeu Magalhães / Fundação Oswaldo Cruz. Mestre em Ciências da Saúde pela UFPE. Especialista em Saúde Pública e em Fisioterapia Traumato-Ortopédica.

CPF: 060.914.344-11

e-mail: suelem.barros@fps.edu.br / Telefone: (81) 99822-8693

1. Av. Mal. Mascarenhas de Moraes, 4861 – Imbiribeira, Recife – PE, 51150-000.

RESUMO

Introdução: Cuidados Paliativos é uma forma de assistência focada na abordagem integral ao paciente e focada na melhora de sua qualidade de vida. Entretanto, ainda é pouco compreendida pela população geral, sobretudo no âmbito pediátrico, havendo uma compreensão equívoca de que significa morte iminente ou o adiantamento de tal. Desse modo, um instrumento que esclareça tais conceitos é necessário para que pacientes e familiares usufruam dos benefícios que essa prática oferece. **Objetivos:** Elaborar e validar uma cartilha educativa para promover o entendimento a respeito dos Cuidados Paliativos Pediátricos, de modo a facilitar a comunicação entre profissionais de saúde e o núcleo cuidadores-paciente. **Métodos:** Estudo de elaboração e validação de um produto técnico, voltado para pacientes e cuidadores. A validação foi feita meio de um questionário respondido por profissionais da área de saúde e realizada entre Janeiro e Setembro de 2023. Os participantes avaliaram a cartilha considerando uma escala tipo *Likert* de quatro pontos, sendo calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC). O IVC considerado adequado foi de $\geq 0,80$. **Resultados:** Dentre os 20 participantes, 12 são médicos (60%), 5 enfermeiras (25%) e 3 fisioterapeutas (15%). Após a análise dos dados, foi obtido um valor de IVC = 0,96. **Conclusão:** A cartilha mostrou-se válida e apta para uso prático.

Palavras-chave: Comunicação em Saúde. Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa. Pediatria.

ABSTRACT

Introduction: Palliative Care is a form of assistance focused on an integral approach to the patient and the improvement of their life quality. However, it's still not well very known by the general population, especially in the pediatric scope, which shows a misconception that it means a patient's imminent death or the anticipation of it. This way, a tool that clarifies those concepts is necessary as a way for the patients and their families to benefit from what the application this practice can offer. **Objectives:** Elaborate and validate an education booklet to promote the understanding of Pediatric Palliative Care as a way to facilitate the communication between

healthcare professionals and the caregivers-patient nucleus. **Methods:** A study about the elaboration and validation of a technical product, focused on patients and caregivers. The validation was done through appraisal of healthcare professionals, between January and September of 2023. The participants evaluated the booklet considering a Likert-type scale of 4 scores, being calculated the Content Validity Index (CVI). The adequate CVI considered was of $\geq 0,80$. **Results:** Of the 20 participants, 12 are doctors (60%), 5 nurses (25%) and 2 physiotherapists (15%). After the analyses, the CVI obtained was of 0,96. **Conclusion:** The educational booklet was shown to be valid and fit for practical.

Keywords: Health Communication. Palliative Care. Palliative Medicine. Pediatrics.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 MÉTODOS	15
3 RESULTADO	17
4 DISCUSSÃO	19
5 CONCLUSÃO	21
REFERÊNCIAS	22
REFERÊNCIAS DA CARTILHA	25
APÊNDICE A – CARTILHA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UM OLHAR ESCLARECEDOR	27

1 INTRODUÇÃO

Para Leon Tostói (1867), em *Guerra e Paz*¹⁸, o papel dos que cuidavam da saúde dos enfermos ia muito além de medicar apenas, como traz em seu texto:

“(...) Eram úteis não por obrigar a doente a engolir substâncias na sua maioria nocivas (o perigo era pouco sensível, já que as substâncias nocivas eram ministradas em pequenas doses), mas eles eram muito úteis, necessários, indispensáveis (e por essa razão os feiticeiros, os curandeiros imaginários, os homeopatia e os alopatas sempre existirão), porque satisfazem as necessidades morais da doente e das pessoas que a amavam. Eles satisfaziam essa necessidade eterna, humana, de esperar o alívio, essa necessidade de simpatia e solidariedade que o homem sente quando sofre.”

Afirma-se que a filosofia por trás dos Cuidados Paliativos possui longa data, iniciando-se juntamente com o olhar humanitário para o outro e para o seu sofrimento. Por exemplo, na idade média, em que existiam os *hospices* em monastérios, instituições que fizeram parte da disseminação do cristianismo pela Europa, não só abrigavam os doentes como também os leprosos, famintos e pobres^{1,4}, os quais buscavam acolhimento e proteção para além de uma possibilidade de medicação para o seu sofrimento.

Esses *Hospices* foram se assemelhando cada vez mais com os hospitais atuais e, em 1879, as irmãs de Caridade Irlandesas fundaram o *Our Lady's Hospice of Dying* em Dublin, enquanto que em 1905, em Londres, a Ordem de Irmã Mary Aikenheads abriu o *St Joseph's Hospice*¹¹. Esses foram formando a base que culminaria, finalmente, no surgimento dos Cuidados Paliativos, em Londres, 1967, no *Saint Christopher's Hospice*, devido a sua fundadora Cicely Saunders, onde o seu principal objetivo foi promover o acolhimento e uma medicina centrada no paciente, deflagrando o cuidado para aqueles que possuíam doenças com risco de vida^{4, 11}. Então, o *Saint Christopher Hospice* teria sido o primeiro serviço de fato a promover o cuidado integral desses pacientes, ciente de seus sofrimentos psíquicos, e manejando suas dores para o máximo de conforto.

O conceito da medicina centrada no paciente foi sendo cada vez mais fortalecido e, conseqüentemente, os Cuidados Paliativos foram sendo paulatinamente mais estudados, e seu conceito disseminado pelo mundo, sendo este uma forma holística de cuidar.²³ Do Reino Unido

seguiu principalmente para os Estados Unidos e para o Canadá, devido essencialmente a Elisabeth Klüber Ross, na década de 70, a qual muito aprendeu com Cicely Saunders⁴.

Em 1990, a OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos:

“Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsivo a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares”².

Essa definição foi revisada em 2002, sendo definida como:

“Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”³.

Em 2017, foi novamente revisada e substituída pela definição atual:

“Cuidado Paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de seus pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais”²¹

No Brasil, alguns serviços de saúde começaram a implementar a prática dos Cuidados Paliativos no fim de 1990, sendo esses normatizados em 1998, com a Portaria do Ministério da Saúde, nº 3535/MS, de setembro de 1998, que cadastrou as instituições que trabalhavam com Cuidados Paliativos na área de oncologia¹³. Esse avanço foi seguido pela implementação do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), com a Portaria nº 19/2002/MS¹⁴. Em seguida, em 2006, o Conselho Federal de Medicina, na Resolução nº 1.805, de 2006, atesta que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolongam a vida do doente¹⁵. O mesmo, em 2012, publica a Resolução nº 1.995, de 2012, que determina que o paciente tem o direito de estabelecer o seu desejo diante de uma doença terminal¹⁶. E, recentemente, o Ministério da Saúde, com a Resolução nº 41/2018, de 31 de outubro de 2018, inclui os Cuidados Paliativos

na Rede de Atenção à Saúde (RAS), sendo esta a primeira lei de âmbito federal a oficializar os Cuidados Paliativos desde o início de sua prática no país¹⁷.

Logo, por tratar-se de uma abordagem relativamente nova, é possível entender a grande defasagem na estruturação e implementação de suas práticas. Segundo a OMS, 40 milhões de pessoas no mundo necessitam de Cuidados Paliativos, 78% das quais vivem em países de baixa e média renda.^{5,8} Para as crianças, 98% das que necessitam vivem em países de baixa e média renda. Porém, mundialmente, apenas 14% das pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos irão de fato receber esses cuidados^{5,8}.

Quando se traz a realidade dos Cuidados Paliativos para a pediatria, torna-se uma ideia ainda mais imatura, sendo desenvolvida de forma ainda mais recente.^{4,7,8}

Inicialmente é necessário partir da compreensão de que a criança tem particularidades que muito diferem do adulto e, por esse motivo, é importante entender que suas necessidades frente ao sofrimento também serão diferentes, assim como as de sua família⁷. A Academia Americana de Pediatria afirma que além das doenças diferirem entre si, existem as peculiaridades de cada faixa etária, uma vez que os mecanismos fisiológicos da criança ainda estão em desenvolvimento e, por isso, suas reações frente à dor e à ansiedade, por exemplo, acontecem de maneiras distintas às do adulto⁷.

Outras particularidades decorrem do fato das crianças estarem em constante mudança; estão crescendo e se desenvolvendo com o passar dos anos, e todas as suas estruturas vão maturando com o tempo. Por exemplo, o cérebro continua evoluindo até a puberdade, onde há um aumento crescente do número de sinapses entre os neurônios, ou seja, uma enorme plasticidade neuronal. A última região do cérebro a completar a maturação é o córtex da região anterior do lobo frontal (área pré-frontal), área esta responsável pelas funções psíquicas superiores. Esta região cresce até os 17 anos, e termina a sua mielinização apenas aos 30 anos, aproximadamente⁹. Estas compreensões implicam perceber que cada criança frente a sua idade irá entender o mundo e suas relações de formas completamente distintas. Dessa forma, ofertar Cuidados Paliativos Pediátricos torna-se um desafio ainda maior. A realidade da pediatria pressupõe a compreensão sobre as diferenças no desenvolvimento de cada criança, assim como suas respostas ao ambiente, a sua

dificuldade de comunicação^{19,20} e a dependência de seus provedores¹². Os princípios que norteiam os Cuidados Paliativos Pediátricos são bem definidos e, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, estes são:

1. Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria;
2. Devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida;
3. São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida;
4. Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada;
5. Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos;
6. Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final da vida;
7. Podem ser coordenados em qualquer local (hospital, hospice, domicílio, etc);
8. Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares;
9. A abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada;
10. A participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória;
11. A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário;
12. Determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias;
13. Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve.²³

Segundo a OMS, os pacientes que necessitam dessa abordagem são aquelas crianças que possuem doença aguda com risco de vida das quais a recuperação pode ou não ser possível; ou ainda, crianças com doenças crônicas com risco de vida que podem ser curadas ou controladas por longos períodos, mas que também podem cursar com a morte; ou ainda, crianças com doença que progride com risco de vida, a qual ainda não existe nenhum tratamento curativo disponível; ou ainda crianças com doença neurológica grave, que não é progressiva, mas podem causar deterioração e morte; ou ainda, recém-nascidos gravemente prematuros ou com anomalias congênitas graves; ou ainda, membros de uma família de uma criança ou feto que morre inesperadamente.^{7,22,23}

Uma das principais barreiras atuais da melhora do acesso aos Cuidados Paliativos está, principalmente, no fato de que grande parcela da população parece desconhecer o que envolve esta prática, quem necessita desses cuidados e, ademais, como podem ser implementados na realidade do paciente, principalmente quando este se trata de uma criança^{6,7,10,12,23}. Corroborando com isso, as crianças e suas famílias que necessitam dos Cuidados Paliativos. além da população em geral, demonstram pouco conhecimento a respeito dos benefícios da prática e como essa abordagem pode contribuir para a realidade desses pacientes.^{10,23}

Assim, é imprescindível a valorização dos Cuidados Paliativos direcionados à criança e sua família, bem como a utilização das diversas estratégias de cuidar utilizadas nesta abordagem multidisciplinar, dentre as quais se destaca a comunicação.

Visto que a comunicação, apesar de inerente ao ser humano, é um processo complexo, formado não apenas pelos aspectos verbais como também por aspectos não verbais, ela pode ser afetada por diversas questões, como o momento em que é falada, a complexidade de cada caso clínico, o nível de conhecimento acerca do assunto a ser tratado, dentre outras.²⁴ Apesar de existirem diversos documentos acerca desta área, tanto nacionais quanto internacionais, estes muitas vezes não são de fácil acesso para a família no momento em que esta mais necessita da informação, ou seja, quando os Cuidados Paliativos já se fazem necessários.

Alguns dos conceitos defendidos pela Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão no Sistema Único de Saúde, o HumanizaSUS, são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, e a construção de redes de cooperação, tendo como objetivo um SUS mais humano, comprometido com a qualidade dos seus serviços e com a saúde de forma integral.²⁵

A promoção dos conceitos citados envolve uma mudança quanto às questões relacionadas ao acesso da informação e a facilidade de entendimento das mesmas, para que dessa forma o paciente e seus familiares possam ser capazes de possuir protagonismo e autonomia, ao entender os conceitos do Cuidado Paliativo. Logo, vê-se a importância do aprimoramento das formas de comunicação, pois a busca por processos e condutas mais humanizadas está constantemente evoluindo e se desenvolvendo.²⁶ A humanização deve ser demonstrada no esforço profissional de levar a informação e ao respeitar as necessidades dos pacientes, reconhecendo este como coparticipante em seu processo de cura.²⁷

Ao perceber a importância de um cuidado humanizado, das falhas na informação quanto aos Cuidados Paliativos e quanto as suas especificidades dentro da área pediátrica, é possível reforçar a importância de produzir e fornecer instrumentos, como a cartilha explicativa de Cuidados Paliativos, cujo intuito final é promover a educação em saúde, visando a humanização e o bem estar do paciente.

Com o intuito de melhorar essa realidade, levando em consideração os diferentes aspectos sociais, culturais e econômicos, o nível de escolaridade e, principalmente, o estágio cognitivo da criança, nos questionamos: como facilitar o entendimento dos cuidadores de pacientes pediátricos sobre o que são os Cuidados Paliativos?

Materiais educativos são estratégias de educação em saúde, e sua linguagem adequada, acessível e gratuita permite contribuir para o cuidado em saúde, para a prevenção de doenças e promoção da saúde, pois caracteriza-se como veículo transformador de práticas e comportamentos socioambientais. Assim, optou-se pela estratégia de elaborar e validar uma cartilha educativa para promover o entendimento a respeito dos Cuidados Paliativos, voltada para pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes.

2 MÉTODOS

Trata-se de um estudo de elaboração e validação de cartilha de comunicação em saúde, desenvolvido na Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), localizada em Recife – PE, no período entre Janeiro de 2023 e Setembro de 2023.

A cartilha foi elaborada com um design de objetivo educacional, e o seu conteúdo foi escrito após a análise de artigos científicos da Sociedade Brasileira de Pediatria, Organização Mundial de Saúde, Ministério da Saúde e revisões bibliográficas sobre o assunto, as quais estão disponíveis em bases de dados como *Scielo*, *Pubmed* e *Google Acadêmico*. O desenho da cartilha foi realizado na plataforma digital *Canva Pro*, com adaptação de recursos textuais e o uso de recursos gráficos (imagens, paleta de cores e recursos estéticos) para agregar leveza ao assunto e chamar atenção do público alvo para a leitura da cartilha. Após seu design, a cartilha foi transformada em PDF e mostrada aos participantes com o auxílio de tablets.

A coleta de dados para a validação da cartilha foi realizada a partir da aplicação de um questionário a uma equipe multidisciplinar composta por 20 profissionais que atuam na área de saúde, sendo estes médicos, enfermeiros ou fisioterapeutas especializados em pediatria ou cuidados paliativos. Após o processo de triagem dos participantes, os profissionais de saúde que se enquadram na população alvo do estudo foram convidados a participar voluntariamente da pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), respondendo então um questionário individual contendo um total de 10 perguntas que mediram sua satisfação com o conteúdo apresentado na cartilha, a qual haviam lido previamente.

Utilizou-se um questionário focado na validação da cartilha, avaliando um total de 5 grandes áreas: conteúdo, legibilidade, linguagem, ilustrações e avaliação geral. Os participantes responderam o questionário acerca das diferentes áreas destacadas, avaliando-as de acordo com uma escala do tipo Likert, tendo esta 4 pontos: 1 – não, 2 – pouco, 3 – bastante; 4 – totalmente.

Foi realizada a organização dos dados colhidos através dos programas Planilhas Google e Documentos Google.

Após a organização e processamento dos dados coletados, foi feita a análise destes, seguida de sua interpretação para a determinação da validade da cartilha como produto técnico por meio do

cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Este cálculo foi feito por meio da soma de concordâncias (respostas com valor numérico 3 ou 4) dividido pelo número total de respostas. O IVC será considerado adequado caso seja $\geq 0,80$.

Esta pesquisa atendeu aos princípios da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e da Declaração de Helsinque para pesquisa em seres humanos, e só teve início após a análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/IMIP) - parecer nº 6.015.374.

Declaramos que não há conflito de interesses, tanto entre alunos quanto na equipe de orientadores deste estudo.

3 RESULTADO

A coleta de dados foi realizada com uma equipe multidisciplinar de 20 profissionais, como previsto no estudo, com um grupo amostral composto de 12 médicos (60%) - dos quais 83,33% são pediatras e 16,33% são especialistas em Cuidados Paliativos - além de 5 enfermeiras (25%) e de 3 fisioterapeutas (15%).

Ao avaliar as respostas dos profissionais para a pergunta sobre a clareza do objetivo da cartilha, obtivemos que 16 (80%) responderam totalmente claro e 4 (20%) responderam bastante claro, sem respostas discordantes. Esses mesmos valores foram obtidos quando questionado se o conteúdo da cartilha é satisfatório, com 16 (80%) respostas de totalmente e 4 (20%) bastantes. Em relação à relevância do conteúdo da cartilha, 17 (85%) responderam totalmente relevante e 3 (15%) bastante relevante, sem respostas discordantes. Na quarta pergunta do questionário, a qual avalia se a linguagem utilizada é adequada, 14 (70%) consideraram totalmente, 5 (25%) consideraram bastante e 1 (5%) consideraram pouco/insuficiente, sem demais respostas discordantes. Ao questionar-lhes se a linguagem utilizada é clara, 15 (75%) responderam totalmente e 5 (25%) bastante, sem nenhuma discordância.

Já na sexta pergunta, questionados se a ordem em que as informações foram apresentadas faz sentido, 10 (50%) responderam totalmente, 9 (45%) bastante e 1 (5%) pouco, sem demais respostas discordantes. A seguir, 20 (100%) dos participantes responderam totalmente a pergunta se as informações abordadas são necessárias. Ao avaliar se as ilustrações utilizadas são adequadas, 14 (70%) responderam totalmente, 5 (25%) bastante e 1 (5%) pouco, sem outras respostas discordantes. Ao questionar se o design da cartilha facilitava seu entendimento, 11 (55%) responderam totalmente, 7 (35%) bastante, 1 (5%) pouco e 1 (5%) não.

Durante o processamento e análise dos dados, observou-se que na da última pergunta, a qual questiona se falta alguma informação na cartilha, as respostas encontravam-se invertidas, pois a maioria dos participantes responderem “1 - não” ou “2 - pouco” da escala Likert, respostas que não entram no cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Desta forma, especificamente nessa questão, as respostas 1 e 2 serão consideradas como 3 e 4, respectivamente, para que possam ser contabilizadas no IVC. Assim, 14 profissionais (70%) julgaram não faltar nenhuma

informação, 3 (15%) que faltavam pouca informação, 1 (5%) bastante e 2 (10%) totalmente/muito. Além das respostas previstas pela escala Likert, acreditou-se ser pertinente deixar um espaço aberto para o diálogo. Logo, os participantes foram indagados quanto a sugestões para melhoria da cartilha que poderiam oferecer, sendo estas bastante pertinentes, como por exemplo:

- "Trocar termo "opioide". Reforçar que não significa cuidados de fim de vida e, na verdade, a palição reafirma a vida."
- "Tornar linguagem mais direta e clara, reduzir um pouco o texto da segunda página, definir inicialmente o que é CP de forma clara e objetiva antes de qualquer dado sobre, e definir significado de sigla antes de utilizá-la."
- "Sugiro reduzir um pouco a parte estatística inicial, por considerar, para os pais e no momento da entrega da cartilha, informações menos relevantes e que eles se interessariam menos."
- "Talvez a fonte pudesse ser um pouco maior/ter mais espaçamento, para proporcionar uma leitura mais rápida/confortável."
- "Melhorar a linguagem/objetivar a informação/encurtar o texto."
- "Se houver essa informação: Onde encontrar, quais caminhos possíveis (práticos) para ter acesso aos cuidados paliativos na realidade da pediatria em Recife? IMIP? Tem equipe? Na UTI? Oncoped? Onde tem? Outro ponto importante seria abordagem dos mitos, por exemplo: "não é para fim de vida/para quem está morrendo", mas pode ficar muita informação incluir mitos. E, de certa forma, acredito que o texto deixou isso subentendido."

Na análise geral de respostas, foi obtida uma soma de concordâncias (respostas com valor numérico 3 ou 4) igual a 192, dividido pelo total de respostas (200), encontrando um IVC igual a 0,96, sendo este maior que 0,80, logo considerado adequado.

4 DISCUSSÃO

Observou-se durante o estudo que a etapa de validação de materiais educacionais é essencial, pois a avaliação de juízes com experiência teórica e prática no assunto poderá trazer sugestões valiosas para o aperfeiçoamento do produto final.

Assim, apesar de o IVC global do estudo (0,96) ser maior que o considerado adequado (0,80), os juízes especialistas realizaram sugestões para a melhoria da cartilha nos diferentes aspectos avaliados no questionário aplicado, sendo estas sugestões valiosas, considerando que advêm de profissionais de saúde inseridos no campo da prática diária, com alta capacidade de agregar novas visões para construir um material didático de alto valor instrutivo para os pacientes e seus cuidadores em um momento tão delicado de vida. Como percebe-se em outros projetos de validação de produtos técnicos²⁹, há a oportunidade de aperfeiçoamento do material por meio da aplicação das sugestões obtidas.

Ressalta-se a importância da multidisciplinaridade dos participantes que avaliaram a cartilha, pois a construção de materiais educativos é também uma oportunidade para uniformizar e oficializar as condutas no cuidado ao paciente, com a participação de todos. Assim, há a unificação de opiniões e conhecimentos vindos de profissionais de diferentes visões e formações na construção do conhecimento, com o objetivo de levar ao paciente e sua família, além do cuidado, a informação, de modo que o núcleo paciente-cuidadores seja capaz de decidir o que melhor lhe convém, respeitando o princípio do Sistema Único de Saúde de autonomia.

Deste modo, com um IVC global considerado adequado, a cartilha foi validada como produto técnico e apto para uso prático em âmbito hospitalar, como ideia inicial do projeto, servindo para desconstruir tantos mitos acerca do assunto. Com o uso das sugestões de melhorias, posteriormente pode ser avaliada a possibilidade de construção de uma cartilha resumida.

Assim como essa proposta para projeto futuro, percebe-se, também, que seria válido abordar o tema de Cuidados Paliativos Pediátricos diretamente com os profissionais de saúde que atuam na área, trazendo novos conceitos e abordagens ao paciente, precisando, portanto, de atualizações constantes. Afinal, como observado durante a elaboração do estudo, trata-se de um tema recente em constante aperfeiçoamento.

Ressalta-se, por outro lado, a limitação deste estudo de validação de cartilha de comunicação apenas com juízes técnicos e especializados, sendo importante a sua aplicação prática com seu público alvo: pacientes e seus familiares e/ou cuidadores.

É importante, também, ressaltar a importância da via acadêmica e da observação dos estudantes durante o seu trajeto de formação. Afinal, como estão sendo inseridos agora no dia a dia da profissão, muitas vezes conseguem ter um olhar externo capaz de captar possíveis arestas e necessidades do serviço. A exemplo desse fato observa-se o trabalho de conclusão de curso de bacharel em fisioterapia das alunas Rejane Ferreira Moraes e Thaciana Times de Lemos da Faculdade Pernambucana de Saúde que propôs uma "Cartilha de Protocolos em Comunicação em Saúde"³⁰. Portanto, há também evidência que estudantes das mais diversas áreas são agentes de mudança e de melhoria, capazes de serem integrantes ativos e não só passivos durante sua formação acadêmica.

5 CONCLUSÃO

Considera-se que o objetivo principal desta pesquisa - a elaboração e validação de uma cartilha educativa para promover o entendimento a respeito dos Cuidados Paliativos, voltada para pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes – foi atingido. Apesar do uso de alguns termos técnicos, a cartilha consegue ser um material acessível, com uma aplicabilidade possível e de fácil compreensão, e com uma linguagem adequada para o seu público alvo.

Acredita-se que a utilização deste material em âmbito hospitalar irá facilitar a comunicação entre as equipes de profissionais de saúde e os familiares e cuidadores de pacientes pediátricos com indicação ou em processo de Cuidados Paliativos, proporcionando, assim, um maior entendimento sobre o assunto. Através deste entendimento, poderá ocorrer a quebra de tabus existentes sobre o assunto, tornando a prática desses cuidados mais acessível e trazendo mais benefícios para os pacientes e suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Santos OM. Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. *Rev. Bioét.*, 2011; 19(3): 683-695.
2. World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative: a report of a OMS expert committee. Geneve: WHO; 1990. [access in 2023 january]. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/39524>
3. World Health Organization (WHO). National cancer control programmers: policies and managerial guidelines. Geneve: WHO; 2002. [access in 2023 january]. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/37815>
4. Macêdo JALJ. Cuidados paliativos no Brasil - revisão sistemática [tese]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2015. (<https://repositorio.ufba.br/handle/ri/18581>)
5. Downing J, Powell RA, Marston J, Huwa C., *et al.* Children's palliative care in low- and middle-income countries. *Arch Dis Child.* 2015; 101 (1): 85-90.
6. Constantinou G, Garcia R, Cook E, *et al.* Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives. *BMJ Supportive & Palliative Care.* 2019; 9: 439-450.
7. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics. Geneve: WHO; 2018. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
8. World Health Organization (WHO). Definition of palliative care for children. Geneva: WHO; 2002. [accessed 15 April 2022] Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
9. Machado A, Haertel L. *Neuroanatomia Funcional*. 3ª edição. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Editora Atheneu. 2014.

10. Garcia-Schinzari N, Santos F. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. *Rev Paul Pediatr.* 2014; 32 (1): 99-106.
11. Botossi D. O desafio do enfermeiro frente aos cuidados paliativos em pediatria. *Brazilian Journal of Development.* 2021; 7 (6): 55949-55969.
12. Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr.* 2018; 30 (1): 40-48.
13. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Brasília (DF), 1998. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html
14. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Brasília (DF), 2002. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html
15. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução nº 1.805, de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente. Brasília (DF), CFM, 2006. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>
16. Conselho Federal de Medicina (BR). Resolução nº 1.995, de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília, CFM, 2006. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>
17. Ministério da Saúde (BR). 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). Brasília (DF), 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
18. Tolstói L. Guerra e Paz. 6 edição. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2019.

19. Traiber C, Lago PM. Comunicação de más notícias em pediatria. *Bol Cient Pediatr.* 2012; 01.
20. Institute for Healthcare Improvement. The Conversation Project. 2021[accessed December 2022]. Available from: theconversationproject.org
21. World Health Organization (WHO). Definition of palliative care for children. Geneva: WHO; 2002. [accessed May 2022] Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
22. Wood F, Simpson S, Barnes E, Hain R. Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliat Med.* 2010; 24 (8): 796–806.
23. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Brasil; 2017 [acesso em 2023 jan]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf
24. Bagnasco A, Tubino B, Piccottii E, Rosa F, Aleo G, Pietro PD, *et al.* Identifying and correcting communication failure among health professional working in the Emergency Department. *Int Emerg Nurs.* 2013; 21 (3):168-72.
25. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 4. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72 p. : il. color. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
26. Backes DS, Lunardi Filho WD, Lunardi VL. O processo de humanização do ambiente hospitalar centrado no trabalhador. *Rev Esc Enferm USP.* 2006; 40 (2): 221-7.
27. Bettinelli ILA, Waskiewicz J, Erdmann AL. Humanização, do cuidado no ambiente hospitalar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e os cuidados paliativos.* 2ed. São Paulo: Centro Universitário Camilo: Loyola; 2004. p. 87-100.

28. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2011; 16 (7): 3061–8. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>
29. Sabino LMM de, Ferreira ÁMV, Joventino ES, Lima FET, Penha JC da, Lima KF, et al. Elaboração e validação de cartilha para prevenção da diarreia infantil. *Acta paul enferm* [Internet]. 2018; 31 (3): 233–9. Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201800034>
30. Rejane M; Thaciane L. Cartilha De Protocolos De Comunicação Em Saúde: Um Guia Para a Comunicação E O Bem Estar; 2021. (<http://tcc.fps.edu.br/jspui/handle/fpsrepo/1097>)

REFERÊNCIAS DA CARTILHA

1. Santos OM. Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. *Rev. Bioét.*, 2011; 19(3): 683-695.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative: a report of a OMS expert committee. Geneve: OMS; 1990.
3. World Health Organization. National cancer control programmers: policies and managerial guidelines. Geneve: OMS; 2002.
4. Macêdo J. A. L. J. Cuidados paliativos no Brasil - revisão sistemática. Salvador: JALJ Macêdo, 2015. <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/18581>
5. Downing J, Powell RA, Marston J, et al. *Arch Dis Child* Published Online First: 09 março 2022. doi:10.1136/archdischild-2015-308307
6. Constantinou G, Garcia R, Cook E, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care*. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001705
7. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics. Geneve: OMS; 2018.
8. WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children. Geneva: World Health Organization; 2002 (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, accessed 15 April 2022).
9. Snaman J. M., Kaye E. C., Baker J. N., Wolfe J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer.

- 10.** BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998. Brasília, 1998.
- 11.** BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002. Brasília, 2002.
- 12.** Traiber C, Lago PM. Comunicação de más notícias em pediatria. Bol Cient Pediatr. 2012;01(1):3-7.

**APÊNDICE A – CARTILHA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:
UM OLHAR ESCLARECEDOR**



Faculdade
Pernambucana
Saúde

Cuidados Paliativos
Pediátricos: Um
Olhar Esclarecedor



Ana Gabriela Guedes
Gabriela Falcão Hazin

Quais as indicações e os objetivos dos Cuidados Paliativos Pediátricos?



Objetiva promover qualidade de vida a crianças e adolescentes, assim como seus familiares, que são acometidos por uma doença que ameaça a continuidade da vida.

Seguem algumas condições em que os Cuidados Paliativos estão indicados e alguns exemplos delas:

1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar. Exemplos: câncer, doenças do coração (congenitas ou adquiridas), falência de algum órgão com indicação para transplante.
2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado. Exemplos: HIV/AIDS, anemia falciforme, fibrose cística, malformações do trato digestivo (como gastrosquise), doenças renais, doenças pulmonares, transplantes de órgãos ou de medula.
3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico. Exemplos: doenças metabólicas progressivas, doenças genéticas (alterações nos cromossomos).
4. Condições incapacitantes graves e não progressivas. Exemplos: paralisia cerebral, bebês muito prematuros, sequelas neurológicas de infecções, traumas graves ou malformações do cérebro e coluna.





Se o seu familiar se encaixa em uma dessas condições ou tem uma dessas doenças, pode ser que os Cuidados Paliativos seja indicado para você! Cada pessoa é única e nenhum plano de cuidados é igual - é por isso que a equipe de saúde vai conversar com vocês, escutar suas vontades e, então, planejar algo que faça sentido para todos!

Os Cuidados Paliativos são feitos por uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas de atuação, incluindo: médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, assistentes sociais, pedagogos, terapeutas ocupacionais, assistentes espirituais, profissionais de arteterapia e musicoterapia, entre outros. A equipe de profissionais que cuida de cada paciente pode mudar durante o decorrer da doença, dependendo do tipo de cuidado que é necessário em cada momento, para poder melhor cuidar das necessidades à medida que elas surgem.

Como mencionado anteriormente, cada plano de cuidado é único e dirigido a um paciente – assim, o primeiro passo para ser criado é por meio da comunicação, ativa e honesta, com o paciente e sua família!

É importante que a equipe profissional converse com os cuidadores da criança e, quando possível, com a própria criança para entender o máximo possível de sua condição como um todo, para então decidir como melhor abordar e o que ofertar para o seu bem-estar físico, emocional, mental, social e espiritual. Deste modo, será possível criar um plano de cuidados que inclua medidas que supram as necessidades do paciente, oferecendo conforto e respeitando os desejos, valores e escolhas dele e de seus cuidadores.

Alguns dados que precisam ser conhecidos..



Segundo a OMS 40 milhões de pessoas no mundo necessitam de Cuidados Paliativos, 78% das quais vivem em países de baixa e média renda. Para as crianças, 98% das que necessitam vivem em países de baixa e média renda. Porém, mundialmente, apenas 14% das pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos irão de fato receber esses cuidados.



83% das pessoas que necessitam não terão acesso a medidas para alívio da dor.

Quem necessita desses Cuidados?

Segundo a OMS, 39% possuem Doenças cardiovasculares, 34% Câncer, 10% Doenças crônicas do sistema respiratório, 6% HIV/AIDS, 5% Diabetes.



Quais são as principais barreiras? Segundo a OMS

- Pouco conhecimento público acerca de como os Cuidados Paliativos podem ajudar.
- Barreiras culturais e sociais, principalmente quando se trata de crenças acerca da dor e da morte.
- Poucos profissionais da área de saúde capacitados e habilitados em Cuidados Paliativos para lidar com as demais situações.
- Regulações restritivas excessivas para o uso de opioides no alívio da dor.

Pontos de cuidado importantes:

Físico: A criança está sentindo dor? Está comendo bem? Sente falta de ar ou tem dificuldade para respirar? Está muito cansada? O que podemos fazer para melhorar os sintomas físicos – algum medicamento ou algum tipo de terapia?



Emocional e mental: A criança entende o que está acontecendo? Como ela se sente com esse processo de adoecer? Elas podem se expressar verbalmente ou não (com a linguagem corporal ou por desenhos, por exemplo), de acordo com sua personalidade e grau de amadurecimento. E como seus cuidadores se sentem? Podemos fazer algo para oferecer conforto e alívio aos sentimentos negativos?



Espiritualidade: O paciente e sua família tem fé? Algo que lhe dá esperança no futuro? Consideram algo sagrado?



Social: Em que contexto social a criança se encontra? Ia para escola? Como a mudança de rotina afetou esse contexto? Há algo que podemos fazer para ajudar a resolver essas questões?





O plano de cuidados vai sendo criado e colocado em prática ao longo do tempo – sempre há espaço para mudanças. As medidas são discutidas entre a equipe e a família, avaliando sempre sua necessidade e o que pode ser feito de melhor em cada momento.

Se você acredita que os Cuidados Paliativos podem ajudar sua família neste momento, converse com os profissionais de saúde no serviço em que são atendidos. Tudo começa através da comunicação!





MEMBROS

Ana Gabriela de Siqueira Guedes
Autora, atualmente cursando o 11º período de
Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Gabriela Falcão Hazin
Co-autora, atualmente cursando o 11º período de
Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Pedro Paulo Procópio de Oliveira Santos
Orientador. Jornalista, doutor e mestre em
Comunicação, psicanalista e docente do
Laboratório de Comunicação da Faculdade
Pernambucana de Saúde.

Suélem Barros de Lorena
Coorientadora. Fisioterapeuta, PHD em Saúde
Integral, doutora e especialista em saúde pública,
mestre em Ciências da Saúde e Docente do
Laboratório de Recursos Digitais da Faculdade
Pernambucana de Saúde.

BIBLIOGRAFIA

1. Santos OM. Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. Rev. Bioét., 2011; 19(3): 683-695.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative: a report of a OMS expert committee. Geneva: OMS; 1990.
3. World Health Organization. National cancer control programmers: policies and managerial guidelines. Geneva: OMS; 2002.
4. Macêdo J. A. L. J. Cuidados paliativos no Brasil - revisão sistemática. Salvador: JAL J Macêdo, 2015. <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/18581>
5. Downing J, Powell RA, Marston J, et al. Arch Dis Child Published Online First: 09 março 2022. doi:10.1136/archdischild-2015-308307
6. Constantinou G, Garcia R, Cook E, et al. BMJ Supportive & Palliative Care. doi:10.1136/bmjspcare-2018-001705
7. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics. Geneva: OMS; 2018.
8. WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children. Geneva: World Health Organization; 2002 (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, accessed 15 April 2022).
9. Snaman J. M., Kaye E. C., Baker J. N., Wolfe J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998. Brasília, 1998.
11. BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002. Brasília, 2002.
12. Traiber C, Lago PM. Comunicação de más notícias em pediatria. Bol Cient Pediatr. 2012;01(1):3-7.