

Esther Angélica Luiz Ferreira - Silvia Maria de Macedo Barbosa
Graziela de Araújo Costa - Poliana Cristina Carmona Molinari
Simone Brasil de Oliveira Iglesias - Ana Cristina Pugliese de Castro
Cristina Ortiz Sobrinho Valete

MAPEAMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NO BRASIL

2022

@REDEPALIATIVOSPEDBRASIL



REDE BRASILEIRA DE CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Esther Angélica Luiz Ferreira
Silvia Maria de Macedo Barbosa
Graziela de Araújo Costa

Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil 2022

São Paulo
Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos – RBCPPed
2022

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no
Brasil [livro eletrônico] : 2022. -- São Carlos,
SP : Ed. dos Autores, 2022.
PDF

Vários autores.
Bibliografia.
ISBN 978-65-00-38580-9

1. Cuidados paliativos em pediatria.

22-99461

CDD-616.029

NLM-WS 105

Índices para catálogo sistemático:

1. Cuidados paliativos : Ciências médicas 616.029
Eliete Marques da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9380

COMO CITAR A OBRA:

Ferreira EAL, Barbosa SMM, Costa GA et al. Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil: 2022. 1ª edição. São Paulo: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos - RBCPPed, 2022. ISBN: 978-65-00-38580-9.

AUTORAS E COLABORADORAS

ANA CRISTINA PUGLIESE DE CASTRO

Graduação em Medicina pela Faculdade de Medicina da USP. Residência Médica em Cirurgia Geral e Cirurgia Torácica pelo HC – FMUSP. Pós-Graduação Lato Sensu em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Estágio Observership no St. Christopher’s Hospice. Médica da equipe de Cuidados Paliativos do Hospital Sírio-Libanês. Ex-tutora do curso de Pós-Graduação Lato Sensu Especialização e Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos do Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. Coordenadora do curso de Pós-Graduação Lato Sensu Especialização e Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Doutoranda em Ciências da Saúde no Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Membro do Conselho Superior da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

CRISTINA ORTIZ SOBRINHO VALETE

Medicina pela Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ (1992), Residência Médica em Pediatria (UFRJ,1994), Residência Médica em Neonatologia (UFF,1995), Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal Fluminense (1999) e Doutorado em Epidemiologia/Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (2005). Professora Associada do Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Especialista em Pediatria, Neonatologia e Terapia Intensiva Pediátrica. É membro executivo da Comissão Executiva do Título de Especialista em Pediatria (CEXTEP) da Sociedade Brasileira de Pediatria desde 2016. Membro do Grupo Temático de Pediatria e do Conselho Científico da SOBRASP (2020). Líder do grupo de pesquisa NeEPePe-Núcleo de Estudos de Epidemiologia Aplicada à Saúde Perinatal e Pediátrica e pesquisadora do Núcleo de Pesquisa em Dor e Cuidados Paliativos da UFSCar.

ESTHER ANGÉLICA LUIZ FERREIRA

Médica, Pediatra, Reumatologista Pediátrica e Doutora em Anestesiologia pela Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista (UNESP). Professora Adjunta II do Departamento de Medicina (DMed) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Orientadora da Liga Acadêmica de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos da UFSCar (LATACP UFSCar). Coordenadora da Especialização em Cuidados Paliativos da UFSCar. Líder do Grupo de Pesquisa “Núcleo de estudos em Dor e Cuidados Paliativos” do CNPq na UFSCar. Tesoureira na Diretoria 2019/2020 da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Membro do Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Membro do Departamento Científico de Cuidados Paliativos e Dor da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP). Fundadora e Coordenadora Geral da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos (RBCPPed).

GRAZIELA DE ARAÚJO COSTA

Intensivista Pediátrica; Mestre e Doutora em Ciências pelo Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da USP; Especialização em Cuidados Paliativos no IEP Hospital Sírio Libanês; Membro da Comissão Científica do curso de Pós-Graduação Lato Sensu Especialização e Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos Pediátricos do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Sírio-Libanês. Membro fundador e da Comissão Científica da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

POLIANA CRISTINA CARMONA MOLINARI

Oncologista e Paliativista Pediatra do Hospital Beneficência Portuguesa; Paliativista Pediatra do Hospital Santa Helena; Mestre em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP/EPM). Pós graduação em Cuidados Paliativos e Dor pelo Hospital Sírio Libanês; curso de Educação e Prática de Cuidados Paliativos pela Harvard Medical School; integrante da comissão científica do Curso de Pós Graduação em Cuidado Paliativo Pediátrico do Hospital Sírio Libanês; membro do departamento de Dor e Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Pediatria e da Sociedade de Pediatria de São Paulo; membro fundador e da comissão executiva da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos.

SILVIA MARIA DE MACEDO BARBOSA

Médica pediatra. Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Chefe da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança (ICr) do Hospital das Clínicas (HC) da FMUSP. Especialista em Pediatria com Área de Atuação em Medicina Paliativa e Medicina da Dor. Coordenadora da Comissão de Bioética e Cuidados Paliativos do Hospital Municipal Universitário (HMU) de São Bernardo do Campo. Presidente do Departamento Científico de Cuidados Paliativos da Sociedade de Pediatria de São Paulo (SPSP). Membro do Departamento Científico de Medicina da Dor e Medicina Paliativa da Sociedade Brasileira de Pediatria. Fundadora e Presidente da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos.

SIMONE BRASIL DE OLIVEIRA IGLESIAS

Médica Pediatra Intensivista assistente da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital São Paulo da Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM. Doutora em Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina. Professora Afiliada do Departamento de Pediatria da UNIFESP/EPM. Especialista em Bioética pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FmUSP. Especialista em Cuidados Paliativos Pediátricos pelo Instituto Pallium Latinoamerica – Universidade Del Salvador-Argentina. Presidente do Departamento Científico de Dor e Medicina Paliativa da Sociedade Brasileira de Pediatria. Membro do Departamento de Bioética da Sociedade de Pediatria de São Paulo. Coordenadora da Comissão de Bioética e Cuidados Paliativos do Departamento de Pediatria da UNIFESP/EPM.

APOIO

Capa e diagramação: **ANTONIO BULHÕES**

AGRADECIMENTOS E MENSAGEM INICIAL

Um sonho que se sonha junto pode se tornar uma realidade. Exemplo disso foi a criação da Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos, nossa “Rede”, cujos pilares são a educação e a ciência.

Um dos nossos principais objetivos é levar a educação baseada na ciência em Cuidados Paliativos Pediátricos a todos os rincões do nosso país. Os cuidados paliativos, de fato, são um grande resgate da arte do cuidar e através da Rede delineamos atingir os profissionais de saúde nos diversos quesitos necessários para exercer a arte do cuidar.

Para se criar a estratégia de melhor difundir as iniciativas, avaliou-se que uma das medidas prioritárias seria realizar o Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil, pois o conhecimento da realidade permite mostrar qual o melhor caminho para atingirmos os nossos objetivos.

Com isso em mente, realizou-se uma pesquisa robusta, cujos resultados servirão de base para as ações a serem desenvolvidas pela Rede e outras instituições que necessitarem, pois o conhecimento gerado por essa pesquisa será difundido nacional e internacionalmente.

Sem a participação de todos os serviços que responderam a nossa pesquisa seria impossível a realização deste trabalho. Agradecemos a todos os que estiveram conosco, participando da nossa pesquisa, e um obrigado especial a cada um de vocês, representantes das instituições que conseguiram achar tempo para responder ao questionário.

Esse Ebook é para todos nós, profissionais dedicados à criança. Que o usemos com o intuito de promover um melhor Cuidado Paliativo Pediátrico em nosso Brasil!

*Pela ciência no Brasil e nos Cuidados Paliativos,
até o próximo, As autoras.*

#eusoupartedarede

SUMÁRIO

1. Introdução	<u>09</u>
2. Metodologia utilizada na pesquisa	<u>10</u>
3. O que foi encontrado?	<u>10</u>
3.1. Sobre os serviços	<u>10</u>
3.2. Sobre os profissionais	<u>14</u>
3.3. Nível de acesso aos opioides nos serviços	<u>17</u>
3.4. Educação e ensino em Cuidados Paliativos Pediátricos	<u>18</u>
3.5. Cuidando de quem cuida: profissionais de saúde	<u>19</u>
4. Comentários finais	<u>20</u>
5. Referências bibliográficas	<u>21</u>

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, o perfil dos pacientes pediátricos se modificou, tornando-se cada vez mais frequente a necessidade de assistência às crianças vivendo com doenças crônicas, limitantes e ameaçadoras da vida. Nesse panorama, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) emergem como a forma de assistência integral e respeitosa a esses pacientes e suas famílias. ¹

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos são definidos como a “prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e também de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares”.² Sendo assim, os CPP implicam na identificação precoce, avaliação e tratamento adequados, melhorando a qualidade de vida e promovendo dignidade e conforto, não acelerando nem retardando a morte, podendo inclusive, influenciar positivamente o curso da doença, aspecto essencial para o prognóstico do paciente pediátrico. ²

São necessárias melhorias para lidar com o crescente número de crianças que poderiam se beneficiar de tais cuidados. ² É fundamental ampliar o acesso, qualificar os profissionais e desmistificar os CPP. ¹ Mesmo As necessidades de CPP variam de forma global. Estima-se que pelo menos 8 milhões de crianças necessitem de cuidados paliativos especializados³, podendo-se chegar à estimativa mundial de 21 milhões de crianças que poderiam ser beneficiadas por cuidados paliativos. ³

Um estudo realizado em 2011 não encontrou serviços de CPP em 65,6% dos países estudados, segundo a OMS.¹ Em 2019 no Brasil, dos 191 serviços de Cuidados Paliativos avaliados, apenas 40,3% foram qualificados para o atendimento de crianças e adolescentes. ⁴ Quanto às políticas públicas no Brasil, alguns estados já publicaram suas próprias normativas sobre o tema. ⁵ Vale lembrar que as especificidades em pediatria são únicas e devem ser consideradas a fim de introduzir uma política apropriada. ^{1,6}

A mensuração da necessidade e da capacidade de oferta de CPP são elementos fundamentais no planejamento de cuidado para um país ou região.² Em 2019, a International Children’s Palliative Care Network (ICPCN) publicou os níveis estimados de provisão de cuidados paliativos infantis em todo o mundo, a partir de informações disponíveis na literatura. ⁷ Esses níveis podem variar de 1 a 5, do menor para o maior e o Brasil foi então classificado como nível 3, definido como “Evidence of localised palliative care provision for children and availability of training”. ⁷

Apesar desta classificação, pouco se sabe sobre os CPP no Brasil. Por existir uma necessidade latente de mapear os serviços de CPP brasileiros, inclusive para o desenvolvimento de ações assistenciais e educativas, o objetivo deste mapeamento foi desenhar a atual oferta de CPP no Brasil e suas particularidades.

METODOLOGIA UTILIZADA NA PESQUISA

Foi realizado um estudo observacional, descritivo e transversal, do tipo survey, em que a população estudada foi composta por uma amostra de conveniência. Foram feitos convites on-line, através das redes sociais (e-mail, Whatsapp, Instagram ou Facebook), para os representantes de serviços de CPP ou de Cuidados Paliativos que atendessem a faixa etária pediátrica e estivessem funcionando em território brasileiro. O recrutamento ocorreu de fevereiro a maio de 2021. Foi aceito apenas um representante por serviço. Novas entradas do mesmo serviço foram excluídas. Os dados foram obtidos através de questionário produzido pelas pesquisadoras, baseando-se na experiência e nas necessidades de atualização e complementação das informações já encontradas em outros estudos e documentos.^{2,4,7,8} Os componentes abordados no questionário envolveram a estrutura institucional, os profissionais, o ensino e pesquisa na área, o acesso aos opióides e o cuidado com os profissionais.

As análises foram realizadas com auxílio do programa estatístico Stata versão 13.0 (Stata Corp, L. C.). Os resultados são apresentados em frequências e intervalos de confiança de 95% (IC95%), gráficos e tabelas.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 39915620.2.0000.5504) e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O QUE FOI ENCONTRADO?

SOBRE OS SERVIÇOS

Encontramos 90 serviços de CPP, sendo que 10 serviços relatam que foram criados até 2009, sendo os demais 80 serviços criados a partir de 2010 (destes, 32 serviços foram criados nos últimos 4 anos).

Desses 90 serviços (Tabela 1), o estado de São Paulo representou a maior parte, com 42,22% (38 serviços), seguido de Minas Gerais com 8,89% (8 serviços). Roraima,

Pará, Goiás, Sergipe e Rio Grande do Norte foram os estados com o menor número, apresentando um serviço registrado em cada um deles (1,11% do total em cada estado).

Tabela 1. Serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos ou de Cuidados Paliativos que atendem a faixa etária pediátrica por estados/Distrito Federal do Brasil

Estado	Número de serviços	Frequência
São Paulo - SP	38	42,22%
Minas Gerais - MG	8	8,89%
Ceará - CE	7	7,78%
Paraná - PR	6	6,67%
Distrito Federal - DF	5	5,56%
Rio de Janeiro - RJ	4	4,44%
Santa Catarina - SC	3	3,33%
Pernambuco - PE	3	3,33%
Bahia - BA	3	3,33%
Maranhão - MA	2	2,22%
Mato Grosso do Sul - MS	2	2,22%
Espírito Santo - ES	2	2,22%
Rio Grande do Sul - RS	2	2,22%
Roraima - RR	1	1,11%
Pará – PA	1	1,11%
Goiás - GO	1	1,11%
Sergipe – SE	1	1,11%
Rio Grande do Norte - RN	1	1,11%
Número total de serviços	90	100%

Por regiões (Gráfico 1), o Sudeste se apresentou como a região com maior número de serviços, representando 57,8% do total (52 serviços), seguido pelo Nordeste, com 18,9% (17 serviços), o Sul com 12,2% (11 serviços), e o Centro Oeste com 8,9% (8 serviços). A região Norte foi a com menor número de serviços cadastrados, com 2,2% do total (2 serviços).

Porcentagens de serviços por região do Brasil

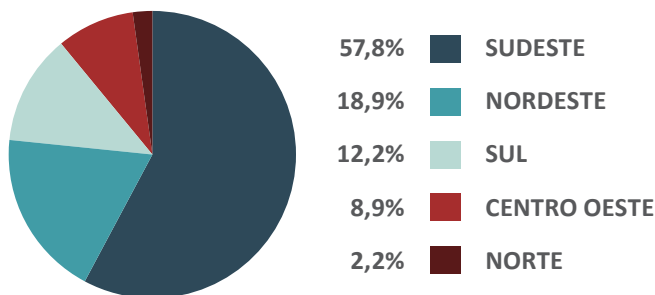


Gráfico 1. Porcentagem de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos por região

Em relação às instituições (Figura 1), 62,2% (IC 95%: 51,38% a 72,23%) relataram que estão inseridas exclusivamente na rede pública, 18,9% (IC 95%: 11,40% a 28,51%) estão inseridas exclusivamente na rede particular e 8,9% (IC 95%: 3,91% a 16,76%) na rede filantrópica. Ainda, 4,5% (IC 95%: 1,22% a 10,99%) prestam assistência particular e filantrópica; 3,3% (IC 95%: 0,69% a 9,43%) pública e filantrópica e 2,2% (IC 95%: 0,27 a 9,43%) atendem a rede pública, particular e filantrópica.

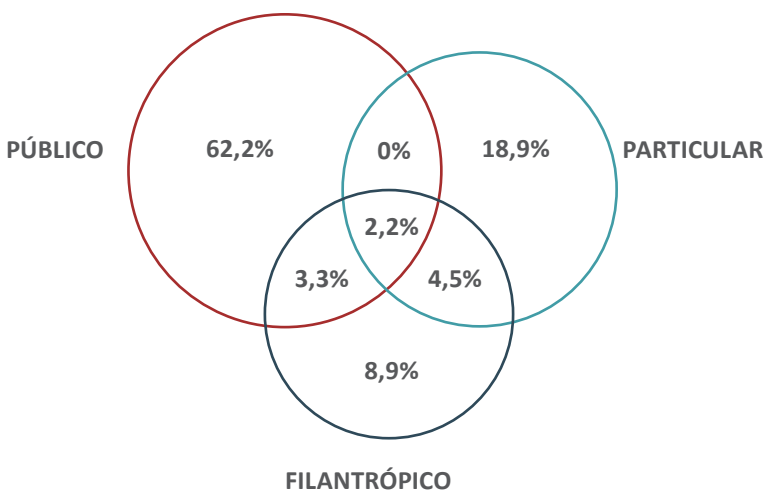


Figura 1. Inserção dos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos na rede pública, particular e filantrópica

No que diz respeito ao número de leitos 37,78% (IC 95%: 27,76% a 48,61%) relataram que o hospital tem até 50 leitos de internação pediátrica, 32,22% (IC 95%: 22,75% a 42,90%) relatam ter entre 50 e 100 leitos, 10% (IC 95%: 4,67% a 18,13%) entre 100 a 200 e 10% (IC 95%: 4,67% a 18,13%) mais que 200 leitos. Desses leitos, foi relatado que apenas 13,33% (IC 95%: 7,08 a 22,13%) eram exclusivos para CPP. Em relação a presença de consultórios para atendimento em CPP, mais da metade relataram não estar disponíveis, sendo que 38,89% (IC 95%: 28,78% a 49,74%) apresentavam até 4 consultórios e apenas 5,55% (IC 95%: 1,82% a 12,49%) entre 4 e 8 consultórios. A disponibilidade de salas para reunião de equipe ocorreu em 71% (IC 95%: 60,60% a 80,18%) dos locais. Cinquenta serviços (55,55%; IC 95%: 44,69% a 66,03%) disseram haver maternidade, 67 (74,44%; IC 95%: 64,16% a 83,05%) Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e 55 (61,11%; IC 95%: 50,25% a 71,21%) disseram haver Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Dos 90 serviços, 15 deles contam com atenção domiciliar e 15 com atenção ambulatorial.

Quanto ao nível de atenção (Gráfico 2), três (3,3%; IC 95%: 0,69% a 9,43%) serviços relataram ser exclusivamente primários, 14 (15,6%; IC 95%: 8,77% a 24,72%) secundários, 57 (63,3%; IC 95%: 52,51% a 73,24%) terciários e 16 (17,8%; IC 95%: 10,51% a 27,25%) quaternários.

Níveis de atenção à saúde

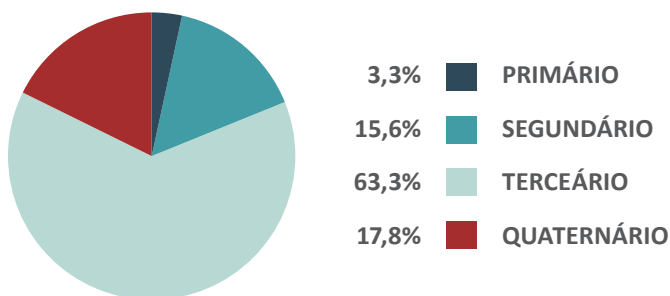


Gráfico 2. Porcentagem de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos com relação aos níveis de atenção à saúde

A grande maioria dos serviços fazem os atendimentos por meio de interconsultas (76,30%; IC 95%: 65,36% a 84,00%), sendo que 44,30% (IC 95%: 33,96% a 55,30%) o fazem por meio de atendimentos ambulatoriais, 33,00% (IC 95%: 23,74% a 44,05%) em evoluções de enfermagem, 25,90% (IC 95%: 16,94% a 35,83%) por teleatendimento e 20,60% (IC 95%: 12,30% a 29,75%) por visitas domiciliares, conforme Gráfico 3.

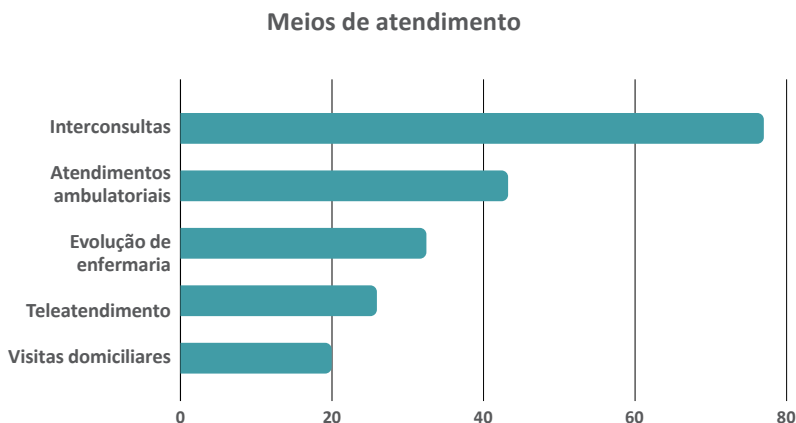


Gráfico 3. Meios de atendimento nos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos

SOBRE OS PROFISSIONAIS

Em relação à equipe de trabalho, 22 instituições (24,4%; IC 95%: 15,99% a 34,63%) relataram contar com profissionais que trabalham exclusivamente com Cuidados Paliativos, sendo que o restante das instituições (75,6%; IC 95%: 65,36% a 84,00%) tem seus profissionais uma parte do tempo dedicada para o CPP e outra parte para as demais especialidades (Gráfico 4).

Há profissionais que trabalham exclusivamente com Cuidados Paliativos?

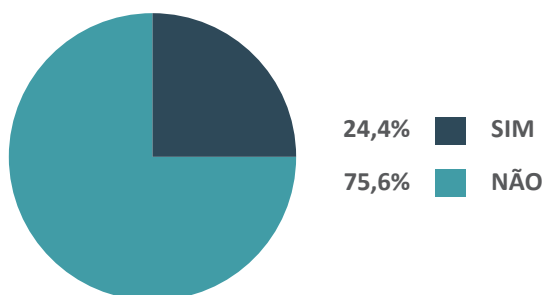


Gráfico 4. Profissionais que trabalham exclusivamente com Cuidados Paliativos nos serviços

No que tange à pediatria, 57 (63,33%; IC 95%: 52,51% a 73,24%) das instituições que atendem CPP contam com profissionais exclusivos para pediatria, conforme Gráfico 5, sendo que o restante, 33 (36,67%; IC 95%: 26,75% a 47,48%), das instituições contam com profissionais que atendem pacientes em diversas faixas etárias.

Há profissionais que trabalham exclusivamente com Cuidados Paliativos Pediátricos?

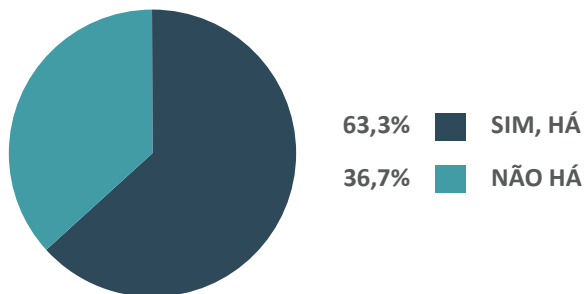


Gráfico 5. Profissionais exclusivos para pediatria nos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos

No que diz respeito às formações profissionais, quase todos contam com médicos (97,90%; IC 95%: 92,20% a 99,72%), a maioria conta com psicólogos (83,50%; IC 95%: 74,00% a 90,36%) e enfermeiros (79,40%; IC 95%: 69,01% a 86,78%). As demais formações referentes à formação profissional encontram-se na Tabela 2.

Tabela 2. Formação dos profissionais atuantes nos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos do Brasil

FORMAÇÃO PROFISSIONAL CITADA	FREQUÊNCIA
Medicina	97,90%
Psicologia	83,50%
Enfermagem	79,40%
Serviço social	63,90%
Fisioterapia	56,70%
Nutrição	47,40%

Terapia Ocupacional	36,10%
Fonoaudiologia	32,00%
Farmácia	25,80%
Odontologia	15,50%
Capelania	14,40%
Educação Física	1,00%

Quase todos os serviços (97,90%) contam com médicos, um pouco menos com psicólogos (83,50%) e enfermeiros (79,40%). Outras formações também foram encontradas, sendo a Educação Física encontrada em apenas 1% dos serviços. Ressaltamos que os cuidados paliativos pressupõem a atuação em equipe multiprofissional e o cuidado em múltiplos aspectos. A visão das diferentes categorias profissionais em relação ao CPP, bem como a atuação complementar, torna possível a integralidade do cuidado.

O tempo médio de dedicação da equipe de CPP (Gráfico 6) foi maior que 30 horas semanais em 5,56% (IC 95%: 1,82% a 12,50%) dos serviços, 43,33% (IC 95%: 32,91% a 54,19%) relataram que a dedicação era de 10 e 30 horas semanais e 51,11% (IC 95%: 40,34% a 61,80%) menor que 10 horas semanais.

Tempo de dedicação dos membros da equipe

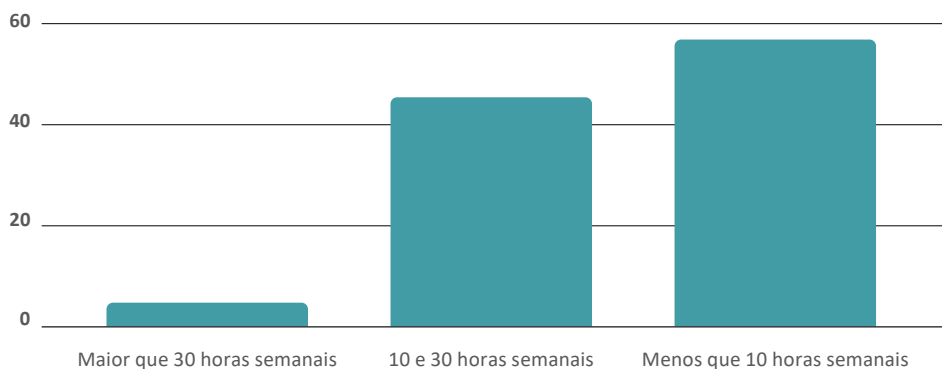


Gráfico 6. Dedicção dos membros da equipe nos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos

NÍVEL DE ACESSO AOS OPIOIDES NOS SERVIÇOS

Sobre o acesso aos opioides, 60,00% (IC 95%: 49,13% a 70,18%) dos serviços relatam que estes são totalmente acessíveis para o tratamento de seus pacientes, mas ainda 40,00% (IC 95%: 29,81% a 50,86%) relataram não ter acesso ou ter dificuldades, conforme o Gráfico 7.

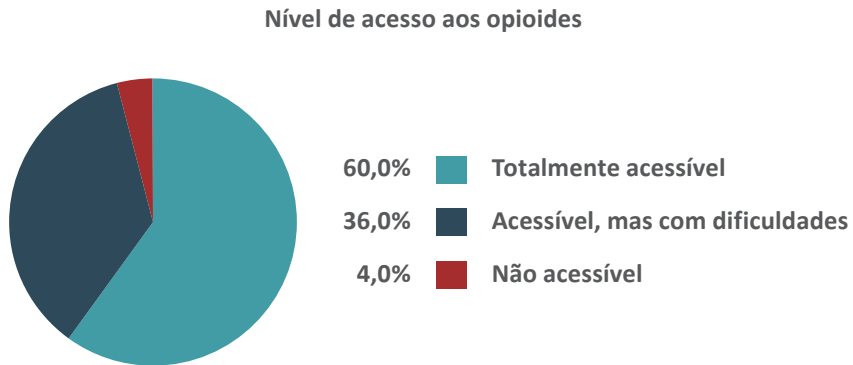


Gráfico 7. Nível de acesso aos opioides nos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil

Chama que, embora 60% dos serviços tenham relatado livre acesso aos opioides, ainda encontramos 40% de serviços com alguma dificuldade ou sem acesso a estas medicações. Em 2019, apenas 7,9% dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil relataram ter essa dificuldade,⁴ o que demonstra que esse ponto seja ainda mais crítico quando nos referimos ao CPP. Destacamos que o tratamento farmacológico é o pilar do manejo da dor e seu adequado controle é fundamental no cuidado paliativo. A Organização Mundial da Saúde reforça que os opioides são fundamentais para o manejo da dor.⁹ Ainda, o controle da dor afeta a qualidade de vida destes pacientes.¹⁰ Entendemos que todos os serviços deveriam ter livre acesso aos opioides e sendo assim, consideramos estes 40% como oportunidade de melhoria.

EDUCAÇÃO E ENSINO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Quanto à formação complementar (Gráfico 8), 42,3% (IC 95%: 31,87% a 53,09%) relataram que o coordenador tem pós-graduação *stricto sensu*, 56,7% (IC 95%: 45,80% a 67,08%) pós-graduação *lato sensu*, 28,9% (IC 95%: 19,81% a 39,39%) residência médica/multiprofissional e 27,8% (IC 95%: 18,85% a 38,21%) título de área de atuação.

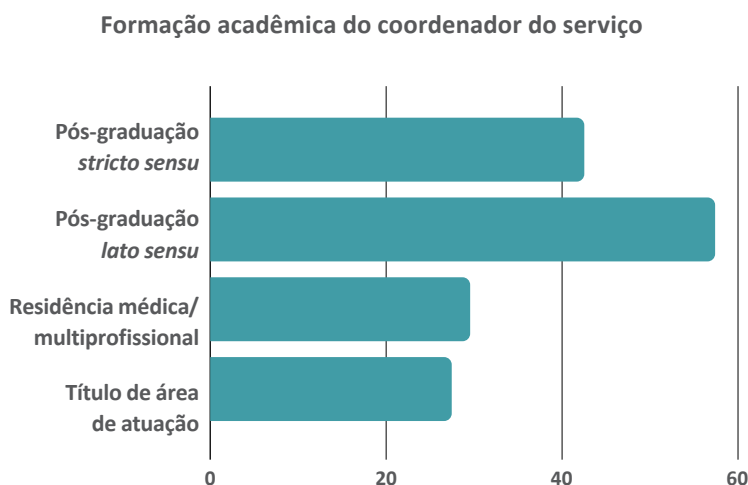


Gráfico 8. Formação acadêmica do coordenador do serviço de Cuidados Paliativos Pediátricos

Em relação à educação, conforme o Gráfico 9, um pouco mais da metade dos serviços (56,67%; IC 95%: 45,80% a 67,08%), tem residências pediátricas vinculadas, um serviço relatou ter residência médica especificamente em CPP, sendo uma vaga por ano. A menor parte dos serviços está vinculado a alguma universidade, sendo 15,56% (IC 95%: 8,77% a 24,72%) a uma universidade particular e 31,11% (IC 95%: 21,76% a 41,73%) a uma universidade pública. A maioria (71,10%; IC 95%: 60,60% a 80,18%), dos serviços relata ter ações de educação continuada na área de CPP. Em 32,22% (IC 95%: 22,75% a 42,90%) dos serviços há pesquisas em CPP sendo feitas.

Educação nos serviços de Cuidado Paliativos Pediátricos

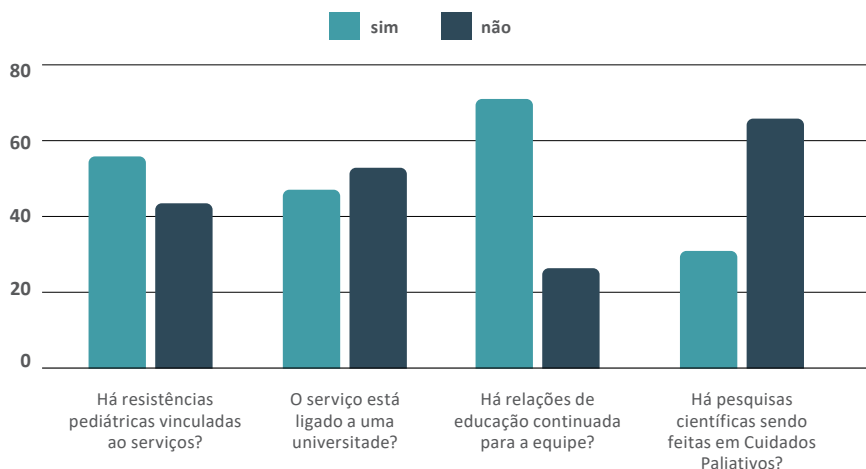


Gráfico 9. Educação em saúde nos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil

CUIDANDO DE QUEM CUIDA: PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Apenas 36,7% (IC 95%: 26,75% a 47,48%) dos serviços relataram ter ações para o cuidado da própria equipe, conforme Gráfico 10.

Esses dados são preocupantes, uma vez que se sabe que os profissionais que trabalham com o processo de morte e morrer frequentemente estão expostos a uma pesada carga emocional e psicológica,¹¹ o que repercute inclusive, na sua qualidade de vida.¹² A ocorrência de burnout nestes profissionais tem sido descrita como elevada¹¹, podendo chegar a até 60%.¹³ Em profissionais de enfermagem que trabalham com cuidado paliativo estima-se que a frequência de burnout seja de 24%, podendo estar associado a variáveis ocupacionais e psicológicas.¹⁴ A falta de realização pessoal, exaustão emocional e despersonalização têm sido relatadas nestes profissionais que sofrem.¹⁵ Neste cenário, é fundamental que estes profissionais pratiquem o autocuidado e que exista um suporte à equipe de assistência.¹¹

Há ações para o cuidado da própria equipe?

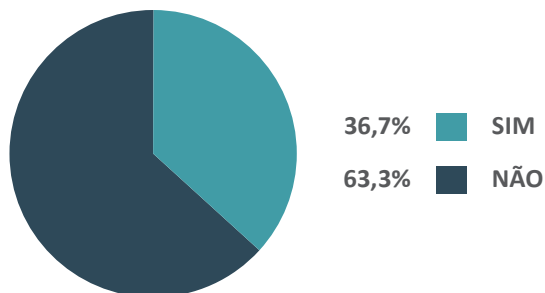


Gráfico 10. Porcentagem de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos que tem ações de cuidado para a própria equipe

Como ação, foram referidos grupos de saúde mental, reuniões periódicas de tutoria, grupos de meditação, grupos para prática de esportes e contratação de profissional de psiquiatria voltado para o cuidado da equipe, conforme tabela 3.

AÇÕES REALIZADAS PARA O CUIDADO DA PRÓPRIA EQUIPE
Grupos de saúde mental
Reuniões periódicas de tutoria
Grupos de meditação
Grupos para prática de esportes
Contratação de profissional de psiquiatria voltado para o cuidado da equipe

Tabela 3. Ações realizadas para o cuidado da própria equipe encontradas nos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos

COMENTÁRIOS FINAIS

O Mapeamento dos Cuidados Paliativos no Brasil evidenciou um aumento dos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos nos últimos 10 anos no Brasil, demonstrando uma evolução recente na área. Ao mesmo tempo, a distribuição desses serviços é desigual entre as regiões brasileiras, da mesma maneira que outras demandas requerem melhorias, como o nível de acesso aos opioides, o tempo dedicado ao CPP, ações em educação continuada e o olhar para o cuidado do profissional que trabalha com CPP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ferreira EAL, Gramasco H, Iglesias SBO. Reumatologia infantil e cuidados paliativos pediátricos: conceituando a importância desse encontro. *Resid Pediatr.* 2019;9(2):189-192. DOI: 10.25060/residpediatr-2019.v9n2-21.
2. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization, 2018. ISBN 978-92-4-151445-
3. International Children's Palliative Care Network (ICPCN) [Internet]. Some ICPCN Statistics. England & Wales: ICPCN; [cited 2021 Sep 09]. Available from: <http://www.icpcn.org/some-icpcn-statistics/>.
4. Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019. 1st ed. São Paulo : ANCP, 2020. ISBN 978-65-990595-0-6.
5. Diário oficial. Poder executivo. Política Estadual de Cuidados Paliativos. Lei nº 17.292. São Paulo. 13 de outubro de 2020.
6. Ferreira EAL, Iglesias SBO, Dadalto L, Bayer AT, De-Matos DWFG. *Resid Pediatr.* 2020;10(2):1-5.
7. International Children's Palliative Care Network (ICPCN) [Internet]. ICPCN Estimated Levels of Children's Palliative Care Provision Worldwide. England & Wales: ICPCN; Updated May 2019 [cited 2021 Sep 09]. Available from: <https://www.icpcn.org/1949-2/>.
8. Barbosa S, Zoboli I, Iglesias S. Cuidados Paliativos: na prática pediátrica. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
9. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012.
10. Zernikow B, Szybalski K, Hübner-Möhler B, Wager J, Paulussen M, Lassay L, et al. Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated

cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period. *Palliat Med.* 2019 Mar;33(3):381–91.

11. Oliveira NF, Lago PM. Suporte à equipe assistencial. In: Burns DAR et al. eds. *Tratado de pediatria: Sociedade Brasileira de Pediatria.* 4th. ed. Barueri, SP: Manole, 2017. p. 2471-2.

12. Sansó N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E. Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care, and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burnout, and Coping With Death. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(2):200-7.

13. Horn DJ, Johnston CB. Burnout and Self Care for Palliative Care Practitioners. *Med Clin North Am.* 2020 May;104(3):561-72.

14. Gómez-Urquiza JL, Albendín-García L, Velando-Soriano A, Ortega-Campos E, Ramírez-Baena L, Membrive-Jiménez MJ, et al. Burnout in Palliative Care Nurses, Prevalence and Risk Factors: A Systematic Review with Meta-Analysis. *Int J Environ Res Public Health.* 2020 Oct 21;17(20):7672.

15. Parola V, Coelho A, Cardoso D, Sandgren A, Apóstolo J. Prevalence of burnout in health professionals working in palliative care: a systematic review. *BI Database System Rev Implement Rep.* 2017 Jul;15(7):1905-33.

@REDEPALIATIVOSPEDBRASIL



**REDE BRASILEIRA DE CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**



ISBN: 978-65-00-38580-9

CBL



9 786500 385809