



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCO-HEMATOLOGIA PEDIÁTRICA:
AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL DE CUIDADORES E PERCEPÇÃO DE MÉDICOS**

Roberta Albuquerque Ferreira

Brasília, março de 2011



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCO-HEMATOLOGIA PEDIÁTRICA:
AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL DE CUIDADORES E PERCEPÇÃO DE MÉDICOS**

Roberta Albuquerque Ferreira

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, área de concentração Psicologia da Saúde.

ORIENTADOR: Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior

Brasília, março de 2011

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 987323.

F383c Ferreira, Roberta Albuquerque.
Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica
: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção
de médicos / Roberta Albuquerque Ferreira. -- 2011.
xv, 143 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília,
Instituto de Psicologia, 2011.

Inclui bibliografia.

Orientação: Áderson Luiz Costa Junior.

1. Oncologia. 2. Pediatria. 3. Cuidadores. 4. Câncer
- Tratamento paliativo. I. Costa Júnior, Áderson Luiz.
II. Título.

CDU 616-006

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA
EXAMINADORA:

Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior - Presidente
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima - Membro
Fundação Antônio Prudente – Hospital A.C. Camargo

Profa. Dra. Elizabeth Queiroz - Membro
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti - Suplente
Universidade de Brasília

Brasília, março de 2011

Agradecimentos

Ao meu orientador, Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior, que me guiou e apoiou em todas as etapas deste trabalho.

Aos membros da banca examinadora, Profa. Dra. Andréa Yamaguchi Kurashima, Profa. Dra. Elizabeth Queiroz e Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti, pela disponibilidade em me auxiliar no enriquecimento desta dissertação. Em especial, agradeço à Profa. Dra. Elizabeth Queiroz, cujos ensinamentos foram de fundamental importância para a minha formação como psicóloga e pesquisadora.

A toda a equipe do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal, pelo apoio e participação. Em especial, agradeço à Dra. Ísis Magalhães e ao Dr. Luis Sakamoto por terem autorizado e possibilitado a realização deste estudo.

A toda a equipe do Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal: Dr. Luis Sakamoto, Silvia Coutinho, Viviane Carvalho, Sheyla Dias, Natália Bianco, Bruno Campos, Cíntia Gonçalves, Célia Roque, Fernanda Souza, Mônica Castro, Luiza Bianco, Fátima Correia, Adriana Jaime e Débora Fernandes. Sem a ajuda de vocês, a realização deste trabalho não seria possível. Agradeço por terem me recebido tão bem em todas as reuniões e consultas que acompanhei e por terem me apontado tantos caminhos.

Em especial, meu agradecimento a Célia Roque, Fernanda Souza e Mônica Castro, da ABRACE, que facilitaram meu contato com os participantes do estudo e me auxiliaram na obtenção de seus dados sociodemográficos.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro. À auxiliar de pesquisa Lara Moreira, pela ajuda e contribuição.

Aos alunos de Psicologia Pediátrica do segundo semestre do ano de 2009. Espero ter contribuído para a formação deles da maneira como eles contribuíram para o meu aprendizado em docência.

Aos meus colegas, Fabrício Almeida, Fernanda Doca, Marina Kohlsdorf, Silvia Coutinho e Virgínia Turra, pelos momentos de descontração e suporte e pelo auxílio à análise estatística e interpretação dos dados. Agradeço também ao Prof. Dr. Fábio Iglesias e a Thiago Alves o auxílio à análise estatística dos resultados obtidos neste trabalho. À Lucas Martins, pela ajuda na formatação do texto.

Às “minhas irmãs” Luciana Stoimenoff, Talita Lelis e Vanessa Martins, pela amizade, pelos momentos de descontração, pelo apoio irrestrito e auxílio, fundamentais para a realização deste estudo. E a todos os demais amigos que acompanharam e incentivaram meu percurso no Mestrado.

Agradeço de modo especial à minha família, pelo estímulo e apoio ao meu crescimento pessoal e profissional. Agradeço de forma ainda mais especial aos meus pais, Maria Bernadete Albuquerque e Antonio Carlos Martins Ferreira, pelo amor e por sempre terem investido na minha educação. À Renata Albuquerque Ferreira, minha irmã, pelo companheirismo e por torcer por mim.

Às mães, pais, avós, irmãos e médicos que participaram deste estudo, agradeço imensamente a cooperação. Às crianças e adolescentes que me cederam por alguns instantes seus cuidadores e que tanto me ensinaram, meu muito obrigada.

E, finalmente, agradeço à Deus a oportunidade de crescimento que o Mestrado me proporcionou.

Resumo

Apesar da relevância dos cuidadores à continuidade do processo de atendimento integral às crianças e adolescentes com neoplasias e fora de possibilidades terapêuticas de cura, a atenção dos profissionais de saúde ainda é voltada, na maior parte das vezes, à pessoa em tratamento, sendo poucos os estudos, no país, que identificam necessidades psicossociais de familiares-acompanhantes e que utilizam instrumentos padronizados de avaliação. Cuidar de um paciente próximo ao final da vida constitui uma tarefa complicada e angustiante, que pode gerar no cuidador alterações físicas, emocionais e sociais. Destaca-se ainda que, considerando que os cuidados paliativos têm como um de seus objetivos o aumento da qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares, a identificação precoce e avaliação do *distress behavior*, isto é, dos comportamentos indicadores de sofrimento físico e psicossocial, deveria constituir uma atividade prioritária desse contexto. Além disso, também são poucos os estudos que avaliam a percepção de oncologistas pediátricos acerca dos cuidados paliativos e suas dificuldades em encaminhar pacientes para essa modalidade de atenção. O objetivo da primeira etapa do presente estudo foi avaliar o bem-estar global de doze cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, atendidos em um ambulatório de cuidados paliativos, bem como seu nível de *distress*, em termos de sintomas de estresse pós-traumático. Para avaliação do bem-estar global e do nível de *distress*, foram aplicados os instrumentos *General Comfort Questionnaire* (GCQ) e *Impact of Event Scale-Revised* (IES-R), respectivamente. Já o objetivo da segunda etapa foi avaliar, por meio de entrevistas, a percepção de sete médicos da equipe, de um total de dez, acerca dos cuidados paliativos e das dificuldades no encaminhamento dos pacientes para o serviço. As entrevistas foram gravadas em áudio e submetidas à análise de conteúdo. Em relação à primeira etapa, os dados apontados pelo GCQ mostram que a crença na ajuda de Deus, a constatação de tranquilidade no quarto da criança ou adolescente e a percepção de que sua vida valia a pena naquele momento são os fatores que mais afetam positivamente o bem-estar dos cuidadores, enquanto a preocupação com a família, os pensamentos em relação ao desconforto do paciente e seu futuro incerto o afetam negativamente. Os dados da IES-R apontam que o nível de angústia gerado pelo encaminhamento para o ambulatório não foi uniforme. Em relação à segunda fase, verificou-se demanda por maior integração entre os ambulatórios curativo e paliativo, o que aumentaria a fluidez entre as equipes e a manutenção de vínculos entre pacientes, famílias e profissionais. Os resultados evidenciam a necessidade de desenvolvimento de intervenções voltadas ao bem-estar dos cuidadores, que analisem funcionalmente as variáveis apontadas pelo GCQ e pela IES-R. Também destaca-se a necessidade de maior uniformização de critérios de encaminhamento de pacientes para o ambulatório de cuidados paliativos, tornando o serviço mais sistemático, precoce e integrado.

Palavras-chave: oncologia pediátrica, cuidados paliativos, cuidadores, formação médica.

Abstract

Despite the importance of caregivers to the continuity of the process of comprehensive care to children and adolescents with cancer and out of therapeutic possibilities of cure, the attention of health professionals is still facing, in most cases, the person in treatment, with few studies in the country, which identify the psychosocial needs of family caregivers from standardized assessment instruments. Caring for a patient near the end of life is complicated and painful, which can cause changes in caregiver physical, emotional and social domains. It is also noted that, considering that palliative care one of its goals is increasing the quality of life of patients and their families, early identification and assessment of distress behavior, this is, behaviors indicators of suffering physical and psychosocial, should be a priority activity within this context. In addition, there are few studies that assess the perception of pediatric oncologists about palliative care and their difficulties in referring patients for this kind of attention. The goal of the first stage of this study was to evaluate the global well-being of twelve caregivers of children and adolescents with cancer, treated on an outpatient palliative care, as well as their distress level in terms of symptoms of posttraumatic stress. To assess the overall well-being and the distress level, the instruments were applied General Comfort Questionnaire (GCQ) and Impact of Event Scale - Revised (IES-R), respectively. The goal of the second step was to assess, through interviews, the perception of seven staff physicians, a total of ten, about palliative care and difficulties in referring patients to the service. The interviews were audio recorded and submitted to content analysis. On the first stage, the data pointed to by GCQ show that belief in God's help, the realization of tranquility in the bedroom of the child or adolescent and the realization that his life was worth at that time are the factors that most positively affect the well being of caregivers, while the concern with the family, the thoughts in relation to patient discomfort and its uncertain future affect him negatively. Data from the IES-R showed that the distress level generated by referral to the clinic was not uniform. Regarding the second phase, there was demand for more integration between curative and palliative clinics, which would increase the fluidity between the teams and the maintenance of links between patients, families and professionals. The results highlight the need to develop interventions aimed at well-being of carers, to analyze functionally the variables suggested by GCQ and the IES-R. It was also indicated the need for greater integration especially among medical staff, with the aim of making the referral of patients for the service more systematic, early and integrated.

Key-Words: pediatric oncology; palliative care; caregivers; medical education.

Sumário

Agradecimentos	iv
Resumo.....	vi
Abstract	vii
Sumário	viii
Lista de Tabelas	xii
Lista de Figuras	xiii
Lista de Siglas.....	xiv
INTRODUÇÃO.....	1
REVISÃO DE LITERATURA	3
2.1) Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica.....	3
2.1.1) Cuidados Paliativos: Formação Acadêmica e Dificuldades de Oncologistas Pediátricos	9
2.1.1.1) Formação Acadêmica	11
2.1.1.2) Discussões sobre Prognóstico	13
2.1.1.3) Tratamento Curativo, Tratamento Paliativo: Transição e Integração	13
2.1.1.4) Dificuldades com Aspectos Relacionados aos Cuidados Paliativos	16
2.2) O Cuidador da(o) Criança/Adolescente com Câncer em Cuidados Paliativos.....	17
2.2.1) Bem - Estar Global: Conceito e Formas de Avaliação	20
2.2.1.1) Definição e Caracterização	20
2.2.1.2) Aplicação da Teoria do Conforto no Contexto dos Cuidados Paliativos	21
2.2.1.3) Utilização do GCQ em Amostra Brasileira de Cuidadores de Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos	22
2.2.2) <i>Distress Behavior</i> : Conceito e Formas de Avaliação	24
2.2.2.1) Definição e Caracterização	25
2.2.2.2) Pesquisas sobre o <i>distress</i> de cuidadores de crianças com câncer e cuidadores de pacientes em cuidados paliativos	25

2.2.2.3) Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT).....	27
2.2.2.4) <i>Impact of Event Scale</i> (IES) e <i>Impact of Event Scale – Revised</i> (IES-R)....	29
OBJETIVOS DO ESTUDO	32
MÉTODO.....	33
4.1) Participantes.....	33
4.2) Instrumentos.....	37
4.2.1) <i>General Comfort Questionnaire</i> - GCQ.....	37
4.2.2) <i>Impact of Event Scale – Revised</i> - IES-R	38
4.2.3) Roteiro de entrevista semi-estruturado	39
4.2.4) Dados sociodemográficos, clínicos, acadêmicos e profissionais	39
4.3) Material.....	39
4.4) Contexto de coleta de dados	40
4.5) Cuidados éticos	43
4.6) Procedimentos para coleta de dados.....	43
4.6.1) Primeira Etapa do estudo.....	44
4.6.2) Segunda Etapa do estudo.....	45
4.7) Análise dos dados.....	45
RESULTADOS	47
5.1) Resultados da Primeira Fase do estudo	47
5.1.1) Resultados da avaliação do bem-estar global dos cuidadores, realizada com o <i>General Comfort Questionnaire</i> (GCQ)	47
5.1.2) Resultados da avaliação de <i>Distress Behavior</i> dos cuidadores, efetuada com a <i>Impact of Event Scale-Revised</i> (IES-R)	51
5.1.3) Verificação da associação entre os dados sociodemográficos dos cuidadores e seus escores no <i>General Comfort Questionnaire</i> (GCQ) e na <i>Impact of Event Scale - Revised</i> (IES-R) e entre seus escores nas duas escalas (GCQ e IES-R)	53
5.2) Resultados da Segunda Fase do Estudo	57

5.2.1) Análise das respostas dos médicos à entrevista sobre suas percepções acerca dos cuidados paliativos e suas dificuldades no encaminhamento de pacientes ao Ambulatório.....	57
DISCUSSÃO	75
6.1) Considerações sobre os Resultados do Estudo / Implicações Educacionais e para Intervenções na Área dos Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos.....	75
6.1.1) Resultados Obtidos a Partir da Aplicação do GCQ.....	75
6.1.1.1) Impacto Positivo no Bem-Estar Global do Cuidador	77
6.1.1.2) Impacto Negativo no Bem-Estar Global do Cuidador	79
6.1.2) Comparação dos resultados do GCQ com o estudo de Rezende e cols. (2010). ..	80
6.1.3) Resultados Obtidos a Partir da Aplicação da IES-R.....	84
6.1.4) Resultados Obtidos a partir da Verificação da Associação entre os Dados Sociodemográficos dos Cuidadores e seus escores no GCQ e na IES-R, bem como entre seus Escores nas Duas Escalas.....	85
6.1.5) Resultados Obtidos a Partir das Entrevistas	86
6.1.5.1) Conhecimento e Visão Pessoal dos Cuidados Paliativos	86
6.1.5.2) Cuidados Paliativos no NOHP/SES/DF	88
6.1.5.3) Dificuldades com Situações-Problema em Cuidados Paliativos.....	95
6.2) Limitações do Estudo	97
CONSIDERAÇÕES FINAIS	100
7.1) Principais Implicações deste Estudo	100
7.2) Sugestões para Pesquisas Futuras	101
REFERÊNCIAS	103
Anexos	109
Anexo 1	110
<i>General Comfort Questionnaire (GCQ)</i>	110
Anexo 2	113
<i>Impact of Event Scale – Revised (IES-R)</i>	113
Anexo 3	115

Roteiro de entrevista semi-estruturada	115
Anexo 4	118
Protocolo de Aprovação do Projeto no Comitê de Ética em Pesquisa.....	118
Anexo 5	120
Termos de Consentimento Livre e Esclarecido	120
Anexo 6	125
Verbalizações mais representativas de cada categoria e subcategoria, obtidas nas entrevistas com médicos.....	125

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Informações sobre os três instrumentos destacados por Rezende e cols. (2005)	23
Tabela 2 – Dados dos cuidadores - Sociodemográficos	34
Tabela 3 – Dados dos cuidadores – Filhos e/ou crianças sob cuidados.....	35
Tabela 4 – Dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes	36
Tabela 5 – Dados acadêmicos e profissionais dos médicos	37
Tabela 6 – Ordem decrescente dos valores médios mais altos obtidos em itens da Escala GCQ.	48
Tabela 7 – Ordem crescente dos valores médios mais baixos em itens da Escala GCQ.....	49
Tabela 8 – Escores totais GCQ, por participante.....	50
Tabela 9 – Escores parciais e totais obtidos na IES-R por cada participante.....	52
Tabela 10 – Comparação das médias dos grupos formados por sexo do paciente nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas	53
Tabela 11 – Comparação das médias dos grupos formados por tipo de tumor do paciente nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas	54
Tabela 12 – Comparação das médias dos grupos formados por sexo do cuidador nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas	54
Tabela 13 – Comparação das médias dos grupos formados por estado civil do cuidador nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas	54
Tabela 14 – Comparação das médias dos grupos formados por procedência do paciente nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas	55
Tabela 15 – Matriz de correlação entre os escores das escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas	56
Tabela 16 – Ordem decrescente dos valores médios mais altos obtidos em itens da Escala GCQ na presente pesquisa e no estudo de Rezende e cols. (2010).	82
Tabela 17 – Ordem crescente dos valores médios mais baixos obtidos em itens da Escala GCQ na presente pesquisa e no estudo de Rezende e cols. (2010).	83

Lista de Figuras

Figura 1 – Estrutura taxonômica do conforto (Kolcaba & Fisher, 1996, em Kolcaba, 2003).	21
Figura 2 – Dispersão dos escores do GCQ.....	51
Figura 3 – Dispersão dos escores da IES-R.	51
Figura 4 – Quadro de categorias e subcategorias obtidas nas entrevistas.....	58
Figura 5 – Quadro de orientações para comunicações de más notícias (Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families, 2003).	90

Lista de Siglas

AAP	<i>American Academy of Pediatrics</i>
ABRACE	Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias
BEG	Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
COG	<i>Children`s Oncology Group</i>
CONEP	Comitê Nacional de Ética em Pesquisa
CRAS	<i>Caregiver Reaction Assessment Scale</i>
DP	Desvio-padrão
DSM-IV-TR	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – Quarta Edição - Texto Revisado
EUA	Estados Unidos da América
GCQ	<i>General Comfort Questionnaire</i>
HAB	Hospital de Apoio de Brasília
IES	<i>Impact of Event Scale</i>
IES-R	<i>Impact of Event Scale – Revised</i>
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LLA	Leucemia Linfoblástica (ou Linfóide) Aguda
LMA	Leucemia Mieloblástica (ou Mielóide) Aguda
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>
NOPH/SES/DF	Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
OMS	Organização Mundial de Saúde

SES-DF	Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
SIOP	<i>International Society of Paediatric Oncology</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
STAS	<i>Support Team Assessment Schedule</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEPT	Transtorno de Estresse Pós-Traumático
WHO	<i>World Health Organization</i>

INTRODUÇÃO

A temática da Psico-Oncologia Pediátrica é de interesse da pesquisadora desde a graduação, quando foi estagiária do “Programa de Atendimento Psicológico a Crianças com Câncer no Distrito Federal”, entre 2006 e 2007, sob a supervisão do Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Junior. Já o tema dos Cuidados Paliativos despertou o interesse da pesquisadora no último ano de seu curso de graduação, 2008, quando desenvolveu, durante seu Estágio Supervisionado Bacharel – Área Psicologia da Saúde, com a Profa. Dra. Elizabeth Queiroz, trabalho intitulado “Kübler-Ross e o processo de morte e morrer” e quando também desenvolveu, como aluna do Programa de Iniciação Científica (ProIC) da Universidade de Brasília (UnB), sob a supervisão da mesma docente, projeto de pesquisa intitulado “Avaliação da percepção de psicólogos da saúde em relação aos conhecimentos, habilidades e atitudes frente a morte”.

Com o intuito de realizar um estudo que integrasse seu interesse tanto pela área de Psico-Oncologia Pediátrica quanto pelo campo dos Cuidados Paliativos, a pesquisadora ingressou, em 2009, no Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde do Instituto de Psicologia da UnB.

Entre os dados obtidos pela pesquisadora em sua análise inicial da literatura estava o de que nas últimas décadas foram observados grandes avanços nas técnicas diagnósticas e no tratamento do câncer infantil e que, devido a isso, mais de 70% de todas as crianças acometidas por neoplasias malignas são tratadas com sucesso mediante os atuais protocolos. Essa estatística, entretanto, trouxe à tona a seguinte questão: o que fazer com as quase 30% restantes que efetivamente não obterão a cura e que, na maioria dos casos, falecerão da doença neoplásica? Para a pesquisadora, a estruturação de serviços de saúde eficientes, baseados nos princípios de cuidados paliativos, constitui uma necessidade prioritária para atendimento dessas crianças e suas famílias.

Os cuidados paliativos tem como objetivo, segundo a OMS (WHO, 2010), a melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares que estão enfrentando problemas associados ao tratamento de doenças, por meio da prevenção e alívio do sofrimento e através da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Contudo, também chamou a atenção da pesquisadora o fato de que, apesar da dedicação aos familiares-acompanhantes ser considerada um elemento relevante desse tipo de cuidado, são poucos os estudos, no país, que identificam necessidades psicossociais de cuidadores de crianças e adolescentes com neoplasias e fora de possibilidades terapêuticas de cura e que utilizam instrumentos padronizados de avaliação.

Sendo assim, os objetivos principais deste estudo foram: (a) avaliar o bem-estar global e indicadores de *distress behavior*, em termos de sintomas de estresse pós-traumático, de cuidadores de pacientes pediátricos em acompanhamento em um ambulatório de cuidados paliativos, apontando suas necessidades em relação a esses domínios; e (b) avaliar, por meio de entrevistas, a percepção de médicos acerca dos cuidados paliativos e das dificuldades no encaminhamento de pacientes a serviços dessa natureza.

Buscando apresentar o processo para o cumprimento de tais objetivos, esta Dissertação foi organizada em sete capítulos, sendo o primeiro reservado a esta introdução. No **segundo capítulo** é apresentada a revisão de literatura na qual o estudo foi baseado e que aborda, de uma maneira geral, a questão dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica e a temática dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos.

Os objetivos que nortearam a presente pesquisa são apresentados, de forma mais detalhada, no **terceiro capítulo**.

O **quarto capítulo** descreve o delineamento metodológico, os procedimentos adotados na execução do estudo, bem como na análise dos dados e também os procedimentos éticos seguidos.

Os resultados, descritos quantitativa e qualitativamente, estão no **quinto capítulo**, considerando as duas etapas que compuseram a pesquisa.

No **sexto capítulo**, discutem-se os resultados a partir das considerações sobre os dados obtidos no estudo, suas implicações para a educação em cuidados paliativos oncológicos pediátricos e para a atuação na área, bem como das limitações da pesquisa.

Finalmente, no **sétimo capítulo**, são apresentadas as considerações finais sobre o estudo, ressaltando as implicações do trabalho realizado e as sugestões para pesquisas futuras no campo dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

REVISÃO DE LITERATURA

2.1) Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica

O câncer infanto-juvenil representa um grupo de mais de 200 doenças cuja característica básica é a ocorrência de alteração no processo de divisão celular e a consequente multiplicação desordenada de células (Kohlsdorf, 2008). De acordo com INCA (2008), Lima (1998), Mendonça (2007), os tipos de câncer mais frequentes entre a população pediátrica incluem:

(1) Leucemias: resultam de um defeito primário na medula óssea (órgão responsável pela formação das células sanguíneas), cujos elementos normais são substituídos por células imaturas e indiferenciadas. Ao ocorrer o aumento de células leucêmicas e seu acúmulo na medula óssea, a produção de células funcionais é prejudicada, resultando em manifestações clínicas como anemia (decorrente da reduzida produção de glóbulos vermelhos), maior propensão a infecções (devido ao decréscimo na geração de glóbulos brancos de defesa) e sangramentos (relacionados à diminuição na produção de plaquetas). Além disso, são frequentes os relatos de dor em membros, atribuída à concentração de células leucêmicas no interior da medula óssea. As leucemias respondem pela neoplasia infantil mais comum, com incidência anual de quatro a cada 100.000 crianças. As duas principais formas de Leucemia que ocorrem na infância são a Leucemia Linfoblástica (ou Linfóide) Aguda (LLA) e a Leucemia Mieloblástica (ou Mielóide) Aguda (LMA), que se caracterizam por particularidades morfológicas e histoquímicas das células neoplásicas;

(2) Tumores do Sistema Nervoso Central (SNC): segundo tipo de câncer mais comum na infância, classificados em vários tipos histológicos e morfológicos e caracterizados por diversos sintomas (a depender de sua localização), tais como dores de cabeça, vômitos, paralisia de nervos, dificuldades no equilíbrio e coordenação, alterações motoras e cognitivas;

(3) Linfomas: neoplasia primária que acomete o sistema linfático, sendo classificada em Linfoma Hodgkin (crescimento em cadeias linfonodais contíguas e de forma mais lenta) e Linfoma não-Hodgkin (de ordem mais sistêmica, com progressão rápida e agressiva com frequente acometimento da medula óssea e SNC). Os sintomas incluem aumento de linfonodos, mal-estar, anorexia, sudorese noturna, perda ponderal e febre;

(4) Neuroblastoma: tumor do sistema nervoso simpático, mais freqüente em recém-nascidos e cujos sintomas incluem perda de peso, anorexia, diarreia, vômitos, fadiga, febre e irritabilidade;

(5) Tumor de Wilms: neoplasia renal, caracterizada pela apresentação de massa na região abdominal da criança/adolescente e por sintomas como febre, hipotensão, dispnéia, anemia, anorexia e diarreia;

(6) Tumores hepáticos: neoplasias no fígado, geralmente acompanhadas por massa abdominal, perda ponderal e anemia;

(7) Sarcomas: neoplasias das partes moles (músculos, tendões, entre outros tecidos conectivos) que ocorrem com maior frequência nas extremidades;

(8) Osteossarcomas: neoplasias nos ossos, que apresentam um pico de incidência entre os 14 e 15 anos de idade, com prevalência para o sexo masculino;

(9) Retinoblastoma: tumor na região posterior do olho (retina), que geralmente acomete crianças menores de três anos;

(10) Tumor de células germinativas: neoplasia das células que vão originar as gônadas.

Como consequência das atuais políticas de prevenção e da redução da taxa de mortalidade de algumas doenças infantis, como as infecto-contagiosas, respiratórias, parasitárias e as afecções perinatais, o câncer pediátrico está se destacando, conforme ressaltam Camargo e Kurashima (2007), como a mais impactante causa de óbito entre crianças e adolescentes, nos países em desenvolvimento. No Brasil, por exemplo, em 2005, a mortalidade por neoplasias em crianças e adolescentes de um a 19 anos correspondeu a 8% de todos os óbitos registrados, estabelecendo-se, assim, como a segunda causa de morte nesta faixa etária. Considerando-se que a primeira referia-se às causas externas, como acidentes e violências, a mortalidade por câncer é, atualmente, a primeira causa de mortes por doença nesta população (INCA, 2008).

Como pode ser observado, apesar do declínio nas taxas de mortalidade das crianças/adolescentes com câncer e do tratamento das neoplasias infanto-juvenis ser considerado um dos maiores exemplos de sucesso da medicina nas últimas décadas (INCA, 2008), ainda existe um grupo de pacientes para os quais a cura não será possível, sendo de extrema importância, nesses casos, a manutenção de sua qualidade de vida. Dessa maneira, a estruturação de serviços de saúde baseados nos princípios dos cuidados paliativos

constitui uma necessidade prioritária para o atendimento destas crianças/adolescentes (Camargo & Kurashima, 2007).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde [OMS] (WHO, 2010), os cuidados paliativos têm como objetivo a melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares que estão enfrentando o tratamento de doenças graves, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Para a OMS (WHO, 2010), são objetivos dos cuidados paliativos: (a) promover o alívio da dor e de outros sintomas indicadores de angústia; (b) afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural; (c) não apressar e nem postergar a morte; (d) integrar os aspectos espirituais e psicológicos no cuidado do paciente; (e) oferecer um sistema de suporte para ajudar o paciente a viver ativamente tanto quanto possível até a sua morte; (e) facilitar o processo de enfrentamento familiar da doença do paciente; e (f) identificar as necessidades psicossociais de pacientes e familiares, incluindo a elaboração do luto.

Ainda segundo a OMS (WHO, 2010), embora relacionado aos cuidados paliativos voltados aos adultos, os cuidados paliativos voltados a crianças e adolescentes representam um campo diferenciado, definido como uma modalidade de atenção que envolve o fornecimento de múltiplos suportes à família e o cuidado ao corpo, ao espírito e à mente da criança. Para a OMS, as intervenções devem começar assim que a doença é diagnosticada e uma equipe multidisciplinar, bem como a família do paciente, devem estar envolvidas com a assistência e o atendimento às necessidades integrais do paciente e seus cuidadores.

Tais princípios acerca dos cuidados paliativos devem nortear as ações na área, bem como as diretrizes propostas por associações internacionais preocupadas com a saúde de crianças e adolescentes, como a *American Academy of Pediatrics* (AAP) e a *International Society of Paediatric Oncology* (SIOP). Para a AAP (2000), os seguintes princípios devem guiar o estabelecimento de um modelo integrado de cuidados paliativos para crianças e adolescentes com doenças fora de possibilidades terapêuticas de cura:

(1) Respeito pela dignidade de pacientes e familiares, incluindo sensibilidade e consideração pelos seus desejos;

(2) Acesso a cuidados paliativos competentes e compassivos, que incluam, além de medidas contra a dor e outros sintomas adversos, acesso a medidas terapêuticas que proporcionem a melhora da qualidade de vida das crianças/adolescentes e suas famílias;

(3) Apoio psicossocial aos cuidadores, tanto os profissionais quanto os familiares;

(4) Melhora no suporte aos cuidados paliativos pediátricos, visando a remoção de barreiras burocráticas, econômicas e educacionais que muitas vezes dificultam o acesso a serviços dessa natureza;

(5) Aprimoramento contínuo dos cuidados paliativos pediátricos através de pesquisas clínicas que avaliem efetividade e os benefícios das intervenções nesse contexto e os modelos que podem ser adotados e, também, por meio da disseminação e incorporação de conteúdos acerca dessa modalidade de cuidados na formação e na prática profissional.

A AAP (2000) também recomenda outras diretrizes: (a) programas de cuidados paliativos devem incluir o controle intensivo de sintomas e promover o bem-estar de crianças/adolescentes com doenças que impliquem em risco à vida; (b) a partir do momento do diagnóstico de uma doença com possibilidades de cura reduzidas, deve-se oferecer um modelo integrado de cuidados paliativos ao longo do curso da doença, independente dos resultados do tratamento adotado; (c) os médicos das diversas especialidades pediátricas devem estar familiarizados e confortáveis com a oferta de cuidados paliativos a crianças/adolescentes; (d) a comunidade científica deve priorizar pesquisas que gerem evidências empíricas para intervenções em cuidados paliativos pediátricos, manejo de dor e processos de luto; e (e) tópicos de medicina paliativa, comunicação, luto, gerenciamento de prognósticos incertos, espiritualidade e medicina alternativa devem ser abordados na formação acadêmica dos profissionais de saúde.

Já a SIOP propõe as seguintes concepções para a assistência a crianças/adolescentes com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura (Masera & cols., 1999):

(1) Desenvolver uma política de cuidados paliativos uniforme e adequada para cada instituição;

(2) Obter a participação de toda a equipe de saúde em discussões e decisões sobre o tipo de atenção mais adequada para cada criança;

(3) Reconhecer o momento mais adequado de transição do tratamento curativo para o paliativo, buscando evitar a “obstinação terapêutica”;

(4) Escutar a criança, manter contato com a família e bom relacionamento com todos os envolvidos;

(5) Incluir no processo de tomada de decisão as crianças/adolescentes com câncer e seus irmãos (dependendo de suas idades e estágio de desenvolvimento) e o médico com o qual a família teve mais contato;

- (6) Controlar dor física e psicológica, bem como outros sintomas desagradáveis;
- (7) Possibilitar, sempre que possível e desejado pelo paciente e pela família, que a criança/adolescente morra em casa;
- (8) Discutir aspectos relacionados a perdas com os outros membros da equipe;
- (9) Estimular o acompanhamento de pais, irmãos e outros membros da família após a morte da criança/adolescente, reconhecendo suas necessidades;
- (10) Refletir sobre o tratamento oferecido e buscar evoluções técnicas continuamente.

A partir das definições, objetivos e diretrizes dos cuidados paliativos apresentados, pode-se destacar os seguintes elementos: (a) foco da atenção nos indicadores de qualidade de vida de pacientes e familiares; (b) importância dos cuidadores, considerados também como objetivo do cuidado; (c) relevância da inclusão de aspectos relacionados à atenção ao final da vida na formação dos futuros médicos; e (d) recomendação de que esse tipo de cuidado seja disponibilizado a partir do diagnóstico e não somente quando a criança/adolescente já se encontra em estado terminal. Por outro lado, apesar destas diretrizes, algumas dificuldades ainda precisam ser superadas.

Johnston, Nagel, Friedman, Meza, Hurwitz e Friebert (2008), por exemplo, realizaram um estudo com o objetivo de investigar as práticas relacionadas aos cuidados paliativos em oncologia pediátrica entre as instituições participantes do *Children's Oncology Group* (COG), uma organização que trabalha no desenvolvimento de novos tratamentos para crianças/adolescentes com câncer e que conta com mais de 5.000 especialistas, membros de 232 instituições dos Estados Unidos da América (EUA), Canadá, Austrália, Nova Zelândia, Suíça e Holanda. Os resultados indicaram que os serviços de cuidado paliativo em oncologia pediátrica não estão suficientemente disponíveis, pois, apesar do aumento percentual, nos últimos anos, de instituições que oferecem esse tipo de atenção (de 36% para 58%), ainda está muito abaixo do encontrado em países como o Canadá (88%).

Destaca-se, também, que além da baixa disponibilidade de serviços de cuidados paliativos em oncologia pediátrica, o funcionamento nem sempre é adequado. Para Johnston e cols. (2008), as justificativas para o sub-aproveitamento incluem a falta de compreensão da filosofia dos cuidados paliativos e a educação formal insuficiente para atuação na área.

Outras barreiras aos cuidados paliativos pediátricos foram identificadas por Davies e cols. (2008), em um estudo com profissionais de saúde. Os obstáculos identificados envolveram as incertezas relacionadas ao prognóstico das crianças e a discrepância em relação aos objetivos do tratamento entre familiares e profissionais de saúde e também barreiras relacionadas a dificuldades de comunicação. Para os autores, a inclusão de treinos de habilidades de comunicação na formação dos profissionais de saúde pode reduzir o impacto de tais obstáculos. Contudo, as incertezas relacionadas a prognóstico podem ser inerentes ao campo da pediatria e devem representar uma razão para o encaminhamento precoce a uma equipe de cuidados paliativos e não um motivo para adiá-lo.

Para Hinds, Pritchard e Harper (2004), estudos relacionados aos cuidados ao final da vida podem ser considerados uma prioridade para a oncologia pediátrica, sendo fundamental para a área o estabelecimento de características comuns das mortes das crianças e adolescentes com câncer, para o desenvolvimento e avaliação de intervenções relacionadas ao controle de sintomas, processos de tomada de decisão e disponibilidade de modelos de atenção, de acordo com as preferências de pacientes e familiares.

Hendrickson e McCorkle (2008) acrescentam que para que uma “boa morte” se torne realidade a pacientes pediátricos, são necessários estudos que identifiquem quais tratamentos e serviços são mais efetivos e apropriados para crianças que morrem de câncer e para todos aqueles envolvidos em seu cuidado.

Por outro lado, Pritchard e Davies (2002) destacam que, apesar dos aspectos relacionados ao cuidado ao final da vida em pediatria terem se tornado um importante foco de pesquisa, ainda há lacunas na literatura que refletem o estágio inicial de desenvolvimento deste campo de conhecimento, mais do que uma falta de interesse em estudá-lo. Para os autores, um dos temas relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos que mais necessitam de atenção se refere às necessidades educacionais dos profissionais de saúde.

A morte de uma criança nunca é percebida como um processo natural e, conseqüentemente, apresenta uma série de repercussões adversas para a família, os cuidadores, os amigos, os profissionais de saúde e a sociedade. Em qualquer circunstância, a morte de uma criança corresponde a uma experiência que altera significativamente a vida de todos os envolvidos.

A duração dos cuidados paliativos de uma criança/adolescente costuma ser muito maior do que em adultos, podendo chegar a anos. Além disso, a criança está em um

processo de maturação mais acelerada, o que influencia seus sintomas físicos, psicológicos e espirituais (Kurashima & Camargo, 2007). Segundo Melo e Valle (2004), as imagens mais associadas à infância são as de alegria, crescimento e futuro e, por isso, a morte é revestida de especial crucialidade e vivenciada com grande dificuldade pela maioria das pessoas. A falta de sentido da vida de alguém que morre tão precocemente, a ideia de interrupção de um ciclo que deveria culminar na morte somente após a velhice e a privação da criança/adolescente de tantas descobertas estão entre as razões para o sofrimento gerado pela perda de algum filho ou de alguma criança próxima, de acordo com as autoras.

A angústia relacionada à morte de uma criança/adolescente com câncer afeta, também, os próprios oncologistas pediátricos, que podem apresentar dificuldades, por exemplo, para reconhecer o momento adequado de encaminhamento de seus pacientes para equipes de cuidados paliativos. Tal dificuldade pode estar relacionada a outros fatores, como os inerentes à própria formação de tais profissionais, e é objeto de discussão a seguir.

2.1.1) Cuidados Paliativos: Formação Acadêmica e Dificuldades de Oncologistas Pediátricos

Diversos estudos já abordaram a formação acadêmica de profissionais de medicina para atuação em cuidados paliativos, bem como suas dificuldades para atuar na área. Billings e Block (1997), por exemplo, descrevem a situação da educação em cuidados paliativos nos cursos de medicina dos EUA e ressaltam os seguintes elementos:

- (1) Preparação inadequada durante a formação médica;
- (2) Avaliação favorável dos estudantes de suas experiências em cursos e outras atividades de ensino voltadas para os cuidados paliativos;
- (3) Redução da angústia sobre o câncer e da ansiedade sobre a morte após participação em alguma atividade instrucional relacionada aos cuidados ao final da vida;
- (4) Desenvolvimento de modelos de ensino para habilidades de comunicação em cuidados paliativos, oferecidos aos estudantes desde o início do curso;
- (5) Exposição inadequada de estudantes às tarefas essenciais de cuidados ao final da vida.

Para Billings e Block (1997) o cuidado a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares é a principal tarefa dos médicos. As escolas médicas têm a responsabilidade de preparar seus estudantes para fornecer cuidados ao final da vida qualificados e compassivos. Para os autores, os seguintes conteúdos devem ser abordados

na formação médica: comunicação efetiva e humana com pacientes e familiares; manejo hábil da dor e de outros sintomas adversos que se manifestam comumente no estágio final das doenças; fornecimento de cuidados domiciliares de qualidade, bem como outras alternativas ao cuidado hospitalar; implementação dos desejos dos pacientes e análise das limitações do tratamento; compreensão das questões éticas implicadas nesse tipo de cuidado e respeito aos valores pessoais dos pacientes, incluindo o reconhecimento da diversidade cultural, linguística e espiritual entre eles; trabalho com uma equipe interdisciplinar; reconhecimento do estresse que o trabalho com pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura pode gerar nos profissionais de saúde e desenvolvimento da consciência de suas próprias atitudes, sentimentos e expectativas relacionadas à morte e ao morrer.

Billings e Block (1997) sugerem os seguintes encaminhamentos para o aprimoramento da atenção em cuidados paliativos:

(1) A educação médica deve encorajar os estudantes a desenvolver sentimentos positivos sobre os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares e sobre o papel do médico nos cuidados paliativos;

(2) O ensino sobre morte e morrer e luto deve ser reforçado e ocorrer ao longo de toda a formação médica;

(3) Os conteúdos relacionados à morte e ao morrer devem ser adaptados ao estágio de desenvolvimento dos estudantes, ao longo de sua formação, e enfatizar atitudes humanistas;

(4) A experiência direta com pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares pode fortalecer a aprendizagem dos estudantes de medicina, principalmente se puderem acompanhar esses pacientes longitudinalmente, desenvolvendo um senso de intimidade e aprendendo a gerenciar responsabilidades por pessoas próximas ao final da vida;

(5) O ensino deve destacar habilidades relacionadas à comunicação;

(6) Os estudantes precisam acompanhar médicos que ofereçam excelentes cuidados à pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura;

(7) A educação médica deve promover o respeito pelos valores pessoais dos pacientes e a valorização da diversidade cultural e espiritual entre eles;

(8) O entendimento e a abordagem da morte, do morrer e do luto são reforçados quando os estudantes são expostos a perspectivas de várias disciplinas trabalhando juntas;

(9) A competência dos estudantes no manejo de situações clínicas relacionadas à morte, ao morrer e ao luto deve ser avaliada continuamente, bem como os programas.

Alguns estudos, a partir de avaliações de residentes e de oncologistas pediátricos acerca de sua formação acadêmica, identificaram necessidades de melhorias, como, por exemplo: (a) inserção e discussão de temas relacionados à subjetividade das pessoas (intenção, atitudes, preferências, crenças, sentimentos); (b) treino de medidas para controle da dor e de habilidades de comunicação; e (c) inserção de atividades práticas voltadas aos cuidados paliativos na formação dos futuros pediatras (Hilden & cols., 2001; Kolarik, Walker & Arnold, 2006; Luthy, Cedraschi, Pautex, Rentsch, Piguet & Allaz, 2009).

Outros estudos, ainda, exploraram dificuldades ligadas a aspectos mais específicos dos cuidados paliativos como, por exemplo, discussões sobre prognóstico (Mack, Wolfe, Grier, Cleary & Weeks, 2006; Wallace, Hlubocky & Daugherty, 2006); transição do tratamento curativo para o paliativo, bem como a integração entre os dois tipos de tratamento (Back, Anderson, Bunch, Marr, Wallace, Yang & Arnold, 2008; Dimoska, Girgis, Hansen, Butow & Tattersall, 2008; Hendrickson & McCorkle, 2008; Johnston & cols., 2008; Martinson, 1995) e grau de dificuldade com tarefas específicas relacionadas à atuação no contexto de cuidados paliativos (Seamark, Lawrence & Gilbert, 1996). Tais estudos são descritos, com mais detalhes, a seguir.

2.1.1.1) Formação Acadêmica

Luthy e cols. (2009), em uma pesquisa que teve como objetivo investigar as dificuldades de residentes no cuidado a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, descreveram, após análise de conteúdo, oito categorias que englobavam os problemas mais referidos pelos profissionais: fornecer explicações adequadas (incluindo as relacionadas à severidade de prognóstico); compreender as necessidades dos pacientes; ter conhecimentos teóricos suficientes; evitar a fuga (esta categoria expressa a dificuldade dos residentes de se manter diante do paciente e de seus familiares); evitar a falsa confiança (essa categoria se refere à “armadilha” de esconder a verdade de pacientes e acompanhantes); gerenciar a disponibilidade de tempo; enfrentar seus limites como médico; e ser capaz de ajudar, apesar de tudo. Os autores destacam que tais categorias se referem mais a aspectos relacionados a *know-how*, e principalmente a aspectos relacionais, do que a questões ligadas a conhecimentos teóricos e/ou técnicos. Para os autores, esses

resultados acentuam que os residentes identificam cedo, em seu treinamento, a complexidade dos cuidados ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Ainda para Luthy e cols. (2009), os resultados do estudo evidenciam também a complexidade do processo de tomada de decisão na área dos cuidados ao final da vida, pois tais decisões exigem elementos objetivos e subjetivos dos médicos e pacientes que vão além da doença, incluindo normas e valores pessoais. O desafio implica em ensinar aos residentes a distância correta entre estar envolvido e se preservar, a importância de levar em consideração não só as necessidades dos pacientes, mas também os pensamentos e emoções que eles despertam nos médicos.

Pode-se dizer que tal desafio também está presente na formação de outros profissionais de saúde. Ferreira e Queiroz (2010), por exemplo, destacam a dificuldade de desenvolvimento de aspectos subjetivos, voltados ao contexto do final da vida, na capacitação de psicólogos para atuação em cuidados paliativos.

Já Kolarik e cols. (2006) caracterizaram as necessidades educacionais, relacionadas aos cuidados paliativos, de 49 residentes em pediatria. Tais necessidades envolviam o treino em medidas para o controle da dor e em habilidades de comunicação. Vale ressaltar, em relação ao estudo citado, que os participantes reportaram baixos níveis de preparo, experiência, conhecimento, competência e conforto em praticamente todos os temas relacionados aos cuidados paliativos pediátricos. Além disso, os autores não encontraram diferenças, em relação às necessidades de treinamento, entre os residentes mais e menos experientes.

Finalmente, Hilden e cols. (2001), em um estudo com oncologistas pediátricos que teve como objetivo avaliar atitudes, práticas e desafios associados ao cuidado ao final da vida, apontaram que esses profissionais referiram falta de preparo formal em cuidados paliativos pediátricos, alta dependência da estratégia de tentativa e erro no aprendizado de formas de cuidar de uma criança próxima da morte e a falta de modelos de atuação para a área. Os oncologistas pediátricos que participaram da pesquisa identificaram a falta de acesso a equipes de cuidados paliativos e a serviços especializados no controle da dor como barreiras à qualidade do cuidado ao final da vida. Finalmente, foram referidas dificuldades relacionadas à comunicação entre cuidadores e médicos, principalmente ligadas à transição para os cuidados paliativos e ao controle adequado da dor.

O estudo de Hilden e cols. (2001) forneceu informação sobre temas de cuidados paliativos pediátricos que precisam de melhorias, tais como educação, manejo de sintomas,

formação de equipes multidisciplinares, comunicação e envolvimento precoce de prestadores de serviços de cuidados paliativos no tratamento das crianças/adolescentes. Hilden e cols. recomendam que os programas de residência em pediatria incorporem os cuidados paliativos voltados a crianças e adolescentes em seus currículos e que atividades práticas voltadas para essa modalidade de atenção sejam adicionadas à formação de futuros pediatras.

2.1.1.2) Discussões sobre Prognóstico

Wallace, Hlubocky e Daugherty (2006), em um estudo que teve como um de seus objetivos descrever as emoções vivenciadas por oncologistas durante discussões de prognóstico, descobriram que, para os médicos, esse tipo de conversa com pacientes e familiares é triste, desagradável, frustrante, aborrecedora, difícil e exaustiva.

Já Mack, Wolfe, Grier, Cleary e Weeks (2006), em uma pesquisa que investigou as preferências de pais de crianças com câncer relacionadas a informações de prognóstico, descobriram que os responsáveis por pacientes com prognóstico reservado tem maior probabilidade de avaliar as informações relacionadas a prognóstico como perturbadoras, mas que uma comunicação sensível está associada à redução dessa perturbação. Para os autores, é possível para os médicos transmitir informações de prognóstico detalhadas, de maneira sensível, e, enquanto esses atributos aparentemente contraditórios levam muitos oncologistas pediátricos a evitar esse tipo de conversa, os achados sugerem que a transmissão de informações detalhadas é uma parte fundamental do cuidado.

Ainda segundo Mack e cols. (2006), apesar de pacientes e familiares frequentemente desejarem informações acerca do prognóstico, muitos médicos acreditam que tal comunicação pode provocar danos, gerando *distress* e perda da esperança. O desejo de muitos médicos de evitar discussões detalhadas acerca de prognóstico representa um instinto de compaixão, evitando causar dor, embora os pais prefiram receber as informações, mesmo quando forem potencialmente perturbadoras.

2.1.1.3) Tratamento Curativo, Tratamento Paliativo: Transição e Integração

Dimoska, Girgis, Hansen, Butow e Tattersall (2008), em um estudo que teve como objetivo determinar quais aspectos das consultas com pacientes com câncer eram mais difíceis e estressantes para médicos oncologistas e especialistas em cuidados paliativos, descobriram que discussões acerca da ineficiência e ineficácia dos tratamentos e sobre a

transição do tratamento curativo para o paliativo estão entre as mais difíceis. Tais dados demonstram a necessidade, por parte dos médicos, de treinamento sobre como abordar algumas questões ligadas à comunicação, tais como a mudança da ênfase do tratamento para o controle de sintomas, a exploração de metas mais realistas de futuro e a disponibilidade de apoio psicossocial.

Back, Anderson, Bunch, Marr, Wallace, Yang e Arnold (2008) realizaram uma revisão de literatura com o objetivo de descrever as melhores práticas relacionadas à comunicação com o paciente oncológico fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares. Um dos aspectos abordados no estudo de revisão foram as discussões entre médicos oncologistas, pacientes e cuidadores acerca da transição do tratamento curativo para o paliativo. Segundo os autores, estudos citaram a falta de conhecimento e habilidades de comunicação e a dificuldade em fazer encaminhamentos como barreiras para transições efetivas aos cuidados paliativos. Além disso, Back e cols. também referem que é muito importante que o médico deixe claro que não abandonará o paciente e que ainda tenha um plano de tratamento para ele. Para o paciente é importante saber que o oncologista continuará cuidando dele mesmo com a suspensão das medidas curativas e, para pacientes e familiares, a manutenção da esperança também é essencial. Ainda de acordo com os autores, estudos já demonstraram que o significado do relacionamento com o médico oncologista aumenta com o avanço da doença.

Para Back e cols. (2008), discussões acerca da transição do tratamento anti-câncer para o cuidado paliativo provocam intensas emoções em pacientes e familiares-acompanhantes e uma sensação de fracasso entre os oncologistas. Os autores destacam que os médicos também vivenciam sentimentos de perda com a progressão da doença de seus pacientes, bem como de tristeza e impotência. Back e cols. chamam a atenção para o fato de que tal sensação de impotência pode levar os oncologistas a aumentarem doses de quimioterapia na tentativa de salvar o paciente a qualquer custo. Por isso os autores destacam a importância dos profissionais de medicina lidarem com suas próprias dificuldades relacionadas à morte e ao morrer.

Em relação ao momento de discussão da transição do tratamento curativo para o paliativo, Johnston, Nagel, Friedman, Meza, Hurwitz e Frieber (2008) encontraram, em seu estudo, que é mais frequente que essa conversa ocorra no momento de recidiva da doença ou quando a terapia para a recaída falha, mas raramente acontece antes de eventuais falhas do primeiro tratamento ou, ainda, no momento do diagnóstico. Tal postura

contraria as posições da OMS (WHO, 2010) e da AAP (2000), que recomendam que os cuidados paliativos sejam oferecidos no momento do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida e que continuem ao longo de seu curso, independentemente dos resultados do tratamento.

No estudo de Hilden e cols. (2001), já descrito, os oncologistas pediátricos citaram a ausência de uma terapia efetiva como o fator que mais determina a transição do tratamento curativo para o paliativo. A condição da criança e seu nível funcional, a presença de dor severa e os encargos relacionados à atividade de cuidar para familiares influenciaram menos o encaminhamento do que a disponibilidade de uma terapia efetiva.

Finalmente, para Martinson (1995), os profissionais de saúde que sempre acompanharam uma criança/adolescente com alguma doença fora de possibilidades terapêuticas de cura devem permanecer em contato com esses pacientes e suas famílias, para ajudá-los na transição do tratamento curativo para o paliativo.

Em relação à importância da integração entre os tratamentos curativo e paliativo, Hendrickson e McCorkle (2008) destacam a importância da continuidade como aspecto do cuidado oferecido a crianças com neoplasias. Os autores explicam que os pacientes pediátricos se afeiçoam pelos profissionais de saúde que cuidam deles e valorizam o fato de serem atendidos pela mesma equipe. Da mesma maneira, seus familiares apreciam a continuidade do cuidado e a transição suave entre fases do tratamento. Por outro lado, Hendrickson e McCorkle chamam a atenção para o fato de que muitos médicos acham difícil continuar a cuidar de uma criança diagnosticada como fora de possibilidades terapêuticas de cura e preferem encaminhá-la para uma equipe especializada em cuidados paliativos, mais qualificada para reconhecer as necessidades da criança em estágio terminal.

Hilden e cols. (2001) sugerem, enfim, que serviços de cuidados paliativos sejam adicionados ao tratamento padrão de crianças/adolescentes com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura. Dessa maneira, os oncologistas podem manter seu vínculo com os pacientes e familiares que já estão acompanhando e contar com o atendimento especializado das equipes de cuidados paliativos. Golan, Bielorai, Grebler, Izraeli, Rechavi e Toren (2008) avaliaram o impacto de um modelo com essas características implementado em um hospital de Israel e concluíram que tal modalidade de funcionamento possibilitou o acesso da maioria das crianças aos cuidados paliativos e, também, que aqueles pacientes com prognóstico mais reservado tiveram os cuidados

paliativos integrados ao seu tratamento desde cedo e vivenciaram transições mais graduais para controle de sintomas.

Tal modelo integrado de tratamento também é o ideal, de acordo com os pais de crianças com câncer que participaram do estudo de Bluebond-Langner, Belasco, Goldman e Belasco (2007), que avaliaram os tratamentos curativo e paliativo como complementares.

2.1.1.4) Dificuldades com Aspectos Relacionados aos Cuidados Paliativos

Seamark, Lawrence e Gilbert (1996) entrevistaram 79 clínicos gerais sobre experiências em cuidados paliativos e descobriram que, ocasionalmente, 82% tinham problemas em controlar a dor de seus pacientes, 72% em controlar outros sintomas, 54% em lidar com o sofrimento de pacientes e familiares e 69% em lidar com suas próprias dificuldades relacionadas à morte e ao morrer.

Finalmente, para o aperfeiçoamento da qualidade dos cuidados paliativos oferecidos a crianças/adolescentes com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura é fundamental também, além da observância aos aspectos relacionados à formação médica e às dificuldades relatadas pelos profissionais de medicina para atuação na área, o reconhecimento das necessidades e o estabelecimento de estratégias de suporte para os cuidadores dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos, tema discutido no próximo tópico do presente texto.

2.2) O Cuidador da(o) Criança/Adolescente com Câncer em Cuidados Paliativos

O cuidador de uma criança/adolescente com câncer, de acordo com Cunha (2007), é o principal indivíduo responsável pelos cuidados básicos ao paciente, é aquele que o acompanha em consultas, exames e internações, que toma decisões relativas ao tratamento, fornece suporte físico e emocional e administra práticas educativas. Na maior parte das vezes, os cuidadores de crianças/adolescentes com câncer são os seus pais, embora outros familiares ou pessoas sem grau de parentesco também possam exercer esse papel.

Atualmente, em função da maior eficiência dos sistemas de tratamento, indivíduos e grupos portadores de patologias crônicas, tais como o câncer, tendem a sobreviver por períodos cada vez mais prolongados de tempo. Por esse motivo, os cuidadores dos pacientes têm se tornado elementos essenciais no contexto dos cuidados em saúde e figuras funcionalmente relevantes à continuidade do processo de atenção integral aos pacientes. No entanto, a atenção dos profissionais de saúde ainda prioriza, na maior parte das vezes, o paciente, a pessoa em tratamento, em detrimento da identificação de problemas e necessidades psicossociais dos cuidadores de pacientes com câncer (Araújo, Araújo, Souto & Oliveira, 2009; Rezende, Derchain, Botega & Vial, 2005).

Além de poucos estudos que investigam variáveis relacionadas aos cuidadores dos pacientes, menor ainda é o número de pesquisas que já utilizaram instrumentos de avaliação psicossocial padronizados para obtenção de medidas psicológicas entre cuidadores de crianças e adolescentes com neoplasias, fora de possibilidades terapêuticas de cura, e que foram realizadas em período que antecede a morte desses pacientes e não no período de luto pós-óbito, como a maior parte dos estudos na área (Rezende & cols., 2005). Babarro (2006) destaca que o uso de escalas para medir o impacto psicológico adverso dos cuidadores pode servir à identificação daqueles com maior risco de sobrecarga, possibilitando o planejamento e execução de intervenção psicossocial adequada por parte da equipe de saúde.

Ainda segundo Babarro (2006), a atenção ao paciente com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura deve incluir, especialmente, seu cuidador principal, usualmente um membro familiar. A importância de tal inclusão está exemplificada nas próprias definições de cuidados paliativos (Masera & cols., 1999; AAP, 2000; WHO, 2010), que destacam a atenção à família como elemento chave desse tipo de cuidado. Babarro chama a atenção, entretanto, para a evidente disparidade entre os objetivos da

medicina paliativa, teoricamente voltados para o paciente e sua família, e a importância e atenção efetivamente dispensadas aos cuidadores nesse contexto.

Hudson, Quinn, Kristjanson, Thomas, Braithwaite, Fisher e Cockayne (2008) acrescentam que, apesar do reconhecimento de que os cuidadores também devem se beneficiar das intervenções em cuidados paliativos, muitas de suas necessidades psicossociais e de informação não são atendidas de maneira satisfatória. Por isso, é necessário que as necessidades psicossociais dos acompanhantes também tenham prioridade nos serviços que atendem pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Para Rezende e cols. (2005), é na fase terminal da doença que o papel dos cuidadores se torna ainda mais relevante e, também, difícil, pois o ato de cuidar de um paciente oncológico em cuidados paliativos constitui uma tarefa complexa e angustiante, que pode gerar, no cuidador, transtornos físicos, emocionais e sociais, o que tende a piorar com a proximidade da morte do paciente. Por essa razão, se faz necessária a mensuração contínua desses sintomas.

No contexto dos cuidados paliativos pediátricos, o exercício do papel de cuidador se reveste de especial crucialidade, pois, na maior parte das vezes, os pais se responsabilizam pelos cuidados das crianças/adolescentes e a morte de um filho é uma das experiências mais estressantes que mãe e pai podem experimentar (James & Johnson, 1997; Melo & Valle, 2004). Segundo Babarro (2006) a identificação de necessidades de familiares-acompanhantes de pacientes pediátricos com câncer, bem como o planejamento, execução e avaliação de intervenções voltadas para essas necessidades, tem impacto potencialmente positivo sobre a própria evolução clínica das crianças e adolescentes.

Miller (2002) chama a atenção, inclusive, à falta de uma nomenclatura para a compreensão e discussão da perda de um filho. A autora destaca que quando o marido morre, a mulher fica viúva; quando a esposa falece, o marido fica viúvo; quando crianças perdem os pais ficam órfãs. E quando pai e mãe perdem um filho?

Beck e Lopes (2007), em um estudo que descrevia a forma como as atividades relacionadas ao cuidar afetavam a vida de cuidadores de crianças com câncer, verificaram que o trabalho, o estudo e o lazer foram os hábitos/atividades que tiveram maior grau de prejuízo. Os cuidadores relataram que era muito difícil conciliar as atividades de atenção à criança e de trabalho; aqueles que estudavam tiveram que interromper seus estudos, pelo menos temporariamente, para se dedicar aos cuidados à criança e, finalmente, em relação às atividades de lazer, à medida que as internações ficavam mais frequentes ou a

imunidade da criança diminuía, dificultando o contato social, mais as atividades de lazer eram prejudicadas.

James e Johnson (1997) entrevistaram 12 pais de oito crianças que haviam morrido de vários tipos de neoplasias e identificaram três necessidades principais dos cuidadores: (a) proporcionar ao filho uma atenção diferenciada e, ao mesmo tempo, manter o máximo possível a normalidade de suas vidas; (b) estabelecer uma relação de proximidade com os profissionais de saúde; e (c) manter suas responsabilidades como pais no cuidado aos filhos doentes. Ainda de acordo com James e Johnson, outros estudos já demonstraram que pais de crianças com câncer que estão próximas da morte se sentem impotentes, frustrados, com raiva, culpados e tristes.

A partir de necessidades identificadas entre cuidadores de crianças/adolescentes com câncer em cuidados paliativos, intervenções específicas podem ser desenvolvidas, proporcionando melhores indicadores de saúde física, psicológica e social para tais cuidadores. De acordo com Silva e Hortale (2006), por exemplo, receber informações acerca da doença do indivíduo do qual estão cuidando parece diminuir a ansiedade de cuidadores de pacientes com câncer. Além disso, familiares-acompanhantes também se beneficiam de instruções práticas relacionadas ao cuidado com o paciente, como administração de medicamentos e mudança de posição no leito. Silva e Hortale ainda destacam a importância da avaliação da estrutura domiciliar para o cuidado à criança/adolescente com câncer em cuidados paliativos, pois nem sempre os cuidadores têm condições de oferecer requisitos mínimos para o tratamento em casa.

No presente estudo, medidas de bem-estar global e indicadores de *distress behavior* foram obtidas com cuidadores das crianças e adolescentes com câncer, atendidos no Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (NOPH/SES/DF). O objetivo foi avaliar as necessidades de tais cuidadores em relação a esses domínios, em períodos que antecedem a morte dos pacientes dos quais cuidam, visando o planejamento de intervenções adequadas àquilo que precisam. Nas próximas seções são apresentadas informações mais detalhadas acerca dos aspectos avaliados na amostra de cuidadores da presente pesquisa.

2.2.1) Bem - Estar Global: Conceito e Formas de Avaliação

Para uma melhor compreensão dos aspectos medidos pelo *General Comfort Questionnaire* (GCQ), utilizado no presente estudo, faz-se necessária uma descrição do referencial teórico que norteou a elaboração de tal instrumento. Tal referencial envolve a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, enfermeira e professora emérita associada da Faculdade de Enfermagem da Universidade de Akron (EUA).

2.2.1.1) Definição e Caracterização

A definição de conforto que norteia a referida teoria é a de que conforto constitui o estado holístico imediato de fortalecimento, vivenciado através da satisfação de três tipos de necessidades - alívio, relaxamento e transcendência - em quatro contextos da experiência humana - físico, psico-espiritual, social e ambiental - (Kolcaba 1997, em Kolcaba, 2003; Kolcaba & Fisher, 1996, em Kolcaba & Steiner, 2000). Os três tipos de necessidades, propostos por Kolcaba (2003), são: (a) alívio: experiência de um paciente que tem uma necessidade específica de conforto atendida; (b) relaxamento: estado de calma ou contentamento; e (c) transcendência: estado de superação de problemas ou dor.

Já os quatro contextos da experiência humana nos quais a satisfação das três necessidades deve se manifestar, também presentes na mesma definição, são assim definidos: (a) físico: envolve as sensações físicas, os mecanismos de homeostase, função imunológica, outros; (b) psico-espiritual: envolve a consciência de si mesmo, incluindo estima, identidade, sexualidade, significado da vida e a compreensão da relação com uma ordem ou estado superior; (c) ambiental: envolve o meio externo da experiência humana (temperatura, luz, som, cheiro, cor, móveis, paisagem); e (d) sociocultural: envolve o interpessoal, família e relações sociais (finanças, ensino, equipe de saúde). Também envolve as tradições familiares, rituais e práticas religiosas.

A Figura 1 apresenta a estrutura taxonômica do conceito de conforto, obtida através da justaposição dos três tipos de necessidades (de conforto) com os quatro contextos da experiência humana nos quais a satisfação dessas necessidades deve se manifestar.

	Alívio	Relaxamento	Transcendência
Físico			
Psico-espiritual			
Ambiental			
Sócio-cultural			

Figura 1 – Estrutura taxonômica do conforto (Kolcaba & Fisher, 1996, em Kolcaba, 2003).

Essa representação é útil para a visualização dos aspectos envolvidos no conceito de conforto, bem como sua relação, e para ilustrar algumas de suas propriedades, como: (a) o conforto é um resultado essencial dos cuidados em saúde; (b) o conforto é um estado holístico e completo; e (c) os aspectos que fazem parte do conceito de conforto estão inter-relacionados e qualquer tentativa de medida de algum deles, de forma isolada, não é precisa (Kolcaba, 2003).

A partir da estrutura taxonômica do conceito de conforto, Kolcaba desenvolveu o *General Comfort Questionnaire* (GCQ), com itens que englobavam todas as combinações possíveis entre os três tipos de necessidades de conforto e os quatro contextos da experiência humana nos quais a satisfação dessas necessidades deve se manifestar. Informações acerca da versão do GCQ, utilizada no presente estudo, são apresentadas no capítulo de Método.

2.2.1.2) Aplicação da Teoria do Conforto no Contexto dos Cuidados Paliativos

A Teoria do Conforto de Kolcaba foi aplicada por Novak, Kolcaba, Steiner e Dowd (2001) em um estudo com pacientes em cuidados paliativos e seus acompanhantes, que teve como objetivo testar formatos de escalas para medir níveis de conforto e estabelecer propriedades psicométricas para essas medidas. Um dos instrumentos utilizados foi o GCQ, adaptado e aplicado a 38 díades pacientes-cuidadores e considerado uma ferramenta útil para a avaliação do conforto em pacientes próximos ao final da vida, bem como de seus acompanhantes, e para o desenvolvimento de intervenções baseadas em evidências.

Os dados obtidos por Novak e cols. (2001) sugerem outras questões que afetam os cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, além da própria preocupação com o conforto da pessoa da qual cuidam. As necessidades de conforto dessa população são múltiplas, complexas, e incluem necessidades de informação, encorajamento, reforço

positivo, descanso, socialização e nutrição. Os autores destacam a necessidade de mais pesquisas abordando estas variáveis.

A utilização de medidas como o GCQ em tais estudos possibilita que as necessidades de conforto de cuidadores sejam prontamente identificadas e intervenções planejadas para satisfazê-las, auxiliando a promoção de processos de morte mais pacíficos. Outra vantagem da utilização do referido instrumento é a possibilidade de determinação da efetividade dessas intervenções empiricamente (Novak & cols., 2001).

Cabe ressaltar, visando esclarecer a razão da escolha de uma medida de conforto para utilização no presente estudo, que Novak e cols. (2001) e Rezende, Derchain, Botega e Vial (2005) destacam que os estudos quantitativos com pacientes em final de vida e seus cuidadores têm utilizado medidas de qualidade de vida, que frequentemente não são relevantes para a experiência de morte iminente. Segundo os autores, os instrumentos de qualidade de vida costumam medir aspectos como estado físico e emocional, atividades sociais e de rotina e saúde geral e, sendo assim, o foco na qualidade de vida não é capaz de apreender toda a trajetória da experiência de morrer, além de não fornecer a direção para o planejamento de cuidados interdisciplinares.

Novak e cols. (2001) defendem, finalmente, que uma conceitualização holística de conforto é especialmente relevante para os cuidados ao final da vida pois, teoricamente, um incremento nos níveis de conforto de pacientes e cuidadores fortalece seu senso espiritual, possibilitando uma morte mais pacífica. Além disso, acrescentam que a ideia, presente no conceito, vai ao encontro da experiência de morrer, dos objetivos interdisciplinares e das normas dos cuidados paliativos.

2.2.1.3) Utilização do GCQ em Amostra Brasileira de Cuidadores de Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos

Em uma revisão sistemática de literatura, que teve como objetivo identificar e traduzir um instrumento a ser aplicado a cuidadores de pacientes com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura, Rezende e cols. (2005) avaliaram uma série de escalas de acordo com os seguintes critérios: aplicabilidade para a população-alvo específica, abrangência das dimensões avaliadas e propriedades psicométricas. Para os autores, era importante que o instrumento mensurasse, além das conseqüências objetivas do cuidar (perdas familiares, sociais, financeiras), aspectos subjetivos e conseqüências positivas da experiência.

Rezende e cols. (2005) destacaram, em sua revisão, três instrumentos específicos para a avaliação de cuidadores de pacientes oncológicos fora de possibilidades terapêuticas de cura, incluindo o GCQ, cujas principais informações são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Informações sobre os três instrumentos destacados por Rezende e cols. (2005)

Instrumento	Autor	Dimensões avaliadas	Observações
<i>Support Team Assessment Schedule (STAS)</i>	Higginson (1990)	Sintomas físicos, aspectos psicológicos e comunicação.	Mais frequentemente citado. Sensível para o exame clínico, mas não para medir sintomas psicossociais e espirituais.
<i>Caregiver Reaction Assessment Scale (CRAS)</i>	Given e cols. (1992)	Manejo das atividades, apoio familiar, questões financeiras, saúde física e auto-estima.	Avalia aspectos subjetivos, multidimensionais, negativos e positivos do cuidar, mas não inclui questões sobre os aspectos da fase terminal da doença.
<i>General Comfort Questionnaire (GCQ)</i>	Novak e cols. (2001)	Aspectos físicos, ambientais, psicológicos, sociais, espirituais e financeiros.	Adaptado para avaliar cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. Avalia aspectos subjetivos, multidimensionais, negativos e positivos do cuidar. Inclui a dimensão espiritual do cuidador.

Nota. Fonte: Rezende e cols., (2005).

Após avaliação, o GCQ foi apontado como a melhor opção, por oferecer uma oportunidade de ampliação das pesquisas no campo dos cuidados paliativos; abranger múltiplas dimensões do ato de cuidar possibilitando, assim, a avaliação do estado global do cuidador; e por sua utilidade para a prática clínica, já que permite a identificação de problemas e indica necessidades de mudanças para melhorar o bem-estar dos cuidadores. O instrumento foi, então, traduzido para a língua portuguesa pelos autores.

Visando uma melhor compreensão do leitor das próximas seções do presente texto, cabe ressaltar que a escala recebeu, de Rezende e cols. (2005) o seguinte título em português: “Questionário de Avaliação do Bem-Estar Global (BEG)” e que a nomenclatura “bem-estar global” foi a adotada no estudo que é descrito a seguir, de Rezende e cols.

(2010), fundamental para a discussão dos dados obtidos na presente pesquisa. Por essa razão, o termo “conforto” foi substituído pelo termo “bem-estar global” no presente texto. Também é válido explicar que o título do instrumento será mantido em língua inglesa neste documento (*General Comfort Questionnaire - GCQ*), com o objetivo de facilitar a busca do presente estudo em bases de dados nas quais venha a ser publicado.

O GCQ foi utilizado por Rezende e cols. (2010) em um estudo que teve como objetivos avaliar o bem-estar global de 133 cuidadores de mulheres com câncer genital ou de mama fora de possibilidades terapêuticas de cura e analisar sua associação com variáveis sociodemográficas dos cuidadores, bem como com seus níveis de ansiedade e depressão.

Em relação aos dados obtidos com a aplicação do GCQ, Rezende e cols. (2010) concluíram que os fatores que mais contribuíram para baixar os níveis de bem-estar global dos cuidadores foram a preocupação com a família, o pensamento no desconforto do paciente, a tristeza pelo estado emocional do paciente e a necessidade de ter mais informações sobre a condição dele. Por outro lado, os aspectos que mais contribuíram para a elevação do bem-estar global dos cuidadores foram a tranquilidade no quarto do paciente, o fato de estar bem em seu relacionamento com ele, sentir-se amado e a crença na ajuda de Deus.

2.2.2) *Distress Behavior*: Conceito e Formas de Avaliação

Considerando que os cuidados paliativos tem como um de seus objetivos o aumento da qualidade de vida de pacientes e familiares, a identificação precoce e avaliação do *distress behavior*, isto é, dos comportamentos indicadores de sofrimento físico e psicossocial, deve constituir uma atividade prioritária desse contexto, embora seja, ainda, pouco abordado pelos estudos da área (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar & Bennett, 2008).

Segundo Mack, Wolfe, Grier, Cleary e Weeks (2006), o *distress* de pacientes e acompanhantes tende a se elevar com a proximidade do fim da vida e uma equipe de cuidados paliativos deve ter a habilidade de manejar essa situação, buscando, por exemplo, ferramentas eficazes de comunicação com pacientes e familiares.

2.2.2.1) Definição e Caracterização

O *National Comprehensive Cancer Network* - NCCN (2010) define o termo *distress*, para a oncologia, como uma experiência emocional desagradável e multifatorial de natureza psicológica (cognitiva, comportamental, emocional), social e/ou espiritual que pode interferir sobre a habilidade de enfrentar efetivamente o câncer, seus sintomas físicos e seu tratamento. Ainda segundo a definição do NCCN, o *distress* está inserido em um *continuum*, que vai desde sentimentos comuns e normais de vulnerabilidade, tristeza e medo a problemas que podem se tornar desadaptativos, tais como depressão, ansiedade, transtorno de pânico, transtorno de estresse pós-traumático e crises existenciais e espirituais.

Thekkumpurath e cols. (2008) também destacam que o termo *distress* inclui uma ampla gama de emoções, da tristeza às síndromes psicológicas mais complexas, como depressão e ansiedade, constituindo-se eventos de forte carga psicológica, que devem ser tratados pelos profissionais de saúde tanto quanto a doença da criança ou adolescente.

2.2.2.2) Pesquisas sobre o *distress* de cuidadores de crianças com câncer e cuidadores de pacientes em cuidados paliativos

Em um estudo que teve como objetivo investigar níveis de *distress* - em termos de sintomas psicossomáticos - em pais de crianças com câncer e o relacionamento de tais níveis com variáveis ligadas à doença, recursos psicossociais e estratégias de enfrentamento, Sloper (2000) avaliou 68 mães e 58 pais, aos seis e 18 meses após o diagnóstico de câncer de seus filhos e encontrou níveis altos de *distress* em 51% das mães e em cerca de 40% dos pais, nos dois momentos da coleta de dados, com pequenas mudanças ao longo do tempo. Para as mães, a avaliação dos eventos adversos ligados ao câncer, a habilidade de lidar com eles e a coesão familiar foram preditores do *distress* e, seis meses após o diagnóstico, a maior utilização de estratégias de enfrentamento auto-dirigidas esteve relacionada a níveis mais altos de *distress*. Para os pais, os fatores de risco foram problemas no emprego (seis meses após o diagnóstico) e o número de admissões hospitalares da criança (18 meses após), junto com a redução da coesão familiar. Sloper concluiu que a manutenção de níveis altos de *distress* ao longo do tempo pontua a importância da identificação, nos primeiros estágios do tratamento do câncer, daqueles que estão sob risco e a consequente disponibilização de suporte para esses pais. Tal suporte deveria priorizar recursos que ajudam os pais a enfrentar os eventos adversos relacionados

à doença: relacionamentos familiares, sentimentos sobre as demandas impostas pelo câncer e confiança na habilidade de lidar com tais demandas.

Sloper (2000) considera que os resultados de seu estudo são similares aos encontrados com grupos de indivíduos que estão lidando com eventos estressantes, que existem poucos indicadores de estressores específicos ao câncer na infância e que são necessários estudos que investiguem a relação entre estratégias de enfrentamento, suporte social e relações familiares e os níveis de *distress* de pais de crianças com câncer em diferentes estágios do tratamento da doença, incluindo a fase de cuidados paliativos.

Outro exemplo de estudo que abordou a questão do *distress*, com enfoque aos estressores relacionados à atividade de cuidar, é o de Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Björk, Steineck e Henter (2005). Estes autores realizaram pesquisa com 449 cuidadores de crianças que haviam morrido de câncer, para avaliar o *distress* causado pelo exercício da função de cuidar e o impacto dessa experiência em suas vidas, anos depois da morte de seus filhos. Os dados, coletados por meio de um questionário, apontaram que entre os 196 pais cujos filhos tinham dores que não puderam ser controladas, 111 (57%) permaneciam afetados por isso até nove anos após as mortes das crianças e que dos 138 pais que relataram que seus filhos tiveram uma morte difícil, 78 (57%) também eram afetados por essa ocorrência. Além disso, a probabilidade dos pais avaliarem o momento da morte de seus filhos como difícil era maior caso eles também relatassem que a equipe de saúde não estava presente no momento do falecimento da criança.

Kreicbergs e cols. (2005) concluíram, então, que a dor física e o momento da morte são dois aspectos importantes do cuidado ao final da vida de crianças com câncer e que merecem atenção da equipe de saúde, pois podem influenciar a prevalência de *distress* entre pais enlutados.

Finalmente, o *distress* relacionado a atividades de cuidar de um paciente próximo ao final da vida foi abordado por Hebert, Prigerson, Schulz e Arnold (2006), que destacaram que o sofrimento associado à atividade de cuidar de um paciente em cuidados paliativos e o luto pela morte deste tem gerado interesse pela descrição e caracterização dos fatores associados ao *distress* dos cuidadores. Os autores enfocaram a questão do *distress* dos acompanhantes a partir da noção da preparação destes para a morte dos pacientes e abordaram, ainda, a importância dessa preparação e o impacto de tal preparo sobre a saúde mental destes acompanhantes, antes, durante e depois do falecimento de tal paciente.

A preparação é definida por Hebert e cols. (2006) como o grau no qual o cuidador está pronto para a morte da pessoa da qual cuida e como um construto multidimensional que engloba aspectos médicos, psicossociais, espirituais e práticos. Hebert e cols. chamam a atenção para o fato de que, apesar da preparação dos acompanhantes para a morte de seu ente querido ser considerada uma atividade de fundamental importância para os profissionais de saúde que atuam na área dos cuidados paliativos, esse componente da atenção é frequentemente negligenciado. Os autores acrescentam que tal negligência reflete, em parte, a carência de estudos baseados nessa ideia, que os profissionais de saúde podem utilizar para nortear o cuidado que oferecem a essa população.

Para Hebert e cols. (2006), quanto menos preparada a pessoa enlutada relatar que se sentia à época da morte do paciente do qual cuidava, maior o risco de desenvolver complicações psíquicas. Também pode-se afirmar, segundo os autores, que o maior preditor da preparação é a comunicação entre os cuidadores e os profissionais de saúde.

Hebert e cols. (2006) destacam que um aspecto importante relacionado às intervenções voltadas à preparação dos cuidadores para a morte de seu ente querido, é o impacto potencial sobre a saúde mental destes, não somente durante a fase terminal da doença, mas também depois da morte do paciente. Intervir antes da morte e não só após sua ocorrência traz mais benefícios para a saúde mental, no período do luto, e pode reduzir o impacto da atividade de cuidar de um ente querido próximo ao final da vida.

No presente estudo, indicadores de *distress behavior* dos cuidadores das crianças/adolescentes atendidos no Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF foram avaliados por meio de uma medida de sintomas de estresse pós-traumático, a *Impact of Event Scale – Revised* (IES-R). Para uma melhor compreensão dos aspectos medidos por esse instrumento, faz-se necessária uma breve definição do Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT), a partir dos critérios diagnósticos apresentados no DSM-IV-TR para essa patologia e um resgate histórico do desenvolvimento da IES-R. Tais pontos são abordados nas próximas seções do presente texto.

2.2.2.3) Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT)

A característica essencial do TEPT é o desenvolvimento de determinados sintomas após a exposição a um estressor traumático extremo, como, por exemplo, o conhecimento de uma doença com risco de vida em um dos filhos (DSM-IV-TR, 2002). Os critérios de diagnóstico desta patologia, segundo o DSM-IV-TR (2002) são os seguintes:

(1) Exposição a um evento traumático com os seguintes elementos presentes: (a) a pessoa vivenciou, testemunhou ou foi confrontada com um ou mais eventos que envolveram morte ou grave ferimento, reais ou ameaçados, ou uma ameaça à integridade física, própria ou de outros; (b) a resposta envolveu intenso medo, impotência ou horror, sendo que em crianças, isto pode ser expresso por comportamentos desorganizados ou agitados;

(2) O evento traumático é persistentemente revivido em uma (ou mais) das seguintes maneiras: (a) recordações aflitivas, recorrentes e intrusivas do evento, incluindo imagens, pensamentos ou percepções, sendo que em crianças pequenas podem ocorrer jogos repetitivos, com expressão de temas ou aspectos do trauma; (b) sonhos aflitivos e recorrentes com o evento, sendo que em crianças podem ocorrer sonhos amedrontadores sem um conteúdo identificável; (c) agir ou sentir como se o evento traumático estivesse ocorrendo novamente (inclui um sentimento de revivência da experiência, ilusões, alucinações e episódios de *flashbacks* dissociativos, inclusive aqueles que ocorrem ao despertar ou quando intoxicado), com crianças pequenas podendo apresentar reencenação específica do trauma; (d) sofrimento psicológico intenso quando da exposição a indícios internos ou externos que simbolizam ou lembram algum aspecto do evento traumático; (e) reatividade fisiológica na exposição a indícios internos ou externos que simbolizam ou lembram algum aspecto do evento traumático;

(3) Esquiva persistente de estímulos associados com o trauma e entorpecimento da reatividade geral (não presente antes do trauma), indicados por três (ou mais) dos seguintes quesitos: (a) esforços no sentido de evitar pensamentos, sentimentos ou conversas associadas com o trauma; (b) esforços no sentido de evitar atividades, locais ou pessoas que desencadeiem lembranças do trauma; (c) incapacidade de recordar algum aspecto importante do trauma; (d) redução acentuada do interesse ou da participação em atividades significativas; (e) sensação de distanciamento ou afastamento em relação a outras pessoas; (f) faixa de afeto restrita (p. ex., incapacidade de ter sentimentos de carinho); e (g) sentimento de um futuro abreviado (p. ex., não espera ter uma carreira profissional, casamento, filhos ou um período normal de vida);

(4) Sintomas persistentes de excitabilidade aumentada (não presentes antes do trauma), indicados por dois (ou mais) dos seguintes quesitos: (a) dificuldade em conciliar ou manter o sono; (b) irritabilidade ou surtos de raiva; (c) dificuldade em concentrar-se; (d) hipervigilância; e (e) resposta de sobressalto exagerada;

(5) Duração da perturbação (sintomas dos Critérios 2, 3 e 4) superior a um mês;

(6) A perturbação provoca sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social ou ocupacional, ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

2.2.2.4) *Impact of Event Scale (IES) e Impact of Event Scale – Revised (IES-R)*

Em 1979, antes da publicação do DSM-III, que referiu o TEPT, Horowitz, Wilner e Alvarez (1979) publicaram um instrumento para avaliar o grau de resposta sintomática a um evento traumático específico, denominado *Impact of Event Scale (IES)*.

A IES podia ser utilizada para medir os indicadores de *distress* de eventos específicos a que são expostos indivíduos e grupos. De acordo com Sundin e Horowitz (2002), a escala, inicialmente criada para o estudo de indivíduos enlutados, vinha sendo utilizada, há mais de vinte anos, como uma medida do impacto psicológico de uma variedade de traumas. Além disso, o instrumento era considerado válido para identificar indivíduos que, em função da exposição a eventos traumáticos, requeriam tratamento psicológico especializado. Contudo, esta escala não abarcava todos os critérios diagnósticos do TEPT.

O ponto principal que baseava o distúrbio avaliado pela IES era a oscilação entre a intrusão e a evitação. A intrusão era caracterizada por pesadelos, imagens que surgem espontaneamente e pensamentos acerca de aspectos do evento traumático. Já a evitação era exemplificada por tentativas de não pensar no evento, não falar nele e evitar lembranças dele, bem como esforços mais ativos de retirá-lo da mente, como, por exemplo, usando álcool ou drogas, se sobrecarregando no trabalho, e outras estratégias que deslocassem a atenção ou deixassem a pessoa tão exausta que a poupassem dos fenômenos intrusivos (Weiss, 2004).

A IES original já foi considerada, segundo Weiss (2004), a escala de resposta a um evento estressante ou de sintomas de TEPT mais amplamente utilizada na área, o que comprova o quão valiosa foi sua contribuição para o campo da pesquisa das reações psicológicas a eventos estressantes e/ou traumáticos.

Um exemplo do uso da IES é o estudo de Bonner, Hardy, Willard e Hutchinson (2007) que teve como objetivo avaliar o funcionamento psicológico de pais identificados como os cuidadores principais de crianças com câncer. Os resultados do grupo de pais foram comparados com os de um grupo de mães com as mesmas características sociodemográficas. Em relação aos indicadores de *distress behavior*, embora não tenham

sido encontradas diferenças significativas entre pais e mães, os índices de *distress* estavam muito acima dos registrados na população em geral e não exposta a contingências de tratamento oncológico.

Por outro lado, apesar da utilidade da IES original, uma avaliação mais completa das respostas a eventos traumáticos exigia também a avaliação das respostas inseridas no domínio dos sintomas de hipervigilância (Weiss, 2004). Um conjunto de sete itens adicionais, sendo seis pertencentes ao domínio da hipervigilância e um paralelo aos critérios diagnósticos do DSM para o TEPT, foram, então, desenvolvidos, testados e utilizados. Esses itens adicionais foram distribuídos randomicamente, junto com os outros itens que já compunham a escala. A IES-R engloba 22 itens e foi originalmente apresentada por Weiss e Marmar (1997; em Weiss, 2004). Informações adicionais acerca da versão da IES-R utilizada no presente estudo são apresentadas no capítulo de Método.

Os seis novos itens relativos à sub-escala de hipervigilância abarcam os seguintes domínios: raiva e irritabilidade, excitabilidade e resposta de sobressalto exagerada, problemas de concentração e excitação psicofisiológica durante exposição a lembranças relacionadas ao acontecimento. O novo item de Intrusão se relaciona com a experiência dissociativa revivida em verdadeiras experiências de *flashback* (Weiss, 2004).

A IES-R avalia a ocorrência de sintomas, nos últimos sete dias, relacionados aos três domínios de sintomas do TEPT, decorrentes da exposição a um evento traumático. É de extrema importância ressaltar que nem a IES-R, e nem a IES original, são destinadas à utilização como medida diagnóstica de TEPT. Para um diagnóstico válido, seria necessária a realização de uma entrevista clínica desenvolvida para esse fim (Weiss, 2004). Por essa razão, nos resultados do presente estudo, não se buscou identificar a prevalência de TEPT entre os cuidadores que compuseram a amostra da primeira etapa, mas avaliar a ocorrência de sintomas de estresse pós-traumático, denominados, genericamente, de *distress*.

Uma consideração importante acerca do desenvolvimento da *Impact of Event Scale - Revised* (IES-R) foi a manutenção, na medida do possível, da comparabilidade com a versão original. Um exemplo desse esforço é a manutenção da instrução presente na escala para que o respondente se reporte ao quanto se sentiu angustiado ou incomodado por determinado acontecimento nos últimos sete dias. A única modificação em relação aos itens originais foi a divisão de um deles em dois - “Tive dificuldades em adormecer ou problemas em dormir”, foi dividido em “Tive problemas em dormir” e “Tive dificuldades em adormecer” (Weiss, 2004).

As seguintes modificações também foram incorporadas à IES-R: (a) o respondente não é mais questionado acerca da frequência dos sintomas nos últimos sete dias, mas sobre o grau de *distress* dos sintomas na última semana; e (b) o escore nas sub-escalas mudou da soma das respostas para a média das respostas, permitindo ao pesquisador identificar imediatamente o nível de sintomatologia simplesmente examinando os escores nas sub-escalas, já que o escore passou a possuir a mesma métrica da escala. A IES-R despertou tamanho interesse em pesquisadores de todo o mundo que já foi traduzida para diversas línguas (Weiss, 2004).

OBJETIVOS DO ESTUDO

Os objetivos do estudo foram:

- (a) Avaliar o bem-estar global e indicadores de *distress behavior* de cuidadores de pacientes em acompanhamento no Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (NOHP/SES-DF), apontando suas necessidades em relação a esses domínios;
- (b) Verificar a associação entre dados sociodemográficos dos cuidadores e níveis de bem-estar (expressos pelos escores do *General Comfort Questionnaire* - GCQ) e indicadores de *distress behavior* (expressos pelos escores da *Impact of Event Scale – Revised* - IES-R);
- (c) Levantar a percepção de médicos, que atuavam no NOHP/SES-DF, em relação aos cuidados paliativos e dificuldades do encaminhamento de pacientes ao Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo.

MÉTODOS

4.1) Participantes

Entre os meses de julho de 2009 e setembro de 2010, 19 cuidadores primários de crianças e adolescentes com câncer, fora de possibilidades terapêuticas de cura, foram identificados entre os usuários do Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (NOHP/SES/DF) e convidados a participar do estudo. Deste total, quatro acompanhantes não puderam participar, pois as crianças foram a óbito antes do início da aplicação dos instrumentos; uma mãe não levava à filha às consultas com a assiduidade requerida pelo NOHP, o que impossibilitou o contato com ela para aplicação dos questionários; um pai não conseguiu compreender a maneira de utilizar as escalas para responder aos itens dos instrumentos e uma mãe foi excluída da amostra devido à aplicação inadequada de uma das escalas.

Desta forma, a Primeira Etapa deste estudo foi realizada com uma amostra de 12 cuidadores de crianças ou adolescentes com câncer, fora de possibilidades terapêuticas de cura. Entre estes, havia cinco mães biológicas, duas mães de criação, uma mãe adotiva, dois pais, uma irmã e uma avó. A média de idade dos acompanhantes foi de 40,18 anos ($DP = 13,75$) e a escolaridade variou entre o analfabetismo e o ensino superior incompleto. Vale ressaltar que tais dados são referentes a somente 11 participantes, já que não foi possível obter todas as informações sociodemográficas de um dos cuidadores, por falta de registros documentais. As Tabelas 2 e 3 apresentam, respectivamente, uma síntese dos dados sociodemográficos dos acompanhantes, bem como número de filhos e/ou crianças sob cuidado.

Tabela 2 – Dados dos cuidadores - Sociodemográficos

Características dos cuidadores	Frequência
Idade do cuidador (n = 11)	
18 a 20 anos	1
21 a 30 anos	1
31 a 40 anos	5
41 a 50 anos	1
51 a 60 anos	2
61 a 70 anos	1
Escolaridade do cuidador (n = 11)	
Analfabeto	1
Ensino fundamental incompleto	5
Ensino fundamental completo	-
Ensino médio incompleto	1
Ensino médio completo	3
Ensino superior incompleto	1
Atividade profissional do cuidador (n = 12)	
Do lar	4
Aposentado/Autônomo	2
Doméstica/Diarista	2
Cabeleireiro	1
Comerciante	1
Estudante	1
Desempregado	1
Estado civil do cuidador (n = 12)	
Casado ou união estável	8
Divorciado ou separado	3
Solteiro	1

Tabela 3 – Dados dos cuidadores – Filhos e/ou crianças sob cuidados

Características da família	Frequência
Número de filhos e/ou crianças sob cuidados, além do paciente (n = 12)	
0 (apenas o paciente)	4
1	2
2	5
3 ou mais	1
Posição do filho na família	
Caçula	5
Meio	3
Mais velho	2

Os pacientes eram sete do sexo masculino e três do sexo feminino, com idades entre dois anos e 19 anos completos. Em um caso, tanto o pai quanto a mãe da criança participaram do estudo e em outro tanto a mãe de criação quanto a irmã, justificando a amostra de 12 acompanhantes, cuidadores de 10 pacientes.

Os diagnósticos incluíram: Glioma de Tronco Cerebral (n = 1); Hepatocarcinoma (n = 1); Leucemia Linfóide Aguda - LLA (n = 2); Leucemia Mielóide Aguda - LMA (n = 3); Meduloblastoma (n = 1); Neuroblastoma (n = 1); Rbdomiosarcoma (n = 1). É válido ressaltar que tais diagnósticos foram classificados em: (a) tumores sólidos (Glioma de Tronco Cerebral; Hepatocarcinoma; Meduloblastoma; Neuroblastoma e Rbdomiosarcoma); e (b) não-sólidos (LLA e LMA), para a análise dos dados. Dois pacientes eram do Distrito Federal e oito eram procedentes de outros Estados da Federação. A Tabela 4 apresenta os dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes.

Tabela 4 – Dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes

Características dos pacientes	Frequência
Procedência	
Goiás	4
Distrito Federal	2
Minas Gerais	2
Pará	1
Paraná	1
Faixa etária do paciente	
1 a 4 anos	1
5 a 9 anos	4
10 a 14 anos	3
Acima de 15 anos	2
<i>MÉDIA (DP)</i>	<i>9,1 (5,26)</i>
Escolaridade do paciente	
Sem escolaridade	4
Ensino Fundamental Incompleto	5
Ensino Superior Incompleto	1
Diagnóstico	
LMA	3
LLA	2
Glioma	1
Hepatocarcinoma	1
Meduloblastoma	1
Neuroblastoma	1
Rabdomiosarcoma	1

Já na Segunda Etapa do estudo, participaram sete médicos hematologistas e/ou oncologistas pediátricos que atuam no NOHP/SES/DF, de um total de 10 médicos da equipe. Dos três médicos que não participaram, dois eram residentes e tiveram sua participação excluída visando a homogeneidade da amostra e um não autorizou a gravação da entrevista. O tempo de experiência profissional variou de nove a quarenta anos. A Tabela 5 apresenta os dados acadêmicos e profissionais dos médicos participantes.

Tabela 5 – Dados acadêmicos e profissionais dos médicos

Características acadêmicas e profissionais dos médicos	Frequência
Instituição de formação	
No DF	4
Em outros Estados	3
Estudos de pós-graduação (além da residência)	
Com	5
Sem	2
Tempo de contratação pela SES-DF	
0 a 10 anos	3
11 a 20 anos	2
21 anos ou mais	2
Outra atividade profissional	
Não	3
Sim	4

4.2) Instrumentos

Para a investigação do bem estar global e do *distress behavior* dos cuidadores e para avaliação da percepção de médicos acerca dos cuidados paliativos, foram utilizados os seguintes instrumentos:

4.2.1) *General Comfort Questionnaire - GCQ*

Utilizou-se a versão em português para o cuidador do *General Comfort Questionnaire – GCQ* (Anexo 1), de Rezende, Derchain, Botega e Vial (2005).

O GCQ avalia o estado global do(a) cuidador(a) e abrange as seguintes dimensões de cuidados paliativos: apoio social, resolução de conflitos, meio-ambiente, crenças espirituais e expectativas. Além destes, também avalia os seguintes fatores dos cuidadores: encorajamento, necessidade de descanso, socialização e nutrição. O instrumento pode ser utilizado, ainda, para identificar necessidades de intervenção psicossocial que proporcionem melhores condições de bem-estar a cuidadores e pacientes.

Trata-se de um instrumento auto-aplicável, podendo também ser preenchido pelo pesquisador a partir das respostas verbais do cuidador. O instrumento tem 49 perguntas que são respondidas por meio de uma escala Likert de seis pontos (1 = discordo totalmente; 6 =

concordo totalmente). Vinte e seis itens foram redigidos de forma negativa, para evitar vieses de resposta. Os itens elaborados de forma negativa tem seus valores invertidos na correção do questionário, ou seja, a pontuação seis é convertida para um, e assim por diante. O intervalo possível para a pontuação total é de 49 (péssimo bem-estar) a 294 (excelente bem-estar). Ao final da escala, há uma questão complementar, discursiva e de resposta opcional: “Existe alguma outra pergunta que você gostaria que nós fizéssemos?”.

O *Alfa de Cronbach*, encontrado no estudo de Rezende e cols. (2010) - 0,83 - indicou a adequação da escala e uma excelente consistência interna entre seus itens.

4.2.2) Impact of Event Scale – Revised - IES-R

Utilizou-se a versão portuguesa (ver Anexo 2) da *Impact of Event Scale – Revised* (IES-R), elaborada por Pereira e Figueiredo (2005).

A IES-R avalia o nível de *distress* relacionado a eventos específicos a que são expostos indivíduos e grupos e pode, também, ser utilizada como uma medida clínica de Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT).

A escala contém 22 frases que quantificam o nível de *distress* relacionado a dificuldades apresentadas por indivíduos após a exposição a eventos estressantes. No presente estudo, o evento utilizado para a resposta aos itens foi a comunicação, ao acompanhante, do encaminhamento do paciente para o Ambulatório de Cuidados Paliativos.

Cada frase apresenta cinco opções de escolha (“nunca”, “um pouco”, “moderadamente”, “muito” e “bastante”), a que se atribuem, respectivamente 1, 2, 3, 4 e 5 pontos. A IES-R está dividida em três sub-escalas:

(1) Intrusão: pensamentos e imagens a respeito do evento que reaparecem ao longo do tempo. Composta por oito itens (1, 2, 3, 6, 9, 14, 16, 20).

(2) Evitação: comportamentos de negação do significado e das consequências do evento. Compreende oito itens (5, 7, 8, 11, 12, 13, 17, 22).

(3) Hipervigilância: comportamentos que denotam excitação aumentada. Composta por seis itens (4, 10, 15, 18, 19, 21).

O escore em cada sub-escala é calculado através da média (soma dos escores de cada item dividido pelo número de itens da sub-escala) e o escore final da escala é obtido pelo somatório das médias das sub-escalas. Quanto mais elevado o resultado, maior é a presença de sintomatologia relacionada ao *distress* e, conseqüentemente, maior a gravidade

da situação. O inverso também se verifica, quanto menor o resultado, menor será a presença de sintomas. Como a pontuação atribuída a cada item do instrumento varia de 1 a 5, a média em cada uma de suas três sub-escalas também só pode variar nesse intervalo, o que implica que o escore total, obtido a partir da soma das médias nas três sub-escalas, só pode variar entre 3 a 15.

Figueiredo (2007) utilizou a versão portuguesa da escala em um estudo que avaliava o impacto do tratamento do câncer colorretal entre pacientes e seus cônjuges. As propriedades psicométricas da IES-R foram testadas na amostra e o Alfa de Cronbach (0,90) indicou elevada consistência interna entre os itens.

4.2.3) Roteiro de entrevista semi-estruturado

Um roteiro semi-estruturado de entrevista (Anexo 3) foi elaborado especificamente para este estudo, a fim de compreender os seguintes aspectos referentes aos médicos participantes: (a) dados pessoais; (b) identificação/caracterização acadêmica e profissional; (c) conhecimento e percepção pessoal acerca dos cuidados paliativos; (d) cuidados paliativos no NOHP/SES/DF; e (e) dificuldades com situações-problema em cuidados paliativos. É válido ressaltar que a última seção teve por base as questões adotadas no estudo de Seamark, Lawrence e Gilbert (1996).

4.2.4) Dados sociodemográficos, clínicos, acadêmicos e profissionais

Foram coletados a partir de registros médico-hospitalares (diagnóstico dos pacientes), de instituições que apoiam o tratamento onco-hematológico no Distrito Federal (cuidadores: data de nascimento; estado civil; nível de escolaridade e atividade profissional/crianças: data de nascimento, nível de escolaridade, posição entre os irmãos, procedência) e de perguntas do roteiro de entrevista, no caso dos médicos (instituição superior de formação; ano de formatura; área de residência médica; estudos de pós-graduação concluídos; tempo de atuação na área; tempo de contratação pela SES/DF e outras atividades profissionais em desenvolvimento).

4.3) Material

Foram utilizados os seguintes materiais: Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para cuidadores e para médicos; cópias do *General Comfort Questionnaire* e da *Impact of Event Scale-Revised*; roteiro de entrevista semi-estruturada; gravador digital

de áudio, da marca Samsung; e canetas esferográficas, para assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e para o preenchimento das respostas aos instrumentos.

4.4) Contexto de coleta de dados

NOHP/SES/DF: o estudo foi realizado no Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica do Distrito Federal (NOHP/SES/DF), criado a partir de uma parceria com a Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (ABRACE) e alocado no Hospital de Apoio de Brasília (HAB), unidade de atenção quaternária à saúde, da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF).

O Núcleo de Onco-Hematologia Pediátrica (NOHP) da SES-DF constitui o único serviço de atendimento em oncologia pediátrica vinculado ao Sistema Único de Saúde no DF. No ano de 2008, o NOHP/SES/DF foi responsável pelo diagnóstico e tratamento de cerca de 320 casos novos de câncer em indivíduos menores de 18 anos. Destes pacientes, 48% eram provenientes de outras regiões, principalmente Norte, Nordeste e outros estados do Centro-Oeste, demonstrando a importância deste serviço não apenas para a população do Distrito Federal e entorno, como também para outros estados do país.

ABRACE: em 1986, foi criada a Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (ABRACE), uma instituição filantrópica, declarada de utilidade pública, cuja missão é dar assistência a crianças e adolescentes com câncer e hemopatias, visando à cura e a qualidade de vida. Iniciativas como a construção de uma casa de apoio para hospedagem de pacientes provenientes de outras regiões e a assistência psicossocial fornecida pela entidade foram instrumentos essenciais para a melhoria da taxa de sucesso de tratamento do câncer infantil no DF, de 50% para pouco mais de 70% atualmente, além da redução do índice de abandono ao tratamento de 28% para zero (ABRACE, 2010).

Em 2002, a ABRACE criou o Projeto William com objetivo de acompanhar a família e o paciente após o diagnóstico de impossibilidade de cura até o seu óbito, no contexto psicológico e social. O projeto buscava proporcionar um processo mais eficiente de enfrentamento da doença e uma preparação para a perda e a morte do paciente, através da viabilização de recursos emocionais, sociais, materiais e espirituais, para a realização dos objetivos de vida e morte dos pacientes e seus familiares (ABRACE, 2010).

Até 2008, entretanto, a sistemática de assistência empregada pelo Projeto William se limitava ao atendimento psicossocial domiciliar ao paciente, sem a integração com o atendimento hospitalar que era prestado pela equipe de oncologia pediátrica do NOPH/SES/DF. Assim, os profissionais do Projeto William que assistiam ao paciente e seus familiares em seu domicílio não participavam do atendimento ambulatorial, da mesma forma que o profissional médico desconhecia quais necessidades psicossociais eram demandadas pelo paciente e seus familiares em casa. Com essa metodologia, em 2008, o Projeto William realizou o atendimento de 22 crianças fora de possibilidades terapêuticas curativas.

A partir do final de 2008, entretanto, seguindo a premissa de que a ABRACE e o NOPH/SES/DF deveriam atuar de forma integrada na assistência às crianças em tratamento de câncer, os profissionais do Projeto William passaram a atender em conjunto com a equipe de oncologia pediátrica em um ambulatório criado especificamente para pacientes em cuidados paliativos oncológicos pediátricos.

Tendo em vista o caráter multidisciplinar do cuidado paliativo, concluiu-se que seria necessária a agregação de novos profissionais, além daqueles comprometidos com a assistência médico-oncológica, social e psicológica. Dessa forma, o NOPH/SES/DF disponibilizou uma das enfermeiras do serviço para o atendimento ambulatorial em cuidados paliativos. Também foram convidadas, por intermédio da ABRACE, uma fisioterapeuta e uma nutricionista para integrarem, de forma voluntária, o corpo desta equipe.

A dinâmica de atendimento das crianças em cuidados paliativos deste serviço passou a adotar a sequência:

- (1) Após a definição de que a criança não tem mais possibilidade de terapia curativa, o médico-oncologista assistente se encarrega de esclarecer a atual situação aos pais e de formalizar o encaminhamento do paciente à equipe de cuidados paliativos;

- (2) Antes da primeira consulta o médico-oncologista da equipe de cuidados paliativos apresenta um resumo do caso clínico e discute, com a equipe, eventuais necessidades já previamente identificadas e possíveis dificuldades a serem enfrentadas;

- (3) Durante a primeira consulta no ambulatório de cuidados paliativos é explicado como se dá o funcionamento e quais são os objetivos desse tipo de atendimento. Além disso, cada profissional avalia as necessidades do paciente e seus familiares, referentes à

sua área especificamente. Também fica disponível para os cuidadores um número de telefone com o qual eles podem entrar em contato com os membros da ABRACE;

O atendimento médico em cuidado paliativo prescreve quimioterapia paliativa em baixas doses, a depender das condições clínicas do paciente. Devido à aplicação de quimioterapia paliativa, faz-se necessária a coleta de amostra de sangue para controle de hemograma e bioquímica iniciais. A coleta de sangue, nas consultas subseqüentes, fica restrita àquelas situações em que possa resultar em algum benefício em termos de controle de sintomas. Caso contrário, opta-se pela não coleta de sangue a fim de se poupar o paciente de mais um procedimento médico invasivo e doloroso.

(4) Ao término da primeira consulta são definidas condutas visando o alívio de sintomas referidos pelo paciente e seus cuidadores. Além disso, é solicitado ao cuidador, ou ao paciente (quando este apresenta condições cognitivas necessárias), que preencham um diário de medicamentos e sintomas durante uma semana e que o tragam na consulta seguinte;

(5) A periodicidade das consultas subseqüentes depende da intensidade e incômodo das queixas referidas pelo paciente. A tendência adotada pela equipe é de se marcar retornos mais próximos (semanais) para pacientes com muitas queixas ou queixas mal-controladas e retornos mais espaçados (a cada três - quatro semanas) para aqueles com poucos sintomas ou sintomas sob controle;

(6) Após a consulta inicial, fica agendada uma visita domiciliar, a ser realizada por um assistente social e um psicólogo do Projeto William, da ABRACE. Na visita domiciliar, o assistente social identifica possíveis necessidades materiais que podem ser sanadas com recursos da Instituição. O psicólogo traça um perfil da família levando em consideração também aspectos sociais observados no domicílio do paciente. Os dois profissionais também verificam se as condutas prescritas pela equipe durante o primeiro atendimento estão efetivamente sendo cumpridas ou se há alguma dificuldade a ser superada. A periodicidade com a qual são realizadas visitas domiciliares também depende das necessidades apresentadas pelo núcleo familiar;

(7) Antes de cada consulta subseqüente é feito um relato do atendimento domiciliar realizado após a consulta anterior, de modo que toda a equipe ambulatorial se intera das demandas do paciente e familiares fora do hospital. Nas consultas subseqüentes avalia-se se houve mudança na intensidade ou no tipo de sintomas apresentados desde a consulta anterior;

(8) As condutas subseqüentes sempre são definidas baseadas no controle sintomatológico. Em especial, na segunda consulta ambulatorial, a enfermeira da equipe se encarrega de confeccionar um diário de medicamentos, baseado no diário preenchido pelo próprio paciente ou cuidador, procurando associar a forma com a qual o paciente já utiliza as medicações com a forma mais eficiente e menos incômoda ao paciente;

(9) Quando a criança vai a óbito, os cuidadores são orientados a entrar em contato com a equipe a fim de que sejam tomadas as providências legais e burocráticas. Normalmente, o atestado de óbito é fornecido por um dos médicos da equipe do NOPH. A equipe da ABRACE auxilia a execução do processo de sepultamento do paciente quando a família não tem condição de arcar com os custos financeiros;

(10) Uma a duas semanas após o óbito é realizada uma visita de pêsames à família e efetuada uma breve avaliação psicossocial dos familiares que compõem aquele núcleo.

4.5) Cuidados éticos

Para assegurar o cumprimento de normas éticas na condução de pesquisas com seres humanos, constantes na Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96, o projeto de pesquisa foi, inicialmente, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP), da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), credenciado ao Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado em 29 de junho de 2009, sob o registro 128/09 (Anexo 4). Os materiais relativos a folhas de resposta, gravações em áudio das entrevistas, registros transcritos e demais materiais confidenciais permanecem em arquivo restrito, com acesso apenas da pesquisadora.

4.6) Procedimentos para coleta de dados

O procedimento para coleta de dados foi organizado em duas etapas. Na Primeira Etapa, efetuou-se uma avaliação do bem-estar global e do *distress behavior* de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, atendidos no Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF. Para isso, foram utilizados os instrumentos *General Comfort Questionnaire (GCQ)* e *Impact of Event Scale - Revised (IES-R)*. O delineamento previa a aplicação dos instrumentos em três fases: até uma semana após o encaminhamento do paciente e após dois e quatro meses de tratamento, respectivamente. Contudo, devido ao encaminhamento tardio de pacientes, não foi possível realizar a reaplicação dos

instrumentos, completando-se apenas a primeira fase. Tal dificuldade levou à elaboração de uma Segunda Etapa para avaliar, por meio de entrevistas, a percepção dos médicos acerca dos cuidados paliativos e dificuldades no encaminhamento dos pacientes ao Ambulatório.

4.6.1) Primeira Etapa do estudo

Entre julho de 2009 e setembro de 2010 realizou-se a Primeira Etapa. No dia da primeira consulta no Ambulatório de Cuidados Paliativos, ou nos dias úteis subsequentes, preferencialmente antes da segunda consulta ($M = 17,42$ dias; $DP = 20,00$; $MÍN = 0$; $MÁX = 63$), foi realizado o convite ao(à) cuidador(a) da criança ou adolescente para participar do estudo, seguido de uma explicação sobre os objetivos da pesquisa. Caso o(a) cuidador(a) concordasse em participar, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 5) era apresentado em duas vias e lido, em voz alta, com o cuidador. Após a assinatura das duas vias do documento, pelo(a) cuidador(a) e pela pesquisadora, e da entrega da via do participante para ele(a), os questionários eram aplicados (GCQ e IES-R). Conforme disponibilidade do(a) cuidador(a), a coleta de dados ocorreu nas dependências do HAB ou, ainda, na residência do mesmo, durante a visita domiciliar da equipe da ABRACE. Independentemente do local, a pesquisadora, ou a auxiliar de pesquisa, aluna de graduação em psicologia e treinada pela pesquisadora, foram as aplicadoras de todos os instrumentos nesta Etapa.

Para cada cuidador(a), a pesquisadora, ou a auxiliar de pesquisa, leram em voz alta as instruções para preenchimento do GCQ. Todos os participantes responderam ao instrumento com auxílio e receberam uma folha com a escala (1; 2; 3; 4; 5; 6; sendo 1 = discordo totalmente e 6 = concordo totalmente), em tamanho ampliado para facilitar a leitura e o preenchimento. Os cuidadores que manifestavam alguma dificuldade para compreender a escala eram orientados a responder primeiro se concordavam ou não com o item, para depois avaliar o grau de concordância ou discordância com o mesmo. A principal tarefa das aplicadoras foi ler em voz alta e pausadamente cada item, aguardar a manifestação de resposta do(a) participante, esclarecer eventuais dúvidas quanto ao item em questão e assinalar a resposta referida pelo(a) cuidador(a). Todas as explicações envolviam frases previamente elaboradas e lidas da mesma forma pela pesquisadora ou pela auxiliar de pesquisa.

Para aplicação do IES-R o procedimento foi semelhante. As instruções para preenchimento foram lidas em voz alta, todos os participantes responderam ao instrumento com auxílio e receberam uma folha com a escala (1 = “nunca”; 2 = “um pouco”; 3 = “moderadamente”; 4 = “muito” e 5 = “bastante”), em tamanho ampliado. A principal tarefa das aplicadoras foi a mesma: ler cada item em voz alta e pausadamente, aguardar a resposta do cuidador(a), esclarecer eventuais dúvidas quanto aos itens e assinalar a resposta referida por ele(a).

A aplicação dos instrumentos (GCQ e IES-R) teve duração aproximada de 30 minutos. Ao final da aplicação a pesquisadora, ou a auxiliar de pesquisa, agradeciam a atenção e colaboração de cada participante.

4.6.2) Segunda Etapa do estudo

A Segunda Etapa do estudo foi realizada entre março e abril de 2010. Nesta etapa os médicos do NOHP/SES/DF foram convidados a participar de uma entrevista. Eles eram informados a respeito dos objetivos da mesma e solicitados a assinar o TCLE, o qual continha, também, a solicitação para a gravação em áudio das entrevistas. As entrevistas tiveram duração de 22 a 45 minutos.

4.7) Análise dos dados

Os dados quantitativos foram organizados e analisados a partir de bancos de dados nos softwares Excel 2007 e pacote estatístico SPSS para Windows - Versão 19.0. Foram efetuadas análises descritivas (média, desvio-padrão e valores mínimos e máximos) dos dados obtidos a partir da aplicação dos instrumentos. Para verificar a associação entre as variáveis categóricas (dados sociodemográficos dos participantes) e as variáveis métricas (escores nas duas escalas utilizadas, incluindo, também, as sub-escalas da IES-R) foi efetuada análise descritiva da comparação de médias. Nos casos em que diferenças de médias mais expressivas foram identificadas, verificou-se a significância estatística das diferenças entre as médias entre os grupos. Nas variáveis categóricas com dois grupos (sexo do paciente e do cuidador, procedência e tipo de câncer do paciente) foi utilizado o Teste *t de student* e na variável com três grupos (estado civil do cuidador) foi utilizada a Análise de Variância (ANOVA). A hipótese nula, verificada nestes testes, é de que não há igualdade de médias entre grupos, a qual foi analisada a um nível de significância de 0,05, ou seja, valores inferiores a este implicam em rejeição da hipótese nula. É importante

destacar que o pressuposto de variância homogênea entre os grupos foi analisado antes da aplicação destes testes. Finalmente, para analisar a associação entre as variáveis métricas (escores das escalas e também, as sub-escalas da IES-R), construiu-se e analisou-se a matriz de correlação entre essas variáveis.

Os dados qualitativos obtidos a partir das gravações das entrevistas foram transcritos para arquivos do *software Microsoft Word for Windows - Versão 2007*, analisados em termos de frequência de relatos e organizados nas seguintes categorias temáticas:

- (a) Conhecimento e visão pessoal dos cuidados paliativos;
- (b) Cuidados paliativos no NOHP/SES/DF;
- (c) Dificuldade com situações-problema em cuidados paliativos.

RESULTADOS

A apresentação dos resultados foi organizada a partir das duas etapas que compuseram o estudo. A descrição dos dados obtidos na Primeira Etapa foi estruturada em três focos principais: (a) resultados da avaliação do bem-estar global dos cuidadores, realizada com o *General Comfort Questionnaire* (GCQ); (b) resultados da avaliação do *distress behavior* dos cuidadores, efetuada com a *Impact of Event Scale-Revised* (IES-R); e (c) resultados da verificação da associação entre os dados sociodemográficos dos cuidadores e seus escores no GCQ e na IES-R e entre os escores nas duas escalas. Já a apresentação dos resultados da Segunda Etapa foi organizada a partir da análise de conteúdo das respostas dos médicos à entrevista sobre suas percepções acerca dos cuidados paliativos e dificuldades no encaminhamento de pacientes ao Ambulatório.

5.1) Resultados da Primeira Fase do estudo

5.1.1) Resultados da avaliação do bem-estar global dos cuidadores, realizada com o *General Comfort Questionnaire* (GCQ)

Os dados obtidos a partir da aplicação do GCQ foram organizados de modo a destacar os maiores e menores valores médios das questões da escala, sugerindo quais fatores estão mais e menos relacionados ao bem-estar dos acompanhantes das crianças/adolescentes assistidas(os) no Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF. Os escores totais de bem-estar global, avaliados pelo instrumento, também são apresentados.

A Tabela 6 apresenta, em ordem decrescente, os valores médios mais altos das questões do GCQ (situados entre 6,0 e 5,0) obtidos pela amostra, bem como o desvio-padrão (DP) e as variações das respostas a cada item, a partir dos valores mínimos e máximos atribuídos a cada questão.

Tabela 6 – Ordem decrescente dos valores médios mais altos obtidos em itens da Escala GCQ.

No.	Item	Média	DP	Mínimo	Máximo
49	Deus está me ajudando	6,00	,000	6	6
23	Eu gosto que o quarto dele(a) esteja tranquilo tanto em casa quanto no hospital	5,83	,389	5	6
7	Minha vida não vale a pena nesse momento*	5,75	,866	3	6
47	Ele(a) está limpo(a) e seco(a) tanto em casa quanto no hospital	5,58	,900	3	6
38	Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,58	,900	3	6
35	Eu me sinto confiante espiritualmente	5,58	1,165	2	6
5	Minhas crenças me trazem paz de espírito	5,50	1,446	1	6
18	Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,33	,985	3	6
33	Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas por ele(a)	5,25	1,545	2	6
41	Eu me sinto capaz de falar para as pessoas aquilo que eu preciso	5,25	1,215	2	6
8	Eu sei que sou amado	5,17	1,528	2	6
3	Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer	5,08	1,505	1	6
15	Eu me sinto culpado*	5,00	1,537	2	6
31	Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida	5,00	1,128	2	6
6	A equipe me traz esperança	5,00	1,706	1	6
43	Nós encontramos um significado em tudo isso que estamos passando	5,00	1,279	2	6

Nota. * Itens redigidos na forma negativa, que tiveram sua pontuação invertida para análise.

Os resultados indicam que a crença do cuidador de que pode contar com a ajuda de Deus foi o que mais contribuiu para a elevação de seu bem-estar global. O item referente a essa questão recebeu, de todos os participantes, a pontuação máxima da escala. A constatação de condições de tranquilidade no quarto do paciente e a percepção de que sua vida valia a pena, naquele momento, também elevaram o bem-estar global dos

acompanhantes, tendo esses itens obtido escores médios altos, iguais ou superiores a 5,75 em um máximo de 6,0.

Por outro lado, os fatores que mais contribuíram para baixar o bem-estar global dos cuidadores foram a preocupação com a família, o fato de pensar constantemente no desconforto da criança/adolescente da(o) qual cuidavam e o pensamento em relação ao futuro, como pode ser observado na Tabela 7, que apresenta, em ordem crescente, os valores médios mais baixos (situados entre 1,0 e 2,0) obtidos nos itens 04, 34, 46, 20, 29, 45 e 48, bem como os respectivos desvios-padrão e valores mínimos e máximos.

Vale ressaltar que o item “Eu me preocupo com minha família” foi julgado, por unanimidade, por todos os participantes, tendo recebido o escore máximo da escala (6 = concordo totalmente) no momento de aplicação do instrumento. Lembrando que como tal questão era uma das quais possuía redação negativa, seu escore foi invertido para análise, o que implica que sua média, ao final, tenha sido igual a 1,00.

Tabela 7 – Ordem crescente dos valores médios mais baixos em itens da Escala GCQ.

No. Item	Item	Média	DP	Mínimo	Máximo
4	Eu me preocupo com minha família*	1,00	,000	1	1
34	Eu penso no desconforto dele(a) constantemente*	1,17	,389	1	2
46	Eu penso muito no futuro*	1,17	,389	1	2
20	Eu sinto medo do que vem pela frente*	1,58	,793	1	3
29	Eu preciso de uma poltrona ou uma cama confortável quando estou no hospital*	1,92	1,730	1	6
45	O estado emocional dele(a) me deixa triste*	1,92	1,443	1	6
48	Tenho preocupações com a parte financeira*	1,92	1,505	1	6

Nota. *Itens redigidos na forma negativa, que tiveram sua pontuação invertida para análise.

Finalmente, a Tabela 8 apresenta os escores totais de bem-estar global de cada um dos cuidadores que compuseram a amostra dessa etapa do estudo.

Tabela 8 – Escores totais GCQ, por participante.

No. Participante	Escore Total GCQ
1	144
2	235
3	164
4	181
5	252
6	187
7	173
8	151
9	186
10	182
11	209
12	183

É possível observar que os escores totais de bem-estar global encontrados na amostra se situaram entre 144 e 252 ($M = 187,25$; $DP = 31,57$), o que indica variabilidade individual (o menor escore é 75% menor que o maior) nos níveis de bem-estar global dos acompanhantes que participaram dessa etapa do estudo.

Por outro lado, pode-se notar, a partir da Figura 2, que apresenta a dispersão dos escores dos participantes no intervalo possível de pontuação na escala (49 - péssimo bem-estar a 294 - excelente bem-estar), que a maior parte dos cuidadores (oito participantes) teve seu nível de bem-estar global inserido no intervalo entre 147 e 196, ou seja, no terceiro quintil da distribuição. Vale destacar também, a partir da Figura 2, que nenhum participante apresentou escore no primeiro quintil e apenas um participante teve escore no segundo quintil da distribuição.

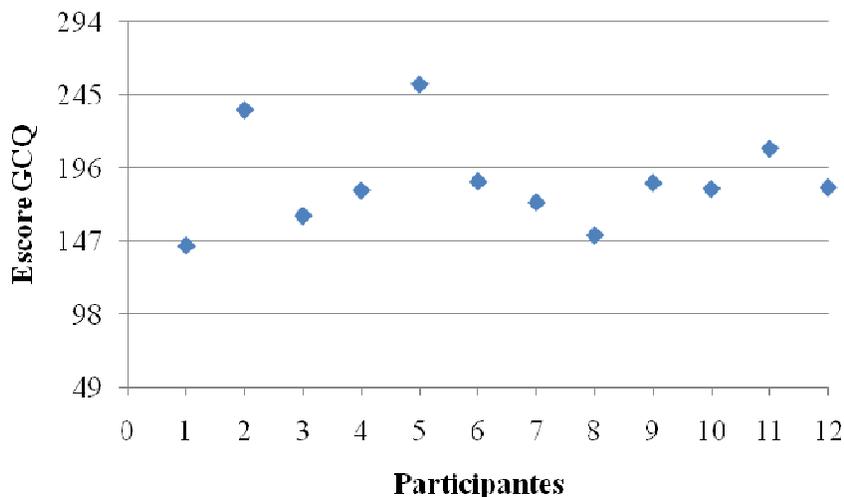


Figura 2 – Dispersão dos escores do GCQ.

5.1.2) Resultados da avaliação de *Distress Behavior* dos cuidadores, efetuada com a *Impact of Event Scale-Revised (IES-R)*

Os escores totais obtidos com a aplicação da IES-R apresentaram uma significativa dispersão, variando de 4,05 a 12,43 ($M = 8,84$; $DP = 2,70$), sendo válido destacar que o maior escore encontrado na amostra (12,43) é mais de três vezes superior ao menor escore obtido entre os participantes dessa etapa do estudo (4,05).

A Figura 3 mostra a dispersão dos valores dos escores obtidos entre os cuidadores no intervalo possível de pontuação da escala (3,0 a 15,0).

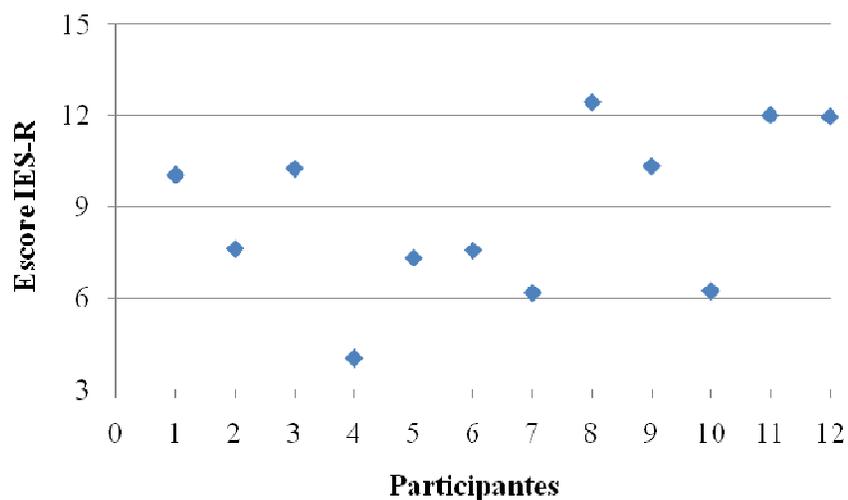


Figura 3 – Dispersão dos escores da IES-R.

Tais resultados sinalizam que o nível de angústia gerado, nos acompanhantes, pelo encaminhamento das crianças/adolescentes sob seus cuidados ao Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF, não foi uniforme. A Tabela 9 apresenta os escores totais obtidos na amostra de cuidadores, com a IES-R.

Em relação aos escores nas três sub-escalas que compõem a IES-R, a média geral, considerando todos os cuidadores, na sub-escala Intrusão foi de 3,12 (DP = 1,08), na de Evitação foi igual a 2,80 (DP = ,87) e na de Hipervigilância foi de 2,92 (DP = 1,02). Os escores de cada familiar-acompanhante em cada uma das três sub-escalas da IES-R também são apresentados na Tabela 9.

Tabela 9 – Escores parciais e totais obtidos na IES-R por cada participante.

No. Participante	Intrusão	Evitação	Hipervigilância	Escore Total
1	3,50	2,38	4,17	10,05
2	3,13	2,00	2,50	7,63
3	3,38	3,38	3,50	10,26
4	1,38	1,50	1,17	4,05
5	3,25	2,25	1,83	7,33
6	1,75	3,00	2,83	7,58
7	2,00	2,00	2,17	6,19
8	4,38	4,38	3,67	12,43
9	4,13	3,38	2,83	10,34
10	2,00	2,25	2,00	6,25
11	4,13	3,88	4,00	12,01
12	4,38	3,25	4,33	11,96

Em relação aos escores dos cuidadores em cada uma das três sub-escalas da IES-R, pode-se observar que o participante 4, que obteve o menor escore total na IES-R entre todos os participantes, obteve também os menores escores da amostra nas três sub-escalas do instrumento (Intrusão = 1,38; Evitação = 1,50; Hipervigilância = 1,17). Vale ressaltar, ainda, que o inverso se verificou parcialmente, pois o participante 8, que obteve o maior escore total na IES-R entre todos os cuidadores, apresentou também os maiores escores da amostra em duas das três sub-escalas do instrumento. Com exceção de seu escore na sub-escala Hipervigilância (3,67), que foi o quarto maior obtido, suas pontuações em Intrusão e Evitação (4,38) foram as mais altas da amostra.

Tais resultados indicam que esses cuidadores vivenciaram, de forma relativamente homogênea, tanto a Intrusão (pensamentos e imagens a respeito do evento que reaparecem ao longo do tempo), quanto a Evitação (comportamentos de negação do significado e das conseqüências do evento) e a Hipervigilância (comportamentos que denotam excitação aumentada).

5.1.3) Verificação da associação entre os dados sociodemográficos dos cuidadores e seus escores no *General Comfort Questionnaire (GCQ)* e na *Impact of Event Scale - Revised (IES-R)* e entre seus escores nas duas escalas (GCQ e IES-R)

A verificação de associação entre as variáveis categóricas e as variáveis métricas efetuada através da comparação de médias, não evidenciou diferenças estatisticamente significativas a um nível de 0,05, entre as médias dos grupos formados por sexo e tipo de câncer do paciente e por sexo e estado civil do cuidador nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas, conforme pode ser observado nas Tabelas 10, 11, 12 e 13.

Tabela 10 – Comparação das médias dos grupos formados por sexo do paciente nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas

		N	Média	Padrão	Teste <i>t</i>	Significância
Escore GCQ	Feminino	4	187,00	45,041	-0,018	0,986
	Masculino	8	187,38	26,387		
Escore IESR	Feminino	4	8,5175	3,63835	-0,280	0,785
	Masculino	8	9,0013	2,39260		
Hipervigilância	Feminino	4	2,5425	1,23551	-0,895	0,392
	Masculino	8	3,1063	,92670		
Evitação	Feminino	4	2,8775	1,26508	0,197	0,848
	Masculino	8	2,7675	,70668		
Intrusão	Feminino	4	3,0975	1,25136	-0,043	0,966
	Masculino	8	3,1275	1,07952		

Tabela 11 – Comparação das médias dos grupos formados por tipo de tumor do paciente nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas

		N	Média	Padrão	Teste t	Significância
Escore GCQ	Tumor sólido	6	182,33	34,708	-0,521	0,613
	Tumor não sólido	6	192,17	30,486		
Escore IESR	Tumor sólido	6	9,0933	2,80038	0,311	0,762
	Tumor não sólido	6	8,5867	2,84350		
Hipervigilância	Tumor sólido	6	3,0883	,96717	0,559	0,588
	Tumor não sólido	6	2,7483	1,13265		
Evitação	Tumor sólido	6	2,8150	1,04119	0,041	0,968
	Tumor não sólido	6	2,7933	,76257		
Intrusão	Tumor sólido	6	3,1900	1,02290	0,222	0,829
	Tumor não sólido	6	3,0450	1,22987		

Tabela 12 – Comparação das médias dos grupos formados por sexo do cuidador nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas

		N	Média	Padrão	Teste t	Significância
Escore GCQ	Feminino	10	180,30	29,296	-1,896	0,087
	Masculino	2	222,00	18,385		
Escore IESR	Feminino	10	8,6440	2,75905	-0,543	0,599
	Masculino	2	9,8200	3,09713		
Hipervigilância	Feminino	10	2,8520	1,05669	-0,486	0,637
	Masculino	2	3,2500	1,06066		
Evitação	Feminino	10	2,7770	,85100	-0,231	0,822
	Masculino	2	2,9400	1,32936		
Intrusão	Feminino	10	3,0150	1,14150	-0,718	0,489
	Masculino	2	3,6300	,70711		

Tabela 13 – Comparação das médias dos grupos formados por estado civil do cuidador nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas

		N	Média	Padrão	(ANOVA)	Significância
Escore GCQ	Solteiro	1	252,00	.	3,473	0,076
	Casado	8	178,75	17,061		
	Separado/ Divorciado	3	188,33	45,545		
Escore IESR	Solteiro	1	7,3300	.	0,176	0,841
	Casado	8	8,8413	3,22823		
	Separado/ Divorciado	3	9,3400	1,48799		
Hipervigilância	Solteiro	1	1,8300	.	0,62	0,56
	Casado	8	2,9613	1,10128		
	Separado/ Divorciado	3	3,1667	,88444		
Evitação	Solteiro	1	2,2500	.	0,369	0,702
	Casado	8	2,9550	,97702		
	Separado/ Divorciado	3	2,5867	,71283		
Intrusão	Solteiro	1	3,2500	.	0,369	0,701
	Casado	8	2,9250	1,27459		
	Separado/ Divorciado	3	3,5867	,50560		

Diferenças estatisticamente significativas foram encontradas apenas nos grupos formados por procedência do paciente na escala IES-R e nas suas sub-escalas Hipervigilância e Evitação, conforme pode ser observado na Tabela 14.

Tabela 14 – Comparação das médias dos grupos formados por procedência do paciente nas escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas

		N	Média	Padrão	Teste <i>t</i>	Significância
Escore GCQ	DF	3	205,00	40,706	1,140	0,281
	Fora do DF	9	181,33	28,253		
Escore IESR	DF	3	5,8767	1,67157	-2,785	0,019*
	Fora do DF	9	9,8278	2,22752		
Hipervigilância	DF	3	1,6667	,43844	-3,481	0,006*
	Fora do DF	9	3,3356	,77356		
Evitação	DF	3	2,0000	,43301	-2,122	0,060*
	Fora do DF	9	3,0722	,81911		
Intrusão	DF	3	2,2100	,95252	-1,856	0,093
	Fora do DF	9	3,4200	,98417		

* Significativa a um nível de 0,05

A análise da associação entre as variáveis métricas realizada por meio da matriz de correlação, não evidenciou correlações estatisticamente significativas entre a escala GCQ e a IES-R e as sub-escalas Hipervigilância, Evitação e Intrusão. Correlações estatisticamente significativas apenas foram encontradas entre o Escore total da IES-R e suas sub-escalas, e ainda entre essas sub-escalas, o que mostra a coerência interna deste instrumento.

Tabela 15 – Matriz de correlação entre os escores das escalas GCQ e IES-R e suas sub-escalas

		Escore GCQ	Escore IESR	Hipervigilância	Evitação	Intrusão
Escore GCQ	Pearson Correlation	1				
	Sig. (2-tailed)					
	N	12				
Escore IESR	Pearson Correlation	-,251	1			
	Sig. (2-tailed)	,431				
	N	12	12			
Hipervigilância	Pearson Correlation	-,400	,913**	1		
	Sig. (2-tailed)	,198	,000			
	N	12	12	12		
Evitação	Pearson Correlation	-,275	,889**	,720**	1	
	Sig. (2-tailed)	,386	,000	,008		
	N	12	12	12	12	
Intrusão	Pearson Correlation	-,029	,924**	,760**	,739**	1
	Sig. (2-tailed)	,929	,000	,004	,006	
	N	12	12	12	12	12

** Significativa a um nível de 0,01

5.2) Resultados da Segunda Fase do Estudo

5.2.1) Análise das respostas dos médicos à entrevista sobre suas percepções acerca dos cuidados paliativos e suas dificuldades no encaminhamento de pacientes ao Ambulatório

Os relatos individuais, obtidos por meio das entrevistas, foram classificados em três categorias, a exemplo da classificação das questões presentes no roteiro de entrevista: conhecimento e visão pessoal dos cuidados paliativos; cuidados paliativos no NOHP – SES/DF; e dificuldades com situações-problema em cuidados paliativos. Cada uma das categorias foi dividida em subcategorias temáticas. A Figura 4 mostra a síntese de categorias e subcategorias. As verbalizações mais representativas de cada subcategoria encontram-se no Anexo 6.

<p>Categoria 1: conhecimento e visão pessoal dos cuidados paliativos</p> <p>1.1) Primeiro contato com o conceito</p> <p>1.2) Definição de cuidado paliativo</p> <p>1.3) Indicadores clínicos de que um paciente esteja em ou deva ser encaminhado para cuidados paliativos</p> <p>1.4) Atividades ou intervenções que devem ocorrer nesse contexto</p> <p>1.5) Avaliação da eficiência das intervenções em cuidados paliativos</p>
<p>Categoria 2: cuidados paliativos no NOHP – SES/DF</p> <p>2.1) Dificuldade em conversar com pacientes e acompanhantes sobre resultados adversos de exames</p> <p>2.2) Omissão de informações a respeito de resultados adversos de exames ou evolução clínica adversa</p> <p>2.3) Procedimentos diante de falhas na condução do tratamento, por parte da equipe profissional</p> <p>2.4) Conversa com o paciente e o acompanhante acerca da transição do tratamento curativo para o paliativo</p> <p>2.5) Implicações biopsicossociais associadas ao diagnóstico de fora de possibilidades terapêuticas de cura, para pacientes e acompanhantes</p> <p>2.6) Dificuldades, no dia-a-dia, no cuidado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura</p> <p>2.7) Dificuldades, a nível pessoal, para lidar com a situação de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura</p>

<p>2.8) Disponibilidade de mais tempo para discutir os casos dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura com seus colegas</p> <p>2.9) Conhecimento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP – SES/DF</p> <p>2.10) Sugestões para melhorar o funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP – SES/DF</p>
<p>Categoria 3: dificuldade com situações-problema em cuidados paliativos</p> <p>3.1) Manejo de dor do paciente</p> <p>3.2) Manejo de outros sintomas físicos (ou somáticos) desagradáveis do paciente</p> <p>3.3) Lidar com o sofrimento físico e psicossocial de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares</p> <p>3.4) Paciente ou acompanhante com medo da morte</p> <p>3.5) Lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte e ao processo de morrer</p>

Figura 4 – Quadro de categorias e subcategorias obtidas nas entrevistas.

A seguir, são descritos os relatos, bem como a frequência de ocorrência, de cada categoria e subcategoria, e fornecidos exemplos ilustrativos.

Categoria 1: conhecimento e visão pessoal dos cuidados paliativos

Subcategoria: primeiro contato com o conceito

Em relação ao momento no qual tiveram acesso, pela primeira vez, ao conceito de cuidado paliativo, três médicos relataram que esse contato ocorreu durante o período de atuação profissional – “... *foi no trabalho*” (Médico 4); dois referiram que foi durante a residência em oncologia e dois que foi ainda na própria faculdade, durante o curso de graduação. Contudo, vale ressaltar que um dos entrevistados, que relatou ter ouvido falar de cuidados paliativos na graduação em Medicina, destacou que esse contato não ocorreu formalmente, em alguma disciplina, por exemplo, mas por influência de uma colega de curso - “... *na própria faculdade. Porque assim, uma das minhas melhores amigas, a irmã dela era oncologista e a outra irmã radioterapeuta. Então durante todo o curso isso estava presente na minha vida. (...) mas matéria específica, trabalho, não, ninguém falava não*” (Médico 7).

Subcategoria: definição de cuidado paliativo

Nas definições referidas de cuidados paliativos, os entrevistados destacaram vários aspectos que consideraram importantes, sendo que em uma mesma resposta puderam ser encontrados vários elementos. Sendo assim, a análise dos relatos dessa subcategoria foi realizada a partir dos aspectos destacados e não pela resposta individual, referida por cada médico.

De acordo com cinco verbalizações, esse tipo de cuidado, quando oferecido, não tem como objetivo a cura da doença do paciente – “... *eu vejo que é você cuidar do paciente quando você não tem perspectiva de curar*” (Médico 2). Os relatos destacaram a importância do cuidar, independente da possibilidade de cura do câncer.

A noção de qualidade de vida, de melhoria das condições de vida e de bem-estar foi referida em quatro verbalizações, como algo que deve ser oferecido, garantido, que deve receber cuidado, que deve ser melhorado – “*Eu acho que é uma medicina que abrange garantir qualidade de vida...*” (Médico 2).

A noção do atendimento multidisciplinar foi referida em duas definições – “*É um cuidado que a gente tem que dar ao paciente, que é a mais, que não é só o cuidado médico, é o cuidado multidisciplinar*” (Médico 4). Em outras duas verbalizações, foi destacado que esse tipo de atenção deve ser fornecida aos pacientes desde o início de seus tratamentos, independentemente do fato de estarem próximos ao final do curso de vida – “... *na realidade o cuidado paliativo nada mais é do que o cuidar do paciente como um todo, desde o início*” (Médico 6). A ideia de diminuição do sofrimento foi referida, também, em dois relatos – “*Uma coisa pra diminuir sofrimento um pouco...*” (Médico 4).

Finalmente, os seguintes aspectos foram mencionados, uma vez cada um, nas definições dos entrevistados: medidas contra a dor, alívio da tensão e cuidado integral.

Subcategoria: indicadores clínicos de que um paciente esteja em ou deva ser encaminhado para cuidados paliativos

De acordo com os relatos de cinco médicos, a situação clínica dos pacientes, representada pela constatação de que a doença não pode mais remeter, é um indicador de que o encaminhamento para os cuidados paliativos deve ser realizado – “*A gente tem que ver primeiro a situação clínica do paciente. (...) Porque a gente já sabe quando a criança vai evoluir com a doença progressiva, com piora, que tá complicando e que a chance de cura vai ser muito pequena*” (Médico 2). Um dos profissionais destacou que a situação não

só clínica, mas também psicológica, é relevante ao processo de tomada de decisão acerca do encaminhamento do paciente para cuidados paliativos – *“Eu acho que dependendo de como ele tá se apresentando. Se ele tá realmente desnutrido, tá precisando psicológico”* (Médico 4).

A importância da inserção do cuidado paliativo durante o tratamento curativo e da preocupação com a melhora da qualidade de vida de todos os pacientes, não só aqueles em fase final de vida, foi observada na fala de três médicos – *“Na realidade todos os pacientes aqui do hospital precisam de cuidado paliativo...”* (Médico 4); *“O ideal seria a gente mandar antes. Ser um tratamento conjunto de todo mundo”* (Médico 6); *“Porque muitas vezes você tá ali sem ser com paciente terminal. Você tá cuidando dele ali pra uma melhor qualidade de vida...”* (Médico 7).

Dois profissionais destacaram que também é importante observar o clima, o comportamento da família, no momento de decidir acerca do encaminhamento de um paciente para os cuidados paliativos – *“Entra (...) o clima da família e tudo né”* (Médico 1).

Finalmente, vale ressaltar que a necessidade de uma estrutura adequada de cuidados paliativos foi referida por um dos entrevistados como fundamental para a efetividade de um encaminhamento dessa natureza – *“Talvez a gente não consiga fazer efetivamente, mesmo sabendo que determinado paciente tem critérios para ser encaminhado para uma equipe de cuidados. Aqui, em especial, eu acho que é um pouco difícil porque a gente não tem uma estrutura de cuidados paliativos pediátricos já bem estabelecida”* (Médico 5).

Subcategoria: atividades ou intervenções que devem ocorrer nesse contexto

O controle da dor foi referido por cinco médicos como uma intervenção que deve ocorrer em cuidados paliativos – *“Primeiro o controle de dor. E o controle de dor, não só o analgésico, o químico, que você enfia lá. Mas o controle de dor usando mesmo as práticas integrativas de saúde, sabe? De relaxamento”* (Médico 3).

Assistência psicológica também foi citada por cinco profissionais como parte da atenção a ser oferecida a pacientes e familiares nesse contexto. Dois participantes destacaram a importância dessa assistência não só para as crianças e adolescentes, mas também para os familiares, sendo que, para um deles, é essencial o suporte psicológico para os irmãos dos pacientes. Para um dos médicos, o objetivo desse tipo de atenção é estar junto do paciente e de seu acompanhante, ouvindo as demandas de ambos. Para outro, em

alguns casos pode ser necessária, inclusive, assistência psiquiátrica. A importância do cuidado com os próprios profissionais de saúde envolvidos no atendimento de pacientes fora de possibilidades de cura e seus familiares foi destacada por um dos participantes. Contudo, vale ressaltar que, para esse médico, essa preocupação não deveria ser exclusiva do psicólogo, mas de todos os membros da equipe.

Quatro profissionais citaram o cuidado nutricional como importante na atenção ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura – *“Eu acho que nutricionista é extremamente importante. No momento que a criança não consegue... Já tá com limitações e não consegue alimentar. As mães se angustiam demais. Então eu acho que ter um apoio nutricional é excelente”* (Médico 3). Já o trabalho da enfermagem nos cuidados paliativos foi destacado por três participantes – *“... ele precisa (...) de uma enfermeira atenciosa...”* (Médico 7).

A atenção a aspectos relacionados a questões socioeconômicas também foi destacada por três médicos entrevistados – *“Tem que pensar em tudo. No transporte; na prefeitura; na casa que ele tá voltando; se ele vai ter o suporte que ele teve aqui, em casa (...) nas pessoas que estão dentro da casa, se eles vão estar em condição de olhar pra ele, de dar o cuidado que ele precisa, dar a medicação; dar grana pra comida da família... Tem que pensar em tudo”* (Médico 7).

Dois profissionais citaram a atuação do fisioterapeuta nesse contexto. Para eles, o objetivo das intervenções desse profissional inclui o cuidado (avaliação e intervenção) com a postura dos pacientes, visando o máximo conforto.

Da mesma maneira, o controle de sintomas foi referido por dois participantes – *“Mais os sintomas, tentar tratar os sintomas”* (Médico 4). Um deles incluiu os efeitos colaterais da quimioterapia paliativa em sua verbalização acerca desse tema.

O trabalho de terapia ocupacional para o paciente e sua família, com objetivo de avaliar como a criança está realizando suas atividades no dia-a-dia, e a atenção odontológica, foram enfatizados por um médico cada. Destaque também foi dado à questão da ansiedade, por um dos profissionais. Para ele, indicadores de ansiedade podem se manifestar e, eventualmente, não serem resolvidos pelo psicólogo, necessitando de tratamento medicamentoso.

Cuidados com a alma; evitar o estigma de que se trata de um *“... cuidado da morte...”* (Médico 6); suporte social e necessidade de um voluntário para cuidador; foram outros aspectos referidos por um participante cada.

Finalmente, vale ressaltar que a questão da comunicação, de informar pacientes e familiares acerca do caso, também foi referida por um dos médicos entrevistados como intervenção necessária nesse contexto de cuidados paliativos.

Subcategoria: avaliação da eficiência das intervenções em cuidados paliativos

Seis médicos avaliaram as intervenções em cuidados paliativos como eficientes. Apenas para um dos entrevistados, depende do tipo de intervenção e do caso que está sendo analisado, pois, eventualmente, podem ocorrer situações nas quais a equipe pode não conseguir ser eficiente em suas intervenções.

Um dos participantes explicou que esse tipo de atuação é válido, pois a mãe do paciente se sente acolhida pela equipe, que entende o que ela está passando e vai sugerir formas mais eficientes de cuidar de seu filho.

Um dos médicos, apesar de avaliar que o trabalho nesse contexto é eficiente, destacou que a eficiência das intervenções está fortemente ligada ao preparo dos profissionais de saúde para atuação na área.

Categoria 2: cuidados paliativos no NOHP – SES/DF

Subcategoria: dificuldade em conversar com pacientes e acompanhantes sobre resultados adversos de exames

De acordo com cinco médicos, é difícil discutir resultados adversos de exames com as crianças e adolescentes e seus familiares. Para dois profissionais, essa dificuldade não existe.

Para aqueles participantes que referiram dificuldade, as razões foram variadas. Para um dos médicos, a formação voltada para a cura de doenças gera frustração no profissional quando é necessário lidar com casos de prognóstico reservado. Ainda de acordo com esse participante, é difícil atingir o equilíbrio de dar uma má notícia e, ao mesmo tempo, não tirar a esperança. Além disso, esse é um processo que varia de caso para caso e também depende do grau de compreensão e aceitação de pacientes e familiares.

Para outro médico, a dificuldade está relacionada ao fato de ser doloroso dar uma notícia dessa natureza, mas a proposta de algum outro tipo de tratamento amenizaria isso. Dois profissionais verbalizaram que o fato de dar uma notícia ruim, por si só, torna esse tipo de conversa difícil. Porém, um deles ainda fez questão de ressaltar que existem formas adequadas de se fazer isso.

Para o outro participante que referiu dificuldade nesse tipo de situação, a esperança do próprio médico de que o tratamento daquela criança/adolescente vai dar certo torna difícil expor algum resultado adverso de exame.

Por outro lado, para os médicos que não relataram achar difícil essa tarefa, as razões são: o próprio amadurecimento como profissional de medicina, que implica em perceber que a função do médico não é combater a morte e o vínculo com os pacientes e acompanhantes, seguido de um compromisso com a verdade.

Subcategoria: omissão de informações a respeito de resultados adversos de exames ou evolução clínica

Entre os sete médicos entrevistados, quatro relataram que não omitem informações de resultados de exames e nem de evolução clínica a pacientes e acompanhantes, mesmo que os indicadores sejam adversos. Contudo, vale destacar que mesmo não omitindo, os profissionais desenvolvem estratégias para tornar o momento da comunicação desse tipo de informação menos aversivo ou estressante.

Para dois participantes o mecanismo adotado é dar a notícia aos poucos, ao longo de mais de um encontro, tornando a informação gradativa e mais clara a cada um deles – “... começando aos pouquinhos e depois chegando à notícia que a gente quer dar...” (Médico 6). Para um dos médicos que referiu isso, adiar o momento de comunicação da notícia também pode ser uma estratégia.

No caso de outro profissional, o ideal é dar a notícia depois de já ter pensado em alguma proposta alternativa para o caso – “... eu procuro falar depois de já ter pensado em alguma proposta” (Médico 3).

Destaque foi dado, por outro participante, ao fato de que, muitas vezes, também, a família é informada de algum resultado adverso de exame ou evolução clínica, mas não compreende ou nega que compreendeu o que foi dito – “Eventualmente o que acontece é você informar e a família não absorver aquilo. (...) Ou ele não compreendeu ou ele nega que ele compreendeu” (Médico 5).

Um dos médicos entrevistados reconheceu que já omitiu informações dessa natureza de alguns pacientes, mas nunca de seus familiares ou acompanhantes. Esse profissional julgou, nesses casos, que o paciente poderia apresentar uma piora de seu quadro clínico caso soubesse a verdade acerca de seu prognóstico e/ou que o paciente não queria ter acesso a essa informação.

Outro participante pontuou que, dependendo da situação, pode omitir, ou não, alguns dados adversos de exames ou de condição clínica, destacando, porém, que sempre reforça a esperança nesse tipo de conversa com pacientes e familiares.

Por fim, um dos médicos pareceu possuir uma postura ambivalente em relação à questão apresentada, pois, apesar de ter dito que não omite informações nem de seus pacientes e nem de seus acompanhantes, verbalizou que também não abordaria o prognóstico reservado de um paciente com ele(a), a não ser que ele(a) perguntasse. Para esse profissional, o médico não tem o direito de tirar a esperança daqueles que estão sob seu cuidado.

Subcategoria: procedimentos diante de falhas na condução do tratamento, por parte da equipe profissional

Seis médicos relataram que não comunicariam a familiares/acompanhantes falhas na condução do tratamento, por parte da equipe profissional. Contudo, vale ressaltar que dois desses profissionais, apesar de terem dito que não comunicariam, não foram firmes em suas respostas, caracterizadas pelo uso da expressão “acho que não”. Um dos participantes verbalizou que a depender do caso, poderia, ou não, comunicar.

Entre os médicos que responderam que não fariam essa comunicação, as explicações para esse posicionamento variaram. Para um dos profissionais, a transmissão desse tipo de informação pode abalar a confiança da família na equipe. Ainda de acordo com esse participante, a solução é levar o caso para discussão entre os médicos, para que a equipe decida o que pode ser feito. Outro profissional também relatou que comunicaria aos colegas alguma situação dessa natureza. Entretanto, destacou que, para isso, é necessário que se conheça as pessoas com as quais se está trabalhando.

A preocupação com a ética esteve presente na fala de outro participante, que avalia que esse tipo de situação exige cuidado. Para esse médico, seria antiético fazer esse tipo de julgamento, principalmente em casos nos quais ele não tivesse sido responsável pela prescrição falha no tratamento. De acordo com esse profissional, a comunicação de algo dessa natureza para familiares/acompanhantes poderia deixá-los com uma sensação de ódio da equipe, o que seria pior. Logo, o ideal é não comunicar para preservá-los e para adotar uma postura ética diante dos colegas.

Finalmente, o destaque dado por outro participante foi ao fato de que um tratamento só pode ter seus efeitos avaliados após sua utilização, já que muitas variáveis,

da doença e do paciente, influenciam a resposta do organismo às diversas opções terapêuticas que podem ser utilizadas. Sendo assim, não seria possível prever escolhas erradas e a comunicação de alguma falha não ajudaria a continuidade do tratamento.

Entre aqueles médicos que utilizaram a expressão “acho que não” em suas respostas, as justificativas para não comunicar uma falha por parte da equipe a familiares/acompanhantes foram o fato de ser algo que pode acontecer com qualquer profissional, pois ninguém está “... *isento de em algum momento errar.*” (Médico 5) e que pode “... *criar uma encrenca.*” (Médico 4) se informado aos membros da família do paciente.

O profissional que relatou que sua postura de comunicar, ou não, dependeria de cada caso, explicou, por outro lado, que o trabalho na instituição da qual os participantes fazem parte é realizado por especialistas e é baseado em protocolos. Dessa forma, na hora da escolha do tratamento, a intenção do médico foi a melhor e não adiantaria ficar responsabilizando alguém por alguma falha. Da mesma maneira, a comunicação de um eventual erro por parte da equipe a algum familiar/acompanhante aumenta o sofrimento sobre a família e não modifica o que deve ser feito.

Subcategoria: conversa com o paciente e o acompanhante acerca da transição do tratamento curativo para o paliativo

Seis médicos entrevistados disseram conversar com pacientes e cuidadores sobre a transição do tratamento curativo para o paliativo.

O único profissional que afirmou não ter esse tipo de discussão com as crianças, adolescentes e seus familiares, relatou que não gosta de encaminhar pacientes para o ambulatório de cuidados paliativos e que prefere seguir acompanhando seus pacientes, paliando-os sozinho. Para esse participante, a melhor pessoa para assumir a atenção do paciente que está caminhando para o final da vida é o médico que sempre o acompanhou. A mudança para outra equipe exige que o paciente adquira confiança em um momento muito difícil. Além disso, a criança/adolescente pode se sentir abandonada(o) pelo médico que sempre cuidou dela(e) no caso da transferência para um ambulatório diferente. Segundo esse profissional, o modelo de funcionamento do serviço deveria ser revisto.

Dentre aqueles participantes que referiram abordar essa questão, o resultado de algum exame que mostre que a doença não está respondendo ao tratamento é suficiente para que dois médicos conversem com as crianças, adolescentes e seus responsáveis.

Outro profissional disse que esse tipo de conversa ocorre quando a equipe discute o caso e chega à conclusão de que determinado paciente não tem mais chance de cura. Outro participante também destacou que a decisão acerca do encaminhamento de determinada criança ou adolescente para os cuidados paliativos é tomada em conjunto, mas também relatou que esse tipo de conversa com pacientes e acompanhantes é gradual já que eles acabam percebendo, pelo desenrolar do tratamento, que a cura não está sendo alcançada.

Para outro participante, esse tipo de abordagem não pode ser abrupta e o ideal é que as equipes (curativa e paliativa) não fossem separadas. Contudo, como esse modo de funcionamento ainda parece um pouco distante da realidade do serviço, que atende um grande contingente de crianças e adolescentes, o que pode ser feito é que os pacientes não deixem de ser acompanhados no ambulatório curativo após seu encaminhamento para o paliativo. Uma grande vantagem desse modelo é possibilitar que o médico, que sempre acompanhou aquela criança/adolescente, não perca contato com ela(e) devido ao seu encaminhamento para os cuidados paliativos, aspecto salientado também por outro profissional citado anteriormente.

O destaque dado por outro participante foi que o momento no qual esse tipo de conversa deve ocorrer depende de variáveis ligadas não só ao câncer, mas à própria família e também da relação do médico com o paciente e seus familiares. Ao terem uma conversa desse tipo com as crianças/adolescentes e familiares, os médicos entrevistados se sentem: solidários, humanos, frustrados, aliviados por ainda poderem propor ajuda na forma do encaminhamento para a equipe de cuidados paliativos, tristes, derrotados, impotentes, felizes de poder estar junto do paciente no momento da sua morte.

Vale destacar que um dos profissionais relatou que utiliza mecanismos de defesa para lidar com esse tipo de situação – *“Então assim, é difícil, mas eu acho que eu uso meus mecanismos de defesa para conversar com a família e às vezes até me expor, falar ‘ó, pra mim também é difícil falar isso’. Mas eu procuro também quando eu saio de uma conversa dessa, desligar. Sabe? Esquecer, tal”* (Médico 2).

Subcategoria: implicações biopsicossociais associadas ao diagnóstico de fora de possibilidades terapêuticas de cura para pacientes e acompanhantes

Em relação às conseqüências relacionadas à constatação de que uma criança/adolescente não tem mais chance de cura, para os próprios pacientes e para seus

familiares, as verbalizações dos médicos entrevistados variaram, sugerindo, inclusive, certa dificuldade de compreensão do termo “biopsicossocial”.

Para um dos profissionais, a família, nesse momento, sente um alívio antecipado, pois concorda que não há mais nada a ser feito e entende que o sofrimento da criança/adolescente vai cessar. Por outro lado, também ressaltou que as implicações associadas a esse diagnóstico variam de família para família e que sempre tem alguém que vai se revoltar.

O sofrimento dos pais foi destacado por outro participante como o maior problema a ser enfrentado quando se dá uma notícia dessa natureza. Para esse médico, as crianças têm uma aceitação melhor.

Um dos médicos relatou que os pais dos pacientes entram em um estado de exaustão, até do próprio ato de cuidar. Para esse profissional, existem também aqueles responsáveis que tendem a fugir e aqueles cuja tendência é se apegar mais à criança/adolescente. Ainda segundo esse participante, os pais vivenciam aceitação e medo ao mesmo tempo.

Outro entrevistado destacou que, biologicamente, podem surgir alterações como depressão, insônia e piora da dor, em alguns pacientes; psicologicamente, podem manifestar medo e a ansiedade, e socialmente devem ser observadas, inclusive, questões financeiras da família.

O impacto na relação dos pais com o filho doente foi enfatizado por outro médico. Para ele, a informação de que um filho com câncer não tem mais possibilidade de cura certamente modifica a forma como um pai e uma mãe enxergam a criança/adolescente. De acordo com esse profissional, para os pacientes, as implicações de tal diagnóstico dependem da idade. O mesmo participante destacou também que surge muita tristeza nessas famílias e que as reações a uma notícia desse tipo variam, alguns pais choram, outros aceitam e alguns se revoltam. Na opinião desse médico, esse tipo de reação é imprevisível.

A ênfase de um dos profissionais entrevistados foi ao fato de que o natural é que os pais morram antes de seus filhos e não o contrário. Por essa razão, de acordo com esse participante, uma notícia dessa natureza tem um impacto muito grande sobre as famílias, principalmente em pais e avós.

Finalmente, para outro médico, as implicações de tal comunicação de prognóstico dependem da evolução clínica do paciente e da preparação que recebeu para enfrentar esse momento.

Subcategoria: dificuldades, no dia-a-dia, no cuidado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura

Os profissionais entrevistados listaram algumas dificuldades que identificam, no seu dia-a-dia, no cuidado às crianças/adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura. O problema mais referido foi a falta de um espaço adequado para as consultas com os pacientes. Três médicos listaram tal dificuldade. Os profissionais que verbalizaram isso sentem falta de um ambiente adequado, preparado e tranquilo e que possibilite que o médico esteja integralmente com as crianças/adolescentes e seus acompanhantes, sem ter de se preocupar com outras questões.

A carência de recursos humanos foi apontada como um obstáculo ao atendimento dos pacientes por dois participantes. A falta de leitos hospitalares para as crianças/adolescentes em cuidados paliativos também foi destacada por dois médicos entrevistados. Em muitos casos, as famílias não dispõem da estrutura adequada para prestar os cuidados em casa. A disponibilidade de leitos no hospital ajudaria a resolver esse tipo de situação.

A postura de distanciamento que alguns membros da equipe mantêm em relação ao paciente em cuidados paliativos foi considerada um problema por um participante. Tal comportamento é caracterizado pela fuga em relação a este tipo de paciente, pela omissão de informações acerca do caso para as crianças/adolescentes doentes e seus familiares.

Outras dificuldades citadas, uma vez cada, foram: sobrecarga de trabalho; falta de preparo pessoal para lidar com esse tipo de paciente; falta de material, como remédios e sondas; falta de uniformidade na equipe para aceitar e acolher a criança/adolescente fora de possibilidades terapêuticas de cura; excesso de queixas desse tipo de paciente, nem sempre resolvidas com sucesso pelo médico; baixa escolaridade das crianças/adolescentes e familiares, o que dificulta a compreensão acerca de aspectos relacionados à doença e ao tratamento; falta de reconhecimento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF pela Secretaria de Saúde, o que impossibilita que sejam disponibilizados, para os pacientes, melhores abordagens terapêuticas; e a centralização dos cuidados paliativos em um grupo de profissionais, o que impossibilita que os outros membros da

equipe tenham contato com os pacientes, dificultando, inclusive, a substituição de algum membro da equipe de cuidados paliativos em período de férias, por exemplo.

Subcategoria: dificuldade, a nível pessoal, para lidar com a situação de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura

Para três médicos, a dificuldade para lidar com os casos das crianças/adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura era maior e as experiências, tanto profissionais quanto de vida, foram ajudando a diminuí-la. Mesmo assim, um desses profissionais destacou que se sente frustrado por comunicar más notícias e ver o sofrimento das pessoas.

Outro participante declarou que só recentemente passou a trabalhar, pessoalmente, questões relacionadas ao fim da vida. Ainda segundo esse médico – *“Enquanto a gente não aceita isso como pessoa, não consegue ajudar os outros não. Só diz besteira”* (Médico 3).

Um dos profissionais entrevistados relatou que, apesar de se sentir derrotado inicialmente, quando percebe que as famílias entenderam a ideia dos cuidados paliativos e a abordagem da equipe dá certo, surge de novo uma sensação de sucesso.

Finalmente, um dos médicos destacou que, se por um lado sente que pode minimizar o sofrimento de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e familiares, por outro ainda existem momentos nos quais precisa pedir para outro colega realizar alguma consulta, devido à carga emocional que esse tipo de atendimento ainda gera sobre ele.

Subcategoria: disponibilidade de mais tempo para discutir os casos dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura com seus colegas

Todos os sete médicos entrevistados afirmaram que gostariam de ter mais tempo para discutir os casos dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura com seus colegas. Contudo, para um deles, um obstáculo é a falta de tempo, a pressão existente, por parte da Secretaria de Saúde, para a realização de muitos atendimentos, chegando, inclusive, a relacionar ganhos salariais ao volume de consultas realizadas.

Outro profissional destacou que a falta de tempo e o excesso de trabalho a ser realizado no serviço, às vezes, impedem a ocorrência desse tipo de discussão. Contudo, relatou que não vê solução para isso em curto prazo e que acredita que a rotina desgasta a equipe a ponto de reduzir a vontade de se dedicar a outras atividades.

Subcategoria: grau de conhecimento acerca do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOPH – SES/DF

Os médicos entrevistados não demonstraram muito conhecimento acerca da dinâmica de funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo do qual fazem parte.

Três deles enfatizaram que se trata de um atendimento realizado por uma equipe multidisciplinar. Entre estes, um acrescentou também que é uma consulta da qual participam o paciente e sua família, que acredita que durante o atendimento são abordadas questões relacionadas à impossibilidade de cura e que é desenvolvido um trabalho que visa evitar dor e sofrimento para a criança/adolescente e seus acompanhantes. Ainda entre os que destacaram a consulta realizada em equipe, outro profissional buscou conhecer a dinâmica do atendimento realizado perguntando a um dos integrantes do Ambulatório como as consultas eram realizadas. Disse, então, que sabia que os atendimentos eram realizados com pacientes, familiares e equipe dentro do consultório, ao mesmo tempo, e que a criança/adolescente falava como estava se sentindo e aí cada profissional ia intervindo de acordo com sua especialidade.

Somente um participante demonstrou mais conhecimento a respeito do funcionamento do Ambulatório. Suas respostas enfatizaram a parceria com a ABRACE, cuja equipe fica responsável por realizar visitas domiciliares e hospitalares aos pacientes que estão sendo acompanhados e a reunião pré-consulta, na qual são discutidos os casos e planejados os atendimentos. Além disso, o dia de funcionamento do serviço, bem como a quantidade de atendimentos realizados a cada semana também foram relatados.

Outro profissional destacou o atendimento global recebido pelas crianças/adolescentes acompanhados pela equipe e a atenção aos aspectos sociais, relacionados às necessidades que esses pacientes e seus familiares têm em casa, além de ter demonstrado conhecimento acerca dos membros do Ambulatório e do dia de funcionamento.

Dois participantes relataram não possuir informações sobre a forma como ocorrem os atendimentos no Ambulatório. Um deles disse que participou da fase inicial de implementação do serviço, mas depois não o acompanhou mais. O outro verbalizou que, apesar de saber quem faz parte da equipe, não tinha conhecimento acerca da dinâmica de funcionamento do Ambulatório.

Subcategoria: sugestões para melhorar o funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP – SES/DF

As sugestões para melhorar o funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP – SES/DF foram as seguintes: integração entre os ambulatórios curativo e paliativo; atendimentos individuais para pacientes e acompanhantes com os membros da equipe multidisciplinar; definição de critérios de qualidade e indicadores de funcionamento para o serviço; manutenção dos profissionais que compõem a equipe por mais tempo; resolução da carência de recursos humanos e estrutura adequada.

As justificativas apresentadas por três médicos, para validar a realização entre as consultas no ambulatório curativo e no paliativo ao mesmo tempo, foram as seguintes: a utilização do encaminhamento de crianças/adolescentes para o Ambulatório como forma de fugir do contato com esse tipo de paciente, o que pode levar o profissional a não saber mais lidar com crianças/adolescentes em um estado mais grave; evitar que os outros médicos da equipe percam o contato com esses pacientes, geralmente acompanhados por eles já há algum tempo e evitar, também, que as próprias crianças/adolescentes se sintam diferentes e abandonadas(os) por aqueles que sempre cuidaram delas(es).

Dois médicos sugeriram que o modelo de atendimento, baseado na consulta com a presença de todos os integrantes da equipe multidisciplinar, pacientes e acompanhantes, fosse revisto. Para esses profissionais, talvez a criança/adolescente não se sinta confortável de expor o seu sofrimento diante de tantas pessoas e o mais adequado é ser atendido pelos profissionais da equipe separadamente, pelo menos às vezes.

A ausência de critérios de qualidade e indicadores de funcionamento foi apontada por um profissional como um problema para o acompanhamento e a proposição de mudanças para o Ambulatório. Para esse participante é importante que tais critérios e indicadores sejam estabelecidos. Outra questão levantada pelo mesmo médico é que é fundamental que a equipe dos cuidados paliativos se mantenha uniforme ao longo do tempo, pois o preparo para trabalhar com pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura envolve uma mudança de mentalidade e constitui um processo demorado. Finalmente, outro profissional destacou que a melhora do serviço está atrelada à resolução dos problemas de falta de recursos humanos e de estrutura adequada.

Categoria 3: dificuldades com situações-problema em cuidados paliativos

Subcategoria: manejo da dor do paciente

Em relação ao manejo da dor do paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, três médicos apontaram que, frequentemente, costumam ter problemas. As justificativas envolveram a falta de prática em atender pacientes com esse tipo de queixa, já que isso acaba ocorrendo mais nos pacientes que estão sendo acompanhados pelo Ambulatório de Cuidados Paliativos; a dificuldade para avaliar a dor, coordenar doses de analgésicos e lidar até com algumas mães que escondem a dor dos filhos com medo de que se tornem resistentes aos medicamentos depois.

Três profissionais relataram ter problemas, ocasionalmente, no manejo da dor das crianças/adolescentes. As razões apontadas foram: a baixa frequência de contato com esse tipo de queixa, que acaba sendo mais comum nos atendimentos da equipe de cuidados paliativos e a impossibilidade de controle de alguns tipos de dor, mesmo após a utilização de todas as armas terapêuticas disponíveis no serviço.

Finalmente, um dos participantes referiu que pode apresentar dificuldade para lidar com esse tipo de situação frequentemente ou ocasionalmente, a depender do contato com o paciente. Segundo esse médico, às vezes é possível identificar que tal dor não é física, mas de outro tipo.

Subcategoria: manejo de outros sintomas físicos (ou somáticos) desagradáveis do paciente

Apenas um dos médicos relatou possuir problemas, frequentemente, com o manejo de outros sintomas desagradáveis das crianças/adolescentes em cuidados paliativos. Para esse profissional, há uma carência de medidas de suporte para o tratamento dessas questões, como, por exemplo, visitas domiciliares diárias aos pacientes.

Cinco participantes apontaram que, ocasionalmente, enfrentam problemas com esse tipo de situação. As justificativas envolveram: falta de prática em atender crianças/adolescentes com esse tipo de queixa, vista com mais frequência no Ambulatório; a limitação do controle e da cura de alguns desses sintomas; a maior facilidade de avaliação em relação à dor e a influência do grau de proximidade com o paciente.

Um dos médicos relatou que, dependendo do tipo de sintoma, ele pode ter problemas para controlá-los, frequentemente ou ocasionalmente. Para esse profissional, é mais complicado lidar com sintomas como ansiedade e insônia, por exemplo.

Subcategoria: lidar com o sofrimento físico e psicossocial de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares

Um participante referiu que sempre tem problemas com esse tipo de situação. Já outro, relatou ter problemas frequentemente, pois não sabe como resolvê-la. Sua estratégia é encaminhar as crianças/adolescentes e seus acompanhantes que estejam passando por isso para o serviço social e a psicologia.

Para três médicos, a dificuldade para lidar com esse tipo de quadro é ocasional. E as razões para isso estariam relacionadas ao fato, para um dos profissionais, de ser uma situação que não gera muito problema, pois é enfrentada por ele; para outro participante, apesar de reconhecer que ele não é obrigado a sentir a dor do paciente, às vezes é difícil manter a postura profissional e não se envolver pessoalmente nos casos atendidos e, finalmente, para outro médico, a situação familiar de algumas crianças/adolescentes pode ser muito complicada e ele pode não conseguir ajudar a resolvê-la.

Um dos profissionais relatou que nunca enfrenta problemas com esse tipo de caso, pois sempre conversa e brinca com as crianças e outro participante referiu que pode ter problemas em lidar com o sofrimento de pacientes e familiares ocasionalmente e frequentemente e que o conhecimento técnico e as vivências pessoais é que o preparam para enfrentar esse tipo de situação.

Subcategoria: paciente ou acompanhante com medo da morte

Um dos médicos apontou que enfrenta problemas com esse tipo de situação sempre, pois só recentemente passou a analisar, pessoalmente, a questão da finitude. Quatro profissionais avaliaram como ocasional a ocorrência de dificuldades no enfrentamento de problemas dessa natureza. Suas justificativas envolveram a dificuldade de explicar para a criança/adolescente que ela(e) não precisa sentir medo da morte; a baixa ocorrência desse tipo de comportamento nos pacientes atendidos e a tentativa de conversar sobre isso com os pacientes, com a ressalva de que o médico não pode ter medo da morte para conseguir se engajar nesse tipo de discussão.

Um dos participantes relatou que nunca enfrentou problemas com crianças/adolescentes e familiares com medo da morte. Justificou sua resposta explicando que os próprios pacientes evitam falar sobre isso, que quando falam o fazem indiretamente, por meio de metáforas, e que é perceptível que não querem tratar do assunto.

Finalmente, um dos médicos não conseguiu apontar se tinha problemas com esse tipo de situação, frequentemente ou ocasionalmente. Para ele, esse tipo de comportamento é mais comum entre adolescentes e muito desgastante, tornando difícil que o profissional o encare friamente.

Subcategoria: lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte e ao morrer

Para um dos médicos entrevistados, lidar com as suas próprias emoções relacionadas à morte e ao morrer representa um problema sempre. Para outro, frequentemente, pois, na maioria das vezes, ele ainda tem que “... *engolir as lágrimas pra não chorar junto com a mãe...*” (Médico 4).

Três profissionais apontaram que têm problemas com esse tipo de situação ocasionalmente. Para um deles, sua concepção de vida e morte, baseada em suas crenças religiosas e em aspectos culturais, faz com que lide bem com isso.

Um participante declarou que nunca tem problemas para lidar com suas emoções relacionadas à morte e ao morrer, pois “... *encaro a morte como um fenômeno natural*” (Médico 1).

Finalmente, um dos médicos disse que, diante do paciente e de sua família, tem problemas para lidar com esse tipo de situação ocasionalmente, mas, pessoalmente, apontou que frequentemente tem dificuldade para lidar com suas emoções ligadas à morte e ao morrer.

DISCUSSÃO

O presente capítulo foi organizado a partir das considerações acerca dos dados obtidos no estudo, suas implicações para a educação para a saúde e atuação na área dos cuidados paliativos oncológicos pediátricos, bem como das limitações da presente pesquisa. As considerações sobre os resultados e suas implicações foram estruturadas em cinco focos principais: (a) resultados obtidos a partir da aplicação do GCQ; (b) comparação dos resultados do GCQ com o estudo de Rezende e cols. (2010); (c) resultados obtidos a partir da aplicação da IES-R; (d) resultados obtidos a partir da verificação da associação entre os dados sociodemográficos dos cuidadores e seus escores no GCQ e na IES-R, bem como entre seus escores nas duas escalas; (e) resultados obtidos a partir das entrevistas.

6.1) Considerações sobre os Resultados do Estudo / Implicações Educacionais e para Intervenções na Área dos Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos

6.1.1) Resultados Obtidos a Partir da Aplicação do GCQ

Apesar de os escores totais de bem-estar global encontrados na amostra do presente estudo terem apresentado ampla variabilidade (de 144 a 252), não foram obtidos valores próximos do mínimo da escala (49), o que indica, conforme o instrumento, que níveis péssimos de bem-estar não estavam presentes entre os cuidadores das crianças e adolescentes atendidos no Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF.

Entretanto, é válido considerar a hipótese de que os participantes desta etapa da pesquisa, conforme já destacado por Aoun, Kristjanson, Currow e Hudson (2005), em uma revisão de literatura acerca das consequências adversas vivenciadas por aqueles que cuidam de pacientes próximos ao final da vida, podem ter relatado em expor suas dificuldades relacionadas ao exercício dessa função: (a) por não se considerarem como foco da atenção oferecida a seus filhos, netos e irmãos; (b) não quererem, ou não saberem, expor suas necessidades antes das de seus familiares, especialmente o(a) paciente; (c) não quererem ser julgados como cuidadores inadequados, o que poderia sugerir interferência de desejabilidade social sobre as respostas obtidas; e (d) por acreditarem que, durante a

vivência de uma situação dessas, preocupações e estresses são inevitáveis e não podem ser diminuídos. Acredita-se que, na presente pesquisa, tais aspectos podem realmente ter influenciado as respostas dos participantes, embora não fosse objetivo específico do trabalho sistematizar estas dificuldades.

Além disso, a ausência de participantes com níveis baixos de bem-estar, segundo o GCQ, não invalida a importância do planejamento e desenvolvimento de intervenções voltadas aos cuidadores dos pacientes atendidos no serviço no qual o presente estudo foi desenvolvido. Harding e Higginson (2003) já alertaram para o risco de se considerar que os cuidadores que parecem estar enfrentando de maneira adequada a situação e que não buscam ativamente o apoio da equipe de saúde não possuem necessidades não atendidas e de só intervir em momentos de crise ou esgotamento iminente ou aparente.

Um exemplo de intervenção voltada a cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, que demonstrou certa efetividade, foi descrito por Kwak, Salmon, Acquaviva, Brandt e Egan, (2007). Segundo os autores, os familiares se beneficiam de discussões sobre aspectos relacionados às mudanças de rotina de vida e de estilos de enfrentamento de problemas de vida, advindas da atividade de cuidar de um paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, bem como sobre aspectos práticos relacionados à atenção que o paciente exige.

Contudo, é válido ressaltar que estudos já chamaram a atenção para a carência de pesquisas que visam o planejamento, desenvolvimento e avaliação de intervenções voltadas às necessidades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos (Harding & Higginson, 2003; Harding & Leam, 2005; McMillan, 2005).

Finalmente, é apropriado acrescentar que, mesmo diante da carência de estudos que abordem sistematicamente o assunto, algumas intervenções podem ser sugeridas, baseadas nos dados acerca do funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF, obtidos a partir de documentos e também por meio de observações informais no período de coleta de dados. Um exemplo é a possibilidade de avaliar o bem-estar dos cuidadores das crianças e adolescentes a partir de ligações telefônicas que poderiam ser realizadas no intervalo de tempo entre as consultas no Ambulatório.

Outras sugestões visando aprimorar a atenção dispensada aos cuidadores nesse contexto incluem: (a) sistematizar o registro de informações psicossociais dos familiares, visando um maior controle sobre variáveis psicossociais que podem influenciar o estado de bem-estar; (b) organizar atendimentos ou momentos específicos, dentro das consultas, para

avaliação de seu bem-estar. Caso a presença da criança ou do adolescente seja avaliada como desaconselhável, parte dos profissionais pode se dedicar ao paciente (desenvolvendo alguma atividade de recreação planejada, entretenimento ou educação para saúde, por exemplo) enquanto a outra parte atende o(s) cuidador(es).

A apresentação das considerações e implicações advindas da aplicação do GCQ será organizada, de agora em diante, a partir de dois pontos: (a) Impacto Positivo no Bem-Estar Global do Cuidador; e (b) Impacto Negativo no Bem-Estar Global do Cuidador.

6.1.1.1) Impacto Positivo no Bem-Estar Global do Cuidador

Na presente pesquisa, o fato do cuidador acreditar na ajuda de Deus elevou o seu bem-estar global. Tal resultado pode estar relacionado a fatores próprios da cultura e religiosidade brasileiras e ao apego por estratégias de enfrentamento de cunho espiritual, diante do estresse e/ou da falta de domínio sobre o prognóstico reservado do paciente e seu tempo de vida. Desta forma, os cuidadores, assim, atribuem o *locus* de controle da situação a fatores externos direta, ou indiretamente, relacionados à ação divina, e, portanto, fora de sua influência.

Em relação aos cuidados paliativos, a relevância da espiritualidade pode ser confirmada pelo destaque recebido por tal aspecto na definição e nos objetivos dos cuidados paliativos segundo a OMS (WHO, 2010), que enfatiza a integração de aspectos espirituais no cuidado a pacientes e familiares e a identificação precoce, avaliação e tratamento de problemas relacionados à espiritualidade, nesse contexto.

Pode-se destacar, também, que a definição da OMS (WHO, 2010) para cuidados paliativos voltados a crianças e adolescentes, faz referência ao cuidado do espírito dos pacientes e que entre as recomendações da AAP (2000), para os cuidados paliativos em pediatria, está a indicação de que tópicos como a espiritualidade sejam abordados na formação dos médicos.

De acordo com Robinson, Thiel, Backus e Meyer (2006), pais de crianças próximas ao fim da vida se baseiam em sua espiritualidade para tomar decisões relativas ao cuidado de seus filhos, para dar sentido à sua perda e para sustentá-los emocionalmente. Tal fato destaca a importância da promoção de uma cultura de aceitação e integração de perspectivas espirituais aos serviços que atendem crianças/adolescentes em condições críticas de saúde, bem como a implantação de um trabalho colaborativo dos profissionais

que atuam na área para a disponibilização de um cuidado espiritual. Tal cultura e tal cuidado poderiam ser representados por uma atitude de respeito às crenças e valores espirituais dos cuidadores, de escuta de suas demandas e de esforço em auxiliá-los a resolvê-las, quer diretamente ou encaminhando para especialistas qualificados. Vale ressaltar, entretanto, a importância de que os próprios profissionais reflitam acerca de suas crenças e valores ligados à espiritualidade para que tal postura se concretize de maneira adequada.

Exemplos de questões que podem nortear a abordagem de tal aspecto com cuidadores também são apresentados por McSherry, Keohe, Carroll, Kang e Rourke (2007):

- (1) Você faz parte de algum grupo religioso? Qual?
- (2) Que tipo de apoio relacionado à espiritualidade ou religião você gostaria de receber?
- (3) O que você e/ou sua família acreditam a respeito do que acontece depois da morte?
- (4) Que tradições ou rituais são utilizados por você e/ou sua família quando alguém próximo está doente e/ou próximo da morte?
- (5) Que tipo de suporte, por parte da equipe de saúde, poderia ser útil para você?

Além disso, McSherry e cols. (2007) indicam, finalmente, quais comportamentos dos cuidadores podem indicar alguma necessidade de apoio em relação à espiritualidade: (a) confusão ou angústia relacionados à vida após a morte; e (b) comportamentos incomuns (atípicos) que podem ser explicados ou compreendidos como rituais culturais sobre doença e/ou morte.

A constatação de tranquilidade no quarto do paciente foi, no presente estudo, o segundo fator que mais contribuiu para a elevação do estado de bem-estar global dos cuidadores das crianças e adolescentes atendidos no Ambulatório de Cuidados Paliativos no NOHP/SES/DF. Tal dado evidencia a importância dos efeitos do ambiente no bem-estar desses cuidadores e reforça a relevância de investimentos em espaço e arquitetura hospitalar e, também, nos próprios domicílios dos pacientes. Rezende e cols. (2010) recomendam medidas simples para tornar um ambiente mais acolhedor, como, por exemplo: respeito ao silêncio, iluminação indireta, escolha adequada de cores, boa ventilação e limpeza.

Finalmente, o terceiro fator que mais contribuiu para a elevação do bem-estar global dos participantes da primeira etapa do presente estudo foi sua percepção de que sua vida valia a pena naquele momento. Esse dado pode indicar que, mesmo diante de tantas dificuldades relacionadas ao prognóstico reservado das crianças ou adolescentes dos quais cuidavam, os cuidadores mantinham uma visão positiva acerca das próprias vidas, o que pode ser um indicador de que cuidar de um filho, neto ou irmão em cuidados paliativos constitui uma tarefa que inclui, também, aspectos positivos ou aprendizagem de valores e atitudes a serem aplicados em outros contextos de vida. O fato de considerar que cuidar da criança ou do adolescente faz parte de sua responsabilidade como familiar também pode ter contribuído para a manutenção da visão positiva acerca da própria vida, bem como o grau de satisfação em outras áreas, que não foram avaliados no presente estudo.

6.1.1.2) Impacto Negativo no Bem-Estar Global do Cuidador

A preocupação com a família foi o fator que mais teve impacto negativo no bem-estar global dos cuidadores. Tal resultado levanta a hipótese de que mães, pais, avós e irmãs que cuidavam das crianças e adolescentes atendidos no Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF também se inquietavam com outras questões relacionadas às suas famílias, o que pode gerar uma sobrecarga emocional em tais cuidadores e faz do apoio psicossocial e domiciliar um suporte indispensável para esse grupo.

Depois, o pensamento constante no desconforto da criança/adolescente do qual cuidavam foi o aspecto que mais contribuiu para a diminuição do bem-estar dos cuidadores que participaram da primeira etapa do presente estudo. Esse dado evidencia o inter-relacionamento que ocorre entre as necessidades e sintomas de cuidadores e pacientes e, também, a intensa troca emocional que acontece entre eles.

Finalmente, merece destaque a influência do pensamento em relação ao futuro na diminuição do bem-estar global dos cuidadores que compuseram a amostra dessa pesquisa. Uma possível explicação para tal resultado está relacionada a um dos argumentos referidos para justificar a relevância da crença na ajuda de Deus para a elevação do bem-estar e inclui a falta de domínio sobre a situação de prognóstico reservado das crianças e adolescentes e seu tempo de vida. Essa situação pode gerar muita incerteza em relação ao futuro dos cuidadores, com implicações adversas sobre o seu bem-estar.

Informar os cuidadores acerca da doença e sua evolução e instruí-los a respeito de maneiras práticas para o cuidado aos pacientes no domicílio, tal como sugerido por Silva e Hortale (2006), pode aumentar a percepção de controle da situação e diminuir sua ansiedade. Tais informações e instruções poderiam, inclusive, ser apresentadas em formato de folheto ou manuais com ilustrações, para auxiliar os cuidadores das crianças e adolescentes a fornecer a eles a atenção adequada em casa.

6.1.2) Comparação dos resultados do GCQ com o estudo de Rezende e cols. (2010)

Considerando que a versão do GCQ para o cuidador foi utilizada pela primeira vez, no Brasil, no estudo de Rezende e cols. (2010), torna-se especialmente relevante comparar os dados obtidos na presente pesquisa com aqueles encontrados no referido trabalho.

É válido ressaltar que a amostra do estudo considerado difere daquela que compôs a presente pesquisa, em termos de número de participantes, características dos cuidadores e pacientes e condições de aplicação do GCQ. Portanto, a comparação dos resultados obtidos neste trabalho com os dados provenientes do estudo de Rezende e cols. (2010) representa apenas uma forma de explorar o diálogo entre distintas pesquisas sobre cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos, não estabelecendo evidências para maiores generalizações e conclusões, mas apenas proporcionando o levantamento de questões para sistematização em pesquisas futuras.

São apresentadas, a seguir, comparações entre os resultados do presente estudo e o de Rezende e cols. (2010). A Tabela 16 apresenta, em ordem decrescente, os valores médios mais altos das questões do GCQ (situados entre 6,0 e 5,0) obtidos nas amostras dos dois estudos.

Ao comparar as respostas dos participantes deste estudo e as obtidas na pesquisa de Rezende e cols. (2010), percebe-se a presença de 14 itens em comum entre aqueles que obtiveram as médias mais altas nos dois estudos. É válido destacar que os fatores que estiveram mais relacionados ao bem-estar dos acompanhantes das crianças/adolescentes assistidas(os) no Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF - crença do cuidador de que pode contar com a ajuda de Deus ($M = 6,00$), constatação de condições de tranquilidade no quarto do paciente ($M = 5,83$) e percepção de que sua vida valia a pena naquele momento ($M = 5,75$) - também obtiveram médias altas no estudo de Rezende e cols. ($M = 5,80$; $M = 5,80$ e $M = 5,10$, respectivamente). Tais dados sugerem que a

elevação do bem-estar global de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos pode estar relacionada a fatores semelhantes, que puderam, inclusive, ser identificados apesar da diferença entre o tamanho das amostras dos dois estudos. Além disso, pode-se argumentar que a elevação do bem-estar global de cuidadores pode ser relativamente independente de características dos cuidadores e dos pacientes.

Tabela 16 – Ordem decrescente dos valores médios mais altos obtidos em itens da Escala GCQ na presente pesquisa e no estudo de Rezende e cols. (2010).

<u>Presente Pesquisa</u>		<u>Rezende e cols. (2010)</u>	
Item	Média	Item	Média
Deus está me ajudando	6,00	Eu gosto que o quarto dele(a) esteja tranqüilo tanto em casa quanto no hospital	5,80
Eu gosto que o quarto dele(a) esteja tranqüilo tanto em casa quanto no hospital	5,83	Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,80
Minha vida não vale a pena nesse momento*	5,75	Eu sei que sou amado	5,80
Ele(a) está limpo(a) e seco(a) tanto em casa quanto no hospital	5,58	Deus está me ajudando	5,80
Nós estamos bem em nosso relacionamento	5,58	Ele(a) está limpo(a) e seco(a) tanto em casa quanto no hospital	5,70
Eu me sinto confiante espiritualmente	5,58	Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas por ele(a)	5,60
Minhas crenças me trazem paz de espírito	5,50	Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida	5,60
Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,33	Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo	5,50
Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas por ele(a)	5,25	Eu tenho pessoas especiais que fazem eu me sentir apoiado(a)	5,50
Eu me sinto capaz de falar para as pessoas aquilo que eu preciso	5,25	Eu me sinto confiante espiritualmente	5,50
Eu sei que sou amado	5,17	Minhas crenças me trazem paz de espírito	5,40
Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer	5,08	Eu me sinto culpado*	5,20
Eu me sinto culpado*	5,00	Essa situação me inspira	5,20
Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida	5,00	Eu posso crescer com essa situação	5,20
A equipe me traz esperança	5,00	Minha vida não vale a pena nesse momento*	5,10
Nós encontramos um significado em tudo isso que estamos passando	5,00	A temperatura deste quarto é agradável	5,00
		Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer	5,00
		A equipe me traz esperança	5,00
		Os amigos se lembram de nós através de recados e telefonemas	5,00

Nota. * Itens redigidos na forma negativa, que tiveram sua pontuação invertida para análise.

Os menores valores médios - situados entre 1,0 e 2,0 - obtidos nas amostras dos dois estudos (o presente e o de Rezende & cols., 2010) também foram comparados, como pode-se observar na Tabela 17.

Tabela 17 – Ordem crescente dos valores médios mais baixos obtidos em itens da Escala GCQ na presente pesquisa e no estudo de Rezende e cols. (2010).

<u>Presente Pesquisa</u>		<u>Rezende e cols. (2010)</u>	
Item	Média	Item	Média
Eu me preocupo com minha família*	1,00	Eu me preocupo com minha família*	1,10
Eu penso no desconforto dele(a) constantemente*	1,17	Eu penso no desconforto dele(a) constantemente*	1,50
Eu penso muito no futuro*	1,17	O estado emocional dele(a) me deixa triste*	1,60
Eu sinto medo do que vem pela frente*	1,58	Eu tenho necessidade de ter mais informações sobre a condição dele(a)*	2,00
Eu preciso de uma poltrona ou uma cama confortável quando estou no hospital*	1,92	Gostaria de ter mais contato com o médico*	2,00
O estado emocional dele(a) me deixa triste*	1,92		
Tenho preocupações com a parte financeira*	1,92		

Nota. *Itens redigidos na forma negativa, que tiveram sua pontuação invertida para análise.

Ao analisar os dados relativos aos valores médios mais baixos, obtidos a partir da aplicação do GCQ na presente pesquisa e no estudo de Rezende e cols. (2010), é possível verificar que os dois itens que obtiveram as menores médias nos dois trabalhos foram os mesmos – “Eu me preocupo com a minha família” e “Eu penso no desconforto dele constantemente”. Tal resultado reforça a hipótese, já referida, em relação aos fatores que parecem ter contribuído para a elevação do bem-estar global dos cuidadores que participaram das duas pesquisas: de que escores mais baixos de bem-estar em cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos podem estar relacionados a fatores semelhantes, identificáveis mesmo diante da diferença do tamanho das amostras dos dois estudos, e relativamente independentes de características inerentes dos cuidadores e dos pacientes.

6.1.3) Resultados Obtidos a Partir da Aplicação da IES-R

Tal como apresentado no capítulo de Resultados do presente texto, o nível de *distress*, em termos de sintomas de estresse pós-traumático, gerado nos cuidadores, pelo encaminhamento das crianças/adolescentes sob seus cuidados ao Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF, não foi uniforme.

Esse resultado levanta algumas hipóteses relacionadas: (a) ao processo de comunicação entre a equipe médica e os cuidadores e pacientes no momento da transição do tratamento curativo para o paliativo; (b) à relação de como os cuidadores enfrentam o câncer da criança/adolescente do qual cuidam, desde o diagnóstico, com a maneira como vão reagir ao encaminhamento para cuidados paliativos; e, também, (c) à influência do quadro clínico dos pacientes no nível de *distress* de seus cuidadores. Além disso, suscita reflexões acerca de limitações do presente estudo. As hipóteses levantadas são discutidas nesta seção e as limitações em uma seção específica, a seguir.

A maneira como ocorre a transição do tratamento curativo para o paliativo no NOHP/SES/DF pode ter influenciado os resultados obtidos a partir da aplicação da IES-R, pois nem sempre o encaminhamento das crianças e adolescentes para o Ambulatório é caracterizado por uma comunicação clara, para os cuidadores, acerca da mudança do foco do tratamento para o controle de sintomas e/ou sobre a severidade do prognóstico dos pacientes. Em muitos casos, os médicos do Núcleo efetuam a transição, mas não fornecem as explicações adequadas, às vezes devido às suas próprias dificuldades para lidar com a questão, e as crianças/adolescentes e seus cuidadores passam a frequentar o Ambulatório sem compreender muito bem o significado dessa mudança. O oncologista pediátrico responsável pelo serviço é quem acaba fornecendo as informações necessárias, muitas vezes. Por essa razão, a escolha do momento de transição para o Ambulatório para guiar as respostas dos participantes à escala pode não ter sido adequada, já que tal evento não ocorre de forma pontual e pode não representar uma mudança substancial na atenção oferecida, pelo menos na percepção dos cuidadores.

Vale ressaltar, por outro lado, que a própria dificuldade em assimilar a condição clínica das crianças/adolescentes dos quais cuidam, também pode ter influenciado as respostas dos cuidadores ao instrumento. Mesmo naquelas situações nas quais as informações adequadas são transmitidas, eles podem não compreendê-las totalmente e, sendo assim, podem não associar o Ambulatório a um cuidado que não tem mais o objetivo de curar.

Outra variável que pode ter influenciado a forma como os cuidadores responderam à IES-R, e que não foi investigada no presente estudo, corresponde às estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores desde o diagnóstico e ao longo do tratamento do câncer da criança/adolescente do qual cuidam. Dependendo da maneira pela qual esses cuidadores reagiram a outras etapas do tratamento, eles poderiam reagir ao encaminhamento dos pacientes ao Ambulatório.

Finalmente, é válido destacar que a condição clínica das crianças/adolescentes no momento de aplicação do questionário também não foi avaliada no presente estudo e pode ter interferido nas respostas dos cuidadores. Se o paciente estivesse apresentando muitos sintomas, por exemplo, a probabilidade de que o cuidador reportasse mais angústia em relação aos itens apontados na escala era maior.

6.1.4) Resultados Obtidos a partir da Verificação da Associação entre os Dados Sociodemográficos dos Cuidadores e seus escores no GCQ e na IES-R, bem como entre seus Escores nas Duas Escalas

A obtenção de diferenças estatisticamente significativas entre as médias nos grupos formados por procedência do paciente na escala IES-R, bem como nas sub-escalas Hipervigilância e Evitação, sugere que a falta de familiaridade com o ambiente pode ter interferido na reação ao evento potencialmente traumático do encaminhamento dos pacientes, pelos quais os cuidadores se responsabilizavam, para o Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF.

Além da adaptação requerida pela mudança no foco do tratamento das crianças/adolescentes, outras exigências relacionadas, por exemplo, ao próprio deslocamento necessário para a chegada ao hospital podem ter contribuído para maiores valores médios de *distress*, em termos de sintomas de estresse pós-traumático.

Kohlsdorf (2008), em estudo também realizado no NOHP/SES/DF, apontou, do mesmo modo, que participantes procedentes de outros Estados da Federação revelaram níveis mais elevados de ansiedade, possivelmente relacionados à falta de suporte emocional familiar ao longo do tratamento, ausência de apoio social instrumental na localidade do tratamento e separação geográfica de outros filhos saudáveis e demais familiares.

6.1.5) Resultados Obtidos a Partir das Entrevistas

Os dados obtidos nas entrevistas permitem inferências acerca: (a) da adequação da abordagem dos cuidados paliativos na formação dos hematologistas e oncologistas pediátricos que atuam no NOHP/SES/DF; (b) da maneira pela qual os médicos entrevistados lidam com questões relacionadas ao trabalho com crianças e adolescentes com câncer e fora de possibilidades terapêuticas de cura; e (c) do modo de funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP.

A apresentação dos resultados alcançados, a partir dos relatos individuais dos participantes dessa etapa do estudo, está organizada a partir das três categorias que os classificaram: (a) Conhecimento e Visão Pessoal dos Cuidados Paliativos; (b) Cuidados Paliativos no NOHP/SES/DF; e (c) Dificuldades com Situações-Problema em Cuidados Paliativos.

6.1.5.1) Conhecimento e Visão Pessoal dos Cuidados Paliativos

Considerando que, independente de sua especialidade, todo médico provavelmente acabará tendo contato, direta ou indiretamente, com a morte em sua atuação profissional, parece razoável que o conceito dos cuidados paliativos seja apresentado durante a formação acadêmica dos estudantes de medicina. Contudo, no presente estudo, apenas dois participantes relataram ter tido contato com esse conceito em sua formação, sendo que um deles explicou que tal contato ocorreu mais por influência de uma colega de curso do que por participação em alguma atividade formal voltada especificamente para esse tema, durante sua graduação. Esse resultado evidencia que, apesar dos médicos entrevistados terem estudado em instituições de ensino superior diferentes, localizadas em diferentes Unidades da Federação, e em épocas também distintas, sua preparação para atuação em cuidados paliativos não parece ter sido adequada.

Billings e Block (1997) já haviam chamado a atenção para a ausência de preparo apropriado à atuação profissional em cuidados paliativos nos cursos de Medicina dos EUA e, aparentemente, a situação, pelo menos em algumas instituições brasileiras, não é muito diferente. Esses autores destacam que os estabelecimentos de ensino que preparam médicos têm a responsabilidade de instruir seus estudantes o suficiente para que forneçam cuidados ao final da vida, qualificados e compassivos.

Necessidades de melhorias na formação de futuros profissionais de medicina para a atuação na área dos cuidados paliativos já foram identificadas (Hilden & cols., 2001; Kolarik & cols., 2006; Luthy & cols., 2009) e podem servir de base para o planejamento de ações educacionais. A AAP (2000) já indicou, também, conteúdos relacionados aos cuidados ao final da vida que deveriam ser incluídos na formação de futuros pediatras. Billings e Block (1997) apresentaram princípios para nortear a abordagem desses aspectos nos cursos de medicina. Logo, para que o problema da falta de familiaridade dos médicos com aspectos relacionados aos cuidados paliativos se resolva, basta tornar tais diretrizes realidade na formação desses profissionais. Finalmente, é válido ressaltar que a presente discussão enfoca mais o médico devido às características do estudo realizado, mas que tal preparo, para atuar no campo dos cuidados paliativos, deveria estar presente na formação de todos os profissionais de saúde, coerente com os princípios filosóficos da OMS (WHO, 2010).

Em relação à definição de cuidado paliativo, os médicos entrevistados destacaram que: (a) o objetivo desse tipo de atenção é cuidar e não curar; (b) a qualidade de vida de pacientes e familiares deve ser um dos focos desse contexto; (c) a multidisciplinaridade caracteriza esse tipo de cuidado; (d) a atenção deve ser fornecida a pacientes e familiares desde o início do tratamento; (e) o sofrimento das crianças, adolescentes e de seus cuidadores deve ser diminuído nesse contexto; (f) medidas contra a dor e para o alívio da tensão devem fazer parte do cuidado; e (g) a atenção paliativa representa um tipo de cuidado integral.

Tais afirmações vão ao encontro das definições, objetivos e diretrizes apresentados no capítulo de Revisão de Literatura do presente texto (AAP, 2000; Masera & cols., 1999; WHO, 2010). Apesar de os participantes não terem se referido a todos os aspectos relacionados aos cuidados paliativos de crianças e adolescentes com câncer, descritos pela OMS, AAP e SIOP, todas as características referidas por eles são também destacadas por essas organizações. Observa-se, por exemplo, que os participantes não fizeram referência, em suas definições, à necessidade de atenção também para os cuidadores dos pacientes em cuidados paliativos.

A constatação de que a doença da criança ou do adolescente não vai mais remitir foi citada como o indicador mais significativo da necessidade de encaminhamento dos pacientes para os cuidados paliativos, pelos médicos entrevistados. Tal dado está de acordo com o obtido por Hilden e cols. (2001). Vale a pena ressaltar, também, que os participantes

destacaram que, na realidade, esse tipo de atenção deveria ser inserida ainda durante a fase curativa do tratamento, o que é defendido pela OMS (WHO, 2010) e pela AAP (2000).

De acordo com os médicos entrevistados devem ocorrer, no contexto dos cuidados paliativos, intervenções: (a) voltadas ao controle da dor e de outros sintomas desagradáveis; (b) executadas por diferentes profissionais de saúde, tais como psicologia, nutrição, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional e odontologia; e (c) direcionadas a aspectos socioeconômicos dos usuários. Observa-se que os participantes citaram elementos-chave dos cuidados paliativos, segundo, principalmente, a OMS (WHO, 2010) e a SIOP (Masera & cols., 1999), como o controle da dor e de outros sintomas; a multidisciplinaridade inerente ao campo e a necessidade de atenção integral, incluindo questões socioeconômicas. Finalmente, cabe ressaltar que a assistência psicológica, especialmente, também foi avaliada como importante para a família da criança e do adolescente com câncer e em cuidados paliativos. Tal resultado pode sugerir que, na percepção dos médicos, o profissional de psicologia é um dos principais responsáveis pela atenção aos cuidadores, irmãos e demais familiares dos pacientes, noção que pode ser considerada equivocada, vez que a assistência integral pressupõe, inclusive, atenção a todos os envolvidos por toda a equipe.

6.1.5.2) Cuidados Paliativos no NOHP/SES/DF

Os participantes da segunda etapa do presente estudo relataram dificuldade para conversar com pacientes e acompanhantes acerca de resultados adversos de exames. A frustração e a dor geradas, no médico, por discussões dessa natureza; dificuldades para equilibrar a transmissão da má notícia e a manutenção da esperança; a importância da apresentação de alguma alternativa para pacientes e cuidadores e a expectativa positiva do próprio médico em relação ao tratamento, foram referidos pelos entrevistados como aspectos intervenientes nesse tipo de conversa. Tais dados apontam a necessidade desses profissionais de treino em habilidades de comunicação interpessoal, para que possam, ao menos, adquirir estratégias de manejo comportamental e cognitivo que possam auxiliá-los nesse momento. Kolarik e cols. (2006), em seu estudo com residentes de pediatria, já haviam destacado o treino em comunicação como umas das principais necessidades educacionais desse grupo.

Quando questionados se já haviam omitido informações a respeito de resultados adversos de exames ou evolução clínica, os médicos participantes acabaram relatando, em suas respostas, estratégias que utilizavam para tornar o momento da comunicação desse tipo de informação menos aversivo ou estressante. Entre os mecanismos utilizados, foram citados: dar a notícia aos poucos, ao longo de mais de um encontro, tornando a informação mais clara a cada um deles e dar a notícia depois de já ter pensado em alguma proposta alternativa para o caso. A possibilidade de pensar em proposta(a) alternativa(s) para cada caso implica em dois aspectos: (a) nem sempre haverá proposta alternativa a ser oferecida, além do manejo de sintomas desagradáveis; e (b) disponibilizar um momento de discussão de grupo, entre os membros da equipe, anterior à comunicação com pacientes e familiares, com objetivo de discutir e minimizar o sofrimento dos profissionais de saúde, criando uma rede de apoio social entre eles. Apenas uma médica do NOHP/SES/DF fez referência ao primeiro aspecto.

De acordo com Back e cols. (2008) e com o protocolo para comunicação de más notícias de Buckman (1994, em Riba & Juver, 2008), a proposição de um plano de ação futura ao final de uma consulta caracterizada pela transmissão de uma má notícia é recomendada, pois mostra aos cuidadores que existem metas passíveis de serem cumpridas e que o médico não os abandonará e continuará cuidando da criança ou do adolescente, mantendo suas esperanças e concretizando aspectos gratificantes em suas vidas.

A Figura 5, a seguir, apresenta outras orientações, baseadas nos princípios gerais para a comunicação de más notícias para familiares de crianças/adolescentes com doenças que ameaçam a vida do *Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families* (2003), que podem auxiliar os profissionais de medicina que atuam no NOHP/SES/DF a planejar e desenvolver comunicações de resultados adversos de exames ou de evolução clínica:

Apresentando más notícias para famílias

- a) Entender que respeito e comunicação clara são obrigações essenciais de um profissional de saúde;
- b) Planejar a comunicação da má notícia com os membros da equipe interdisciplinar, incluindo as palavras a serem empregadas, o tempo de duração da consulta e o local no qual ela será realizada;
- c) Estar preparado para lidar com choque, dor, raiva, pânico e outras emoções fortes;
- d) Ter disponível alguém treinado para responder às necessidades emocionais e práticas dos familiares;
- e) Buscar a presença do pai e da mãe da criança/adolescente ou de seus outros responsáveis e

- perguntar se eles gostariam que o paciente ou outra pessoa estivessem presentes e, caso eles optem pela presença da criança/adolescente, disponibilizar um membro da equipe para acompanhá-la(o) caso ela(e) opte por deixar a consulta depois;
- f) Encontrar um local quieto e que forneça privacidade, onde todos os presentes possam sentar com conforto e o médico possa estar em contato visual com os membros da família e tocá-los, em caso de necessidade de suporte;
 - g) Indicar, logo no início da consulta, que as notícias não são boas;
 - h) Demonstrar preocupação, empatia e respeito pela criança/adolescente e sua família;
 - i) Escutá-los cuidadosamente;
 - j) Avaliar o grau de compreensão da família do quadro clínico do paciente e ajustar o estilo e o conteúdo da comunicação, incluindo o uso de contato físico, à situação;
 - k) Evitar a utilização de vocabulário técnico, buscando utilizá-lo apenas quando algum termo clínico for considerado útil;
 - l) Utilizar, caso seja necessário, desenhos e diagramas nas explicações acerca de diagnóstico e prognóstico;
 - m) Avaliar o nível de informação desejado pelos familiares e controlar o ritmo e o fluxo de dados apresentados a partir desse levantamento;
 - n) Disponibilizar tempo para as famílias absorverem e processarem as informações que estão sendo transmitidas;
 - o) Checar se os familiares compreenderam o que lhes foi dito, avaliando se algum dado precisa ser reforçado ou repetido na própria consulta ou em um próximo momento;
 - p) Assegurar para a família que é normal, nesse tipo de situação, se sentir angustiado, confuso, oprimido;
 - q) Oferecer ajuda aos familiares para abordar o assunto com a criança/adolescente, caso ela(e) não esteja presente;
 - r) Encorajar a família a escrever em um papel as perguntas que eles queiram fazer em uma próxima consulta;
 - s) Respeitar a necessidade dos familiares de ter esperança, mas evitar enganos que possam abalar a confiança na equipe;
 - t) Planejar outros encontros para a discussão do caso do paciente com ele próprio (caso não tenha estado presente) ou com outras pessoas significativas, como irmãos, por exemplo;
 - u) Refletir sobre a consulta e o que pode ser aprimorado em outras discussões semelhantes.

Figura 5 – Quadro de orientações para comunicações de más notícias (Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families, 2003).

Os médicos entrevistados referiram que se sentem, ao terem esse tipo de conversa com as crianças/adolescentes e seus familiares: solidários, humanos, frustrados, aliviados por ainda poderem propor ajuda na forma do encaminhamento para a equipe de cuidados

paliativos, tristes, derrotados, impotentes e felizes de poderem estar perto do paciente no momento da sua morte.

Back e cols. (2008) já haviam destacado que esse tipo de discussão provoca, muitas vezes, uma sensação de fracasso entre os oncologistas e que uma das explicações é a vivência, também pelos médicos, de sentimentos de perda com a progressão da doença de seus pacientes, bem como de tristeza e impotência. Os autores chamam a atenção, inclusive, para o fato de que tal percepção de impotência pode levar os oncologistas a tentar salvar o paciente a qualquer custo e que, por isso, é considerado de extrema importância que os profissionais de medicina lidem com suas próprias dificuldades relacionadas à morte e ao morrer. Discussões sobre esse tópico entre a equipe médica e também multidisciplinar do NOHP/SES/DF poderiam auxiliar os profissionais a explorarem seus limites na atuação com as crianças/adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus cuidadores.

Em relação aos questionamentos sobre a adequação do modo de funcionamento do Ambulatório, para um dos médicos, a melhor pessoa para assumir a atenção de um paciente que está caminhando para o fim da vida é aquele profissional que sempre o acompanhou. Segundo esse participante a mudança para uma outra equipe exige que a criança ou o adolescente e seus cuidadores adquiram confiança em um momento muito difícil e, ainda, aumenta o risco do paciente e de seu familiar se sentirem abandonados pelo médico que sempre cuidou deles.

Para outro profissional entrevistado, o ideal era que as equipes, curativa e paliativa, não fossem separadas e que, diante da dificuldade de operacionalização de tal modo de funcionamento, que, pelo menos, as crianças e adolescentes e seus cuidadores não deixassem de ser acompanhados pelos médicos que não fazem parte do Ambulatório de Cuidados Paliativos. Uma vantagem de tal modelo, segundo esse participante, seria a manutenção do contato do profissional que sempre acompanhou determinado paciente com ele e seus acompanhantes.

Martinson (1995) já havia recomendado que os profissionais de saúde que sempre acompanharam uma criança/adolescente com alguma doença fora de possibilidades terapêuticas de cura permanecessem em contato com esses pacientes e suas famílias, para ajudá-los na transição do tratamento curativo para o paliativo. Segundo os médicos referidos, tal contato deveria ir além desse momento e se estender a todo o tratamento paliativo.

Hendrickson e McCorkle (2008) acrescentam que a continuidade do cuidado e a transição suave entre fases do tratamento também são importantes para as próprias crianças, adolescentes e seus cuidadores. Esses autores destacaram a relevância da continuidade como aspecto do cuidado oferecido a crianças com neoplasias, explicando que os pacientes pediátricos se afeiçoam pelos profissionais de saúde que cuidam deles e valorizam o fato de serem atendidos pela mesma equipe e que da mesma maneira, seus familiares apreciam a continuidade do cuidado e a transição suave entre fases do tratamento.

Contudo, Hendrickson e McCorkle (2008) chamam a atenção para o fato de que muitos médicos, por apresentarem dificuldades para lidar com a situação das crianças e adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura, preferem encaminhá-los para uma equipe especializada em cuidados paliativos. Sendo assim, caberia a cada profissional refletir acerca de suas limitações, ou não, para o trabalho com esse tipo de paciente para que a postura em relação a eles fosse uniformizada dentro da equipe. Pode-se sugerir, ainda, aos profissionais que tenham grande dificuldade para lidar com processos de morte entre seus pacientes, que recebam, se desejarem, ajuda profissional especializada fornecida pela própria instituição em que trabalham ou por consultores independentes.

Hilden e cols. (2001) sugeriram que serviços de cuidados paliativos sejam adicionados ao tratamento padrão de crianças/adolescentes com câncer e fora de possibilidades terapêuticas de cura. Esse modelo permite que os oncologistas mantenham seu vínculo com os pacientes e familiares que já estão acompanhando e contem com o atendimento especializado das equipes de cuidados paliativos. Tal forma de funcionamento pode ser adotada no NOHP/SES/DF enquanto a oferta desse tipo de atenção para todas as crianças e adolescentes em tratamento, desde o diagnóstico, ainda não é considerada viável. Vale ressaltar que esse modelo também foi considerado o ideal pelos pais de crianças com câncer que participaram do estudo de Bluebond-Langner e cols. (2007).

Contudo, cabe destacar que não é suficiente manter a consulta no ambulatório “curativo” enquanto a criança também é atendida no Ambulatório de Cuidados Paliativos. Deve haver integração/comunicação entre as equipes para que as orientações sejam reforçadas, por exemplo. A confiança que a família já possui em outro profissional deve ser utilizada “a favor” dos cuidados paliativos.

As dificuldades identificadas, pelos médicos entrevistados, em seu dia-a-dia, no cuidado aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, incluíram variáveis

ligadas a dificuldades operacionais do serviço público de saúde do país, à grande carga de trabalho da própria equipe médica do NOHP/SES/DF e a dificuldades socioeconômicas e cognitivas ligadas às próprias crianças/adolescentes e seus cuidadores. A falta de um ambiente adequado para as consultas com os pacientes e seus familiares; a carência de recursos humanos, que gera sobrecarga de trabalho; a falta de leitos hospitalares voltados, especificamente, para as crianças/adolescentes em cuidados paliativos; a falta de material, como medicamentos e sondas e a falta de reconhecimento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP pela SES-DF foram referidos como problemas que impedem que seja oferecida uma atenção mais qualificada aos pacientes e aos seus familiares. Tais dificuldades, como se pode observar, são inerentes ao sistema público de saúde do país, que sofre com a carência de recursos humanos e financeiros, distribuição irregular de verbas e má administração.

Foram também referidos como entraves a um atendimento de melhor qualidade o excesso de queixas desse tipo de paciente e a baixa escolaridade das crianças/adolescentes e seus familiares. Contudo, tais questões, assim como as anteriormente citadas, não são de fácil solução, pois se relacionam a problemas do país com relação à educação e a variáveis inerentes à condição clínica de pacientes pediátricos com câncer e em cuidados paliativos.

Finalmente, a postura de distanciamento de alguns membros da equipe médica do NOHP em relação ao paciente em cuidados paliativos, a falta de uniformidade na equipe para aceitar e acolher a criança/adolescente fora de possibilidades terapêuticas de cura e a centralização dos cuidados paliativos em um grupo de profissionais foram referidas como dificuldades à atenção fornecida aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares assistidos pelo NOHP. Tais problemas podem ser considerados, visando à melhora do serviço oferecido às crianças/adolescentes com câncer e em cuidados paliativos e seus cuidadores, os de resolução mais acessível, já que a solução para eles pode estar no diálogo entre os profissionais de saúde que compõem a equipe do Núcleo. Sugestões para aumentar a integração entre os ambulatórios já foram apresentadas anteriormente.

Em relação às dificuldades, a nível pessoal, para lidar com a situação de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, é válido ressaltar, a partir do relato verbal de um dos médicos entrevistados, que é possível vivenciar uma sensação de sucesso mesmo atuando nos cuidados paliativos, quando se percebe que os familiares compreenderam a ideia da atenção que está sendo oferecida. Tal forma de pensar poderia ser transmitida a toda a equipe, que aparentemente não teve uma formação voltada para esse tipo de cuidado

e que apresenta algumas dificuldades para atuar segundo certos preceitos dessa forma de atenção. Poderiam ser organizadas palestras e cursos, com os membros da equipe do Ambulatório de Cuidados Paliativos ou não, para que esse tópico fosse abordado, visando uma maior familiarização dos outros médicos com a filosofia dos cuidados paliativos e a redução das dificuldades relatadas para atuação nessa área.

Contudo, é válido ressaltar que, apesar de todos os participantes relatarem que gostariam de ter mais tempo para discutir os casos dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura com seus colegas, obstáculos ligados à sobrecarga de trabalho da equipe médica, principalmente, foram citados como empecilhos à realização desse tipo de atividade. Logo, pode-se notar que a tarefa de reunir os profissionais para debaterem acerca dos cuidados paliativos e de suas próprias dificuldades para lidar com os aspectos relacionados à morte e ao morrer pode esbarrar em barreiras estruturais, inerentes ao sistema público de saúde do país.

Em relação ao grau de conhecimento dos médicos entrevistados acerca do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF, ficou claro que faltavam muitas informações acerca do modo de funcionamento do serviço entre os outros profissionais do Núcleo. Dois participantes chegaram a relatar que não possuíam dados a respeito da maneira pela qual era organizado o trabalho do Ambulatório. Outros citaram aspectos genéricos, comumente relacionados a qualquer serviço de cuidados paliativos, tais como multidisciplinaridade e atenção também às necessidades de pacientes e familiares em seus domicílios, por exemplo. Apenas um dos médicos buscou informações sobre o funcionamento do Ambulatório com um dos membros da equipe que o compõe. Tal resultado evidencia a importância do diálogo entre os profissionais que atendem as crianças e adolescentes ainda na fase curativa de seus tratamentos e aqueles que acompanham os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Conhecer o trabalho desenvolvido pelos profissionais que estão engajados no Ambulatório de Cuidados Paliativos pode ter um efeito positivo, a longo prazo, na cooperação dos outros profissionais do Núcleo, o que pode aumentar a eficiência e eficácia dos encaminhamentos para o Ambulatório e das próprias intervenções desenvolvidas pelos profissionais que fazem parte dele.

Entre as sugestões dos médicos entrevistados para o melhor funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos, encontram-se aspectos já destacados, como, por exemplo, maior integração entre os ambulatórios “curativo” e paliativo e a resolução da

carência de recursos humanos e estrutura adequada. Vale ressaltar, entretanto, que uma das propostas para melhoria do atendimento prestado pelo serviço foi a defesa da manutenção dos profissionais que compõem a equipe, ou seja, evitar sua rotatividade. Tal proposta vai de encontro a uma das dificuldades ao atendimento, no NOHP, dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas, anteriormente apresentada. Foi relatado que a centralização dos cuidados paliativos a uma só equipe trazia entraves à atenção dispensada às crianças e adolescentes com essas características. Esse dado evidencia, mais uma vez, a necessidade de diálogo entre as equipes “curativa” e paliativa. Se é importante manter o mesmo grupo de profissionais, mais disposto a trabalhar com foco nos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, os outros membros da equipe do Núcleo devem, ou reconhecer suas dificuldades em lidar com esse grupo de crianças e adolescentes, ou estabelecer uma relação de cooperação (ou parceria) com o Ambulatório de Cuidados Paliativos.

6.1.5.3) Dificuldades com Situações-Problema em Cuidados Paliativos

Considerando que essa seção da entrevista, no presente estudo, teve por base as questões adotadas por Seamark, Lawrence e Gilbert (1996) no estudo com clínicos gerais sobre experiências em cuidados paliativos, é relevante comparar os dados obtidos no presente trabalho com aqueles encontrados no referido estudo.

Contudo, é importante destacar que a amostra da pesquisa considerada difere daquela que compôs o presente trabalho, em termos de número de participantes e características dos médicos entrevistados, por exemplo. A comparação dos resultados obtidos nestes estudos simboliza apenas uma maneira de estimular o diálogo entre pesquisas sobre as dificuldades de profissionais de medicina para lidar com situações-chave ligadas aos cuidados paliativos, não estabelecendo evidências para maiores generalizações e conclusões, mas apenas proporcionando o levantamento de questões para sistematização em pesquisas futuras ou a indicação de possíveis mudanças necessárias à formação desses profissionais.

Ainda é necessário um comentário adicional acerca da forma de apresentação dos dados relativos às dificuldades dos médicos com situações-problema em cuidados paliativos. Seamark e cols. (1996) entrevistaram 79 médicos e apresentaram seus dados em forma de porcentagens. Na presente pesquisa, apenas sete profissionais de medicina foram consultados. Sendo assim, a análise dos dados poderia se basear somente no valor bruto do número de médicos que assinalou cada opção da escala que fazia parte desta seção da

entrevista. Contudo, visando uma maior comparação entre os dados obtidos, os valores relativos à amostra deste estudo também foram convertidos em porcentagens.

Em relação ao controle da dor dos pacientes, três participantes (43%) relataram apresentar dificuldade, ocasionalmente. Vale ressaltar, que nas justificativas sobre seu grau de problemas com essa situação, os médicos citaram a falta de prática em lidar com esse aspecto, considerado mais comum no Ambulatório de Cuidados Paliativos. Tal resultado reforça a importância da integração entre as equipes, para que todos os profissionais tenham contato com esse tipo de queixa. No estudo de Seamark e cols. (1996), 82% dos clínicos referiram dificuldade ocasional com essa situação.

Já em relação ao manejo de outros sintomas desagradáveis do paciente, cinco entrevistados (71%) apontaram que, ocasionalmente, enfrentam problemas com esse tipo de caso. Mais uma vez, uma das justificativas apresentadas para a falta de habilidade em lidar com esse tipo de circunstância foi atribuída à ausência de prática em atender crianças e adolescentes com tal queixa, avaliada como mais comum no Ambulatório. Esse dado também reforça a relevância de um maior intercâmbio entre as equipes para que todos tenham experiência no manejo desse tipo de situação. Seamark e cols. (1996) obtiveram 72% de dificuldade ocasional com esse tipo de caso entre os participantes de sua pesquisa.

Para três médicos entrevistados (43%), a dificuldade para lidar com o sofrimento físico e psicossocial de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares é ocasional. No estudo de Seamark e cols. (1996) tal dificuldade ocorria ocasionalmente com 54% dos participantes. É válido ressaltar, ainda, que um dos entrevistados da presente pesquisa referiu que frequentemente tem problemas com esse tipo de situação, pois não se sente capaz de resolvê-la. A estratégia adotada por esse profissional é encaminhar as crianças/adolescentes e cuidadores com esse tipo de problema para as equipes do serviço social e da psicologia. Tal resultado reforça a ideia de que a atuação do psicólogo costuma ser mais requerida em momentos nos quais outros membros da equipe de saúde têm dificuldade para atuar, o que está em desacordo com os princípios filosóficos da área da Psicologia da Saúde, conforme propostos pela *American Psychological Association* (Matarazzo, 1980; Sheridan & Radmacher, 1992).

Quatro profissionais (57%) avaliaram que, ocasionalmente, apresentam dificuldade para lidar com o paciente e/ou o acompanhante com medo da morte. Tal questão não estava presente no roteiro de Seamark e cols. (1996). E, finalmente, para três médicos entrevistados (43%), lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte e ao morrer

representa um problema ocasional. No estudo de Seamark e colaboradores esta dificuldade foi referida por 69% dos participantes.

Como se pode observar, em termos percentuais, as maiores diferenças encontradas entre os resultados das duas pesquisas foram relacionadas ao nível de dificuldade com o controle de dor do paciente e aos problemas vivenciados para lidar com as próprias emoções ligadas à morte e ao morrer. Os participantes do presente estudo tenderam a apresentar, percentualmente, menos dificuldade diante dessas situações. Uma possível explicação para esse dado é a maior familiaridade de profissionais da área da oncologia pediátrica, em relação aos clínicos gerais, para lidar com processos de dor, e à maior proximidade com a ocorrência de óbitos no contexto da oncologia pediátrica, que obriga os profissionais que atuam na área a entrar mais em contato com suas questões pessoais relacionadas ao assunto. Contudo, é válido ressaltar que tais comparações podem estar comprometidas por diferenças inerentes aos dois trabalhos e necessitam de sistematização futura de outros estudos.

6.2) Limitações do Estudo

Primeiramente, o tamanho reduzido da amostra da Primeira Etapa (n=12) não permite generalizações acerca dos resultados para dimensões populacionais. A amostra reduzida também responde, provavelmente, pela ausência de correlações estatisticamente significativas entre os dados sociodemográficos dos cuidadores e seus escores nas duas escalas utilizadas, bem como entre os resultados obtidos a partir da aplicação dos dois instrumentos. Além disso, a heterogeneidade da amostra, exemplificada pela inclusão de participantes com dados sociodemográficos distintos (sexo; idade; escolaridade; estado civil; atividade profissional, grau de parentesco com o paciente e número de filhos e/ou crianças sob cuidados), cuidadores de crianças e adolescentes com características também diferentes (sexo; idade; escolaridade; posição na família; diagnóstico e procedência) representa uma limitação adicional do presente estudo.

Outra restrição da pesquisa refere-se à ausência de garantia de compreensão efetiva, por parte dos cuidadores, da condição clínica da criança ou adolescente. Não foi possível investigar se os participantes entenderam efetivamente as mudanças no tratamento de seus filhos, netos ou irmãos e, desta forma, até que ponto os níveis de bem-estar global e de *distress* foram influenciados pela percepção dos cuidadores, coerente ou desconexa, sobre a saúde das crianças/adolescentes. Tal aspecto parece ter afetado, especialmente, a resposta

dos participantes à IES-R, que se remetia especificamente ao encaminhamento dos pacientes ao Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF e pressupunha que os cuidadores tivessem compreendido as mudanças no objetivo do tratamento, implicadas em tal transição.

A respeito do método, aspectos relacionados à frequência de marcação das consultas, à disponibilidade da própria pesquisadora e/ou da auxiliar de pesquisa para comparecimento ao hospital ou ao domicílio dos cuidadores e à disponibilidade deles para responder aos instrumentos influenciaram a diferença no tempo decorrido para a aplicação das escalas, evidenciada pelo elevado desvio-padrão que caracterizou o intervalo para a aplicação do GCQ e da IES-R. O ideal seria que todos os participantes fossem abordados com um intervalo de aplicação mais próximo (por exemplo, exatamente uma ou duas semanas após a primeira consulta no Ambulatório).

Destacam-se, ainda, limitações dos instrumentos utilizados no estudo, que, apesar de fornecerem informações relevantes acerca da atividade de cuidar de um paciente com câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura e sobre a forma como as pessoas reagem a acontecimentos traumáticos em suas vidas, não foram elaborados especificamente para o contexto dos cuidados paliativos pediátricos.

Em relação à utilização da IES-R, outra barreira identificada diz respeito à aparente falta de clareza do encaminhamento ao Ambulatório, que pode acabar não se caracterizando como um evento adverso, na medida em que os profissionais de saúde podem não esclarecer tal mudança no foco do tratamento da maneira adequada e/ou os cuidadores podem não compreender as informações recebidas acerca de tal mudança. Durante a etapa de coleta de dados do presente estudo, relatos informais dos participantes durante a aplicação da IES-R, que solicitava que eles respondessem aos itens se remetendo ao encaminhamento para o Ambulatório, confirmavam que tal mudança não havia representado uma alteração significativa no tratamento, para eles.

Ainda em relação à utilização da IES-R, outro obstáculo a ser considerado diz respeito à versão adotada na presente pesquisa, em língua portuguesa conforme normas linguísticas de Portugal, o que pode ter dificultado a compreensão de alguns termos pelos cuidadores.

O tamanho reduzido da amostra da Segunda Etapa (n=07) também não permite generalizações acerca dos resultados. Além disso, todos os participantes atuam no mesmo serviço - NOHP/SES/DF - o que pode ter enviesado suas respostas devido ao modo de

funcionamento do Núcleo, dificultando, também, a generalização dos dados obtidos para outros serviços de cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7.1) Principais Implicações deste Estudo

Os resultados obtidos a partir da aplicação de instrumentos padronizados em mães, pais, avós e irmãos de pacientes oncológicos pediátricos e fora de possibilidades terapêuticas de cura apontam algumas informações relevantes à atenção dispensada, pelos profissionais de saúde que atuam na área e aos cuidadores dessas crianças e adolescentes. Destaca-se a necessidade do desenvolvimento de esforços para: (a) acolher e/ou compreender crenças e valores espirituais de cada cuidador, relacionando-as ao repertório de comportamentos de cada indivíduo; (b) proporcionar ambientes físicos e sociais tranquilos para pacientes e cuidadores no hospital; (c) identificar variáveis psicossociais que podem afetar o estado de bem-estar dos cuidadores, de modo a reduzir a angústia de presenciar o sofrimento de um filho, neto ou irmão; (d) atuar prontamente na reversão de processos de sofrimento dos cuidadores, que podem prejudicar a qualidade dos cuidados que dispensam ao paciente; e (e) planejar intervenções que proporcionem impacto positivo na forma como os cuidadores enfrentam o período de cuidados paliativos das crianças e adolescentes dos quais cuidam. Tal atenção, oferecida no momento anterior à morte dos pacientes, pode relacionar-se funcional e positivamente com o modo como os cuidadores vivenciarão o luto pela perda dessas crianças e adolescentes.

Outras pesquisas são necessárias ao esclarecimento de aspectos relevantes da complexa atividade de cuidar de um paciente com câncer em cuidados paliativos, especialmente no campo da pediatria.

Os dados obtidos a partir das entrevistas com os hematologistas e oncologistas pediátricos do NOHP/SES/DF apontam informações relevantes à formação de profissionais de medicina para atuação na área dos cuidados paliativos e para o funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do Núcleo: (a) o contato com o conceito e a operacionalização de cuidados paliativos; (b) o treino em habilidades de comunicação interpessoal, com foco na transmissão e manejo de más notícias; e (c) a necessidade de diálogo entre a equipe do Ambulatório e os outros profissionais que atuam no NOHP/SES/DF, visando a melhoria do atendimento às crianças/adolescentes com câncer e fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus cuidadores.

Contudo, é válido ressaltar que a iniciativa dos profissionais engajados no Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF é louvável, já que a equipe tem

que lidar com dificuldades ligadas ao serviço público de saúde do país, a características da clientela atendida e a dificuldades de comunicação com outros especialistas que compõem o Núcleo. O trabalho desenvolvido, apesar das barreiras, demonstra efetividade na atenção às crianças e adolescentes com câncer e fora de possibilidades terapêuticas de cura, bem como seus cuidadores. As sugestões de melhoria apresentadas, especialmente no capítulo de Discussão do presente trabalho, constituem uma tentativa de aprimorar o funcionamento do serviço, de torná-lo o mais funcional possível dentro de sua realidade. Não se pode deixar de elogiar tal iniciativa que demonstra que, mesmo com os obstáculos enfrentados, existem profissionais realmente comprometidos com a qualidade de vida de pacientes pediátricos com câncer em cuidados paliativos e seus familiares.

Estudos futuros ainda são necessários a fim de explorar as necessidades de melhoria na formação de outras categorias profissionais que atuam no contexto dos cuidados paliativos oncológicos pediátricos (enfermagem, fisioterapia, nutrição, psicologia, serviço social, terapia ocupacional) e a fim de descrever outros modelos de atuação na área, para que formas cada vez mais adequadas e embasadas sejam disponibilizadas a crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos e seus cuidadores.

7.2) Sugestões para Pesquisas Futuras

Pesquisas futuras sobre o bem-estar global de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e em cuidados paliativos devem considerar a influência de fatores espirituais sobre a percepção da experiência e planejamento do futuro dos cuidadores quando os pacientes não mais estiverem presentes. Tal necessidade já foi apontada também por Nascimento, Oliveira, Moreno e Silva (2010), que chamaram a atenção para a carência de estudos que abordam a espiritualidade durante a vivência do câncer infanto-juvenil. Aspectos relacionados à influência do ambiente de cuidados e a experiências positivas ligadas à atividade de cuidar de um paciente oncológico pediátrico fora de possibilidades terapêuticas de cura, também devem ser investigados.

Contudo, também é fundamental avaliar até que ponto características pessoais dos cuidadores e dos pacientes influenciam o bem-estar global dos primeiros, já que semelhanças foram encontradas entre os resultados do presente estudo e os de Rezende e cols. (2010), que utilizaram amostras sociodemográficas diferentes. Além disso, as similaridades entre os dados das duas pesquisas chamam a atenção para o fato de que

aspectos ligados à espiritualidade, à influência do ambiente hospitalar no bem-estar dos cuidadores e à inter-relação entre o bem-estar de cuidadores e pacientes, podem condicionar o modo como percebem e lidam com a experiência de cuidar de um paciente com câncer em cuidados paliativos, embora ainda não existam dados disponíveis sobre a funcionalidade destas relações.

Sugere-se, também, que nos estudos a serem realizados com cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e fora de possibilidades terapêuticas de cura, amostras maiores e, na medida do possível, mais homogêneas, sejam utilizadas, para que análises estatísticas correlacionais e multivariadas sejam aplicadas com objetivo de analisar a influência de variáveis psicossociais sobre o estado de saúde psicológica daqueles que cuidam de pacientes com essas características.

A utilização de medidas do estado clínico das crianças e adolescentes com neoplasias e em cuidados paliativos também se faz necessária em pesquisas que vierem a ser realizadas com seus cuidadores. Tal avaliação pode ser obtida a partir do acompanhamento dos registros médico-hospitalares. Do mesmo modo, a investigação da percepção daqueles que se responsabilizam pelo cuidado dos pacientes fora do hospital acerca do prognóstico das crianças e adolescentes é fundamental para a análise da influência do grau de compreensão da condição clínica daqueles sob seu cuidado sobre o bem-estar e os níveis de *distress*. Essa investigação poderia ser realizada por meio de entrevistas ou intervenção em grupos de cuidadores.

Indica-se, também, que seja analisada a adequação dos instrumentos a serem utilizados em estudos futuros em relação ao modo de funcionamento dos serviços, pois, na presente pesquisa, a aplicação da IES-R mostrou relativa inadequação diante da maneira pela qual os encaminhamentos ao Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP/SES/DF vinham sendo realizados.

Pesquisas sobre os cuidados paliativos voltados a crianças e adolescentes com câncer devem considerar as dificuldades de outros profissionais de saúde para atuação no campo. Além disso, devem explorar diferentes serviços que ofereçam esse tipo de atenção, para que modelos de funcionamento possam ser comparados. Também é fundamental que os próximos estudos estabeleçam critérios de qualidade e indicadores de funcionamento e eficácia para esse tipo de serviço.

REFERÊNCIAS

- ABRACE. (2010). Quem somos. Obtido em 24/11/2010 de http://www.abrace.com.br/wtk/pagina/quem_somos.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106, 351-357.
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C. & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliative Medicine*, 19, 551-555.
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. A. & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37.
- Babarro, A. A. (2006). Atención a la familia. *Atención Primaria*, 38(Supl.2), 14-20.
- Back, A. L., Anderson, W. G., Bunch, L., Marr, L. A., Wallace, J. A., Yang, H. B. & Arnold, R. M. (2008). Communication About Cancer Near the End of Life. *Cancer*, 113(7), 1897-1910.
- Beck, A. R. M. & Lopes, M. H. B. M. (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(6), 670-675.
- Billings, J. A. & Block, S. (1997). Palliative Care in Undergraduate Medical Education: Status Report and Future Directions. *Journal of the American Medical Association*, 278(9), 733-738.
- Bluebond-Langner, M., Belasco, J. B., Goldman, A. & Belasco, C. (2007). Understanding Parents' Approaches to Care and Treatment of Children With Cancer When Standard Therapy Has Failed. *Journal of Clinical Oncology*, 25(17), 2414-2419.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W. & Hutchinson, K. C. (2007). Brief Report: Psychosocial Functioning of Fathers as Primary Caregivers of Pediatric Oncology Patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 851-856.
- Camargo, B. & Kurashima, A. Y. (2007). Considerações em oncologia pediátrica. Em B. Camargo & A. Y. Kurashima, *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar* (pp. 23-37). São Paulo: Lemar.
- Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families. (2003). *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their*

- Families* (M. J. Field & R. E. Behrman, Eds.). Washington: The National Academies Press.
- Cunha, C.M. (2007). *Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico “36 Item Short Form Health Survey Questionnaire” (SF – 36)*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.
- Davies, B., Sehring, S. A., Partridge, J. C., Cooper, B. A., Hughes, A., Philp, J. C. & cols. (2008). Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*, *121*(2), 282-288.
- Dimoska, A., Girgis, A., Hansen, V., Butow, P. N. & Tattersall, M. H. N. (2008). Perceived difficulties in consulting with patients and families: a survey of Australian cancer specialists. *The Medical Journal of Australia*, *189*(11/12), 612-615.
- DSM-IV-TR. (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (4^a.ed.rev.). Porto Alegre: Artmed.
- Ferreira, R. A. & Queiroz, E. (2010). Morte, equipe de saúde e formação profissional: questões para atuação do psicólogo. Em M. H. P. Franco (Org.), *Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade* (pp. 101-121). São Paulo: Summus.
- Figueiredo, A.P.R.S. (2007). Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cónjuge: implicações na qualidade de vida, morbidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Portugal.
- Golan, H., Bielorai, B., Grebler, D., Izraeli, S., Rechavi, G. & Toren, A. (2008). Integration of a Palliative and Terminal Care Center Into a Comprehensive Pediatric Oncology Department. *Pediatric Blood Cancer*, *50*, 949–955.
- Harding, R. & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, *17*, 63-74.
- Harding, R. & Leam, C. (2005). Clinical notes for informal carers in palliative care: recommendations from a random patient file audit. *Palliative Medicine*, *19*, 639-642.
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R. & Arnold, R. M. (2006). Preparing Caregivers for the Death of a Loved One: A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research. *Journal of Palliative Medicine*, *9*(5), 1164-1171.

- Hendrickson, K. & McCorkle, R. (2008). A Dimensional Analysis of the Concept: Good Death of a Child With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 127-138.
- Hilden, J. M., Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Link, M. P., Foley, K. M., Clarridge, B. C., e cols. (2001). Attitudes and Practices Among Pediatric Oncologists Regarding End-of-Life Care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey. *Journal of Clinical Oncology*, 19(1), 205-212.
- Hinds, P. S., Pritchard, M. & Harper, J. (2004). End-of-Life Research as a Priority for Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 175-179.
- Horowitz, M., Wilner, N. & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A Measure of Subjective Stress. *Psychosomatic Medicine*, 41(3), 209-218.
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J. & Cockayne, M. (2008). Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 270-280.
- Instituto Nacional de Câncer. (2008). *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA.
- James, L. & Johnson, B. (1997). The Needs of Parents of Pediatric Oncology Patients During the Palliative Care Phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(2), 83-95.
- Johnston, D. L., Nagel, K., Friedman, D. L., Meza, J. L., Hurwitz, C. A. & Friebert, S. (2008). Availability and Use of Palliative Care and End-of-Life Services for Pediatric Oncology Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 26(28), 4646-4650.
- Kohlsdorf, M. (2008). *Análise das estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças e adolescentes em tratamento de leucemias*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de Brasília, Brasília.
- Kolarik, R. C., Walker, G & Arnold, R. M. (2006). Pediatric Resident Education in Palliative Care: A Needs Assessment. *Pediatrics*, 117(6), 1949-1954.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. New York: Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K. & Steiner, R. (2000). Empirical Evidence for the Nature of Holistic Comfort. *Journal of Holistic Nursing*, 18(1), 46-62.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Björk, O., Steineck, G. & Henter, J. (2005). Care-Related Distress: A Nationwide Study of Parents Who Lost Their Child to Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(36), 9162-9171.

- Kurashima, A. Y. & Camargo, B. (2007). Cuidados paliativos: aliviar sem curar. Em B. Camargo & A. Y. Kurashima, *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar* (pp. 39-58). São Paulo: Lemar.
- Kwak, J., Salmon, J. R., Acquaviva, K. D., Brandt, K. & Egan, K. A. (2007). Benefits of Training Family Caregivers on Experiences of Closure During End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 434-445.
- Lima, R. (1998). *O câncer infantil - A enfermagem na assistência à criança com câncer* (pp. 11-37). Goiânia: AB Editora.
- Luthy, C., Cedraschi, C., Pautex, S., Rentsch, D., Piguet, V. & Allaz, A. F. (2009). Difficulties of residents in training in end-of-life care. A qualitative study. *Palliative Medicine*, 23, 59-65.
- Mack, J. W., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D. & Weeks, J. C. (2006). Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information. *Journal of Clinical Oncology*, 24(33), 5265-5270.
- Martinson, I. M. (1995). Improving care of dying children. *The Western Journal of Medicine*, 163, 258-262.
- Masera, G., Spinetta, J. J., Jankovic, M., Ablin, A. R., D'Angio, G. J., Dongen-Melman, J.V., e cols. (1999). Guidelines for Assistance to Terminally Ill Children With Cancer: A Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 32, 44-48.
- Matarazzo, J.D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- McMillan, S. C. (2005). Interventions to Facilitate Family Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(Supl.1), 132-139.
- McSherry, M., Keohe, K., Carroll, J. M., Kang, T. I. & Rourke, M. T. (2007). Psychosocial and Spiritual Needs of Children Living with a Life-Limiting Illness. *Pediatric Clinics of North America*, 54, 609-629.
- Melo, L. L. & Valle, E. R. M. (2004). A criança com câncer em iminência de morte: revisão da literatura. *Acta Oncológica Brasileira*, 24(3), 671-675.
- Mendonça, M. B. (2007). *Análise do processo de comunicação entre médico, acompanhante e paciente em onco-hematologia pediátrica*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de Brasília, Brasília.

- Miller, S. (2002). *Quando uma criança morre: como encontrar conforto espiritual em diversas culturas*. São Paulo: Arx.
- Nascimento, L. C., Oliveira, F. C. S., Moreno, M. F. & Silva, F. M. (2010). Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 437-440.
- National Comprehensive Cancer Network. (2010). *Distress Management. Clinical Practice Guidelines in Oncology*. Washington, dc: NCCN.
- Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R. & Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 18(3), 170-180.
- Pereira, M. & Figueiredo, A. (2005). Impact of Events Scale (IES). Versão de Investigação. Portugal: Universidade do Minho.
- Pritchard, M. & Davies, B. (2002). End of Life in Pediatric Oncology: How Clinical Practice Leads to Research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 191-197.
- Rezende, V. L., Derchain, S., Botega, N.J., Sarian, L.O., Vial, D.L., Morais, S.S. & Perdicaris, A.A.M. (2010). Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia*, 20(46), 229-237.
- Rezende, V.L., Derchain, S.M., Botega, N.J. & Vial, D.L. (2005). Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(1), 79-87.
- Riba, J. P. C. & Juver, J. (2008). Como dar as más notícias. Em E. Saltz & J. Juver (Orgs.), *Cuidados paliativos em oncologia* (pp. 25-29). Rio de Janeiro: Senac Rio.
- Robinson, M. R., Thiel, M. M., Backus, M. M. & Meyer, E. C. (2006). Matters of Spirituality at the End of Life in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 118(3), 719-729.
- Seamark, D. A., Lawrence, C. & Gilbert, J. (1996). Characteristics of referrals to an inpatient hospice and a survey of general practitioner perceptions of palliative care. *Journal of the royal society of medicine*, 89, 79-84.
- Sheridan, C.L. & Radmacher, S.A. (1992). *Health Psychology – Challenging the Biomedical Model*. N. York: Wiley.
- Silva, R. C. F. & Hortale, V. A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(10), 2055-2066.

- Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79-91.
- Sundin, E. C. & Horowitz, M. J. (2002). Impact of Event Scale: Psychometric properties. *British Journal of Psychiatry*, 180, 205-209.
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M. & Bennett, M. I. (2008). Screening for Psychological Distress in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(5), 520-528.
- Wallace, J. A., Hlubocky, F. J. & Daugherty, C. K. (2006). Emotional responses of oncologists when disclosing prognostic information to patients with terminal disease: Results of qualitative data from a mailed survey to ASCO members. *Journal of Clinical Oncology*, 24(18Supl.), 8520.
- Weiss, D. S. (2004). Impact of Event Scale – Revised. Em J. P. Wilson & T. M. Keane (Eds.), *Assessing psychological trauma and PTSD* (pp. 168-189). New York: Guilford Press.
- World Health Organization. (2010). Who definition of palliative care. Obtido em 09/12/2010 de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Anexos

Anexo 1

General Comfort Questionnaire (GCQ)

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO BEM-ESTAR GLOBAL – CUIDADOR

Versão final da tradução (Rezende; Derchain; Botega & Vial, 2005)

Nome: _____

Obrigada por nos ajudar nesta pesquisa sobre o atendimento psicológico para quem cuida de pessoas com câncer. Eu vou ler para você algumas afirmações sobre o seu bem-estar neste momento e você vai me dizer se concorda ou não. Aqui está uma escala de números, que vai de 1 a 6, para você indicar o quanto você discorda ou concorda com cada afirmação. Escolha o número que mais se aproxima com o que você está sentindo neste momento. Queremos saber sobre o seu bem-estar agora, neste momento que está respondendo o questionário.

	Discordo totalmente			Concordo totalmente		
	1	2	3	4	5	6
1. Meu corpo está relaxado neste momento						
2. Nós não temos privacidade suficiente no hospital						
3. Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer						
4. Eu me preocupo com minha família						
5. Minhas crenças me trazem paz de espírito						
6. A equipe me traz esperança						
7. Minha vida não vale a pena nesse momento						
8. Eu sei que sou amado						
9. O ambiente do hospital é gostoso						
10. Eu tenho dificuldade para descansar						
11. Ninguém me entende						
12. É difícil suportar a dor emocional que sinto						
13. Eu me sinto em paz						
14. Eu tenho medo de dormir						
15. Eu me sinto culpado						
16. Eu não gosto do hospital						
17. Eu não tenho apetite						
18. Eu sou capaz de me comunicar com quem eu amo						
19. O hospital me dá medo						
20. Eu sinto medo do que vem pela frente						
21. Eu tenho pessoas especiais que fazem eu me sentir apoiada						
22. Eu tenho passado por mudanças que me deixam incomodado						
23. Eu gosto que o quarto dele(a) esteja tranquilo tanto em casa quanto no hospital						

	Discordo totalmente			Concordo totalmente		
	1	2	3	4	5	6
24. Gostaria de ter mais contato com o médico						
25. A temperatura do hospital é agradável						
26. Quando essa situação terminar será difícil retomar minhas antigas responsabilidades						
27. Eu posso crescer com essa situação						
28. O ambiente do hospital é depressivo						
29. Eu preciso de uma poltrona ou uma cama confortável quando estou no hospital						
30. Essa situação me inspira						
31. Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida						
32. Eu me sinto fora de lugar no hospital						
33. Eu me sinto suficientemente forte para fazer algumas coisas para ele(a)						
34. Eu penso no desconforto dele(a) constantemente						
35. Eu me sinto confiante espiritualmente						
36. Eu tenho necessidade de ter mais informações sobre a condição dele(a)						
37. Eu me sinto desamparado						
38. Nós estamos bem em nosso relacionamento						
39. O hospital tem ar fresco						
40. Eu me sinto só						
41. Eu me sinto capaz de falar para as pessoas aquilo que eu preciso						
42. Eu estou deprimido						
43. Nós encontramos um significado em tudo isso que estamos passando						
44. Os amigos se lembram de nós através de recados e telefonemas						
45. O estado emocional dele(a) me deixa triste						
46. Eu penso muito no futuro						
47. Ele(a) está limpo(a) e seco(a) tanto em casa quanto no hospital						
48. Tenho preocupações com a parte financeira						
49. Deus está me ajudando						

Existe alguma outra pergunta que você gostaria que nós fizéssemos?

Anexo 2

Impact of Event Scale – Revised (IES-R)

Impact of Event Scale - Revised

A seguir encontra-se uma lista de dificuldades que as pessoas por vezes apresentam após acontecimentos estressantes do cotidiano. Por favor, leia com atenção cada item e depois indique o quanto foi angustiante para si saber que seu filho(a) seria tratado no Ambulatório de Cuidados Paliativos. O quanto se sentiu angustiado(a) ou incomodado(a) por esse acontecimento durante **OS ÚLTIMOS SETE DIAS?**

	Nunca	Um pouco	Moderadamente	Muito	Bastante
Qualquer lembrança trazia de volta sentimentos relativos ao acontecimento.	1	2	3	4	5
Tive problemas em dormir.	1	2	3	4	5
Outras coisas faziam-me sempre pensar no acontecimento.	1	2	3	4	5
Senti-me irritado(a) e zangado(a).	1	2	3	4	5
Evitava deixar-me aborrecer quando pensava no acontecimento ou quando alguém me lembrava do mesmo.	1	2	3	4	5
Pensava no acontecimento mesmo quando não queria.	1	2	3	4	5
Sentia-me como se não tivesse acontecido ou como se não fosse real.	1	2	3	4	5
Mantive-me afastado(a) de lembranças relacionadas com o acontecimento.	1	2	3	4	5
Imagens relacionadas com o acontecimento surgiam na minha mente.	1	2	3	4	5
Sentia-me agitado(a) e facilmente assustado(a).	1	2	3	4	5
Tentei não pensar no assunto.	1	2	3	4	5
Estava consciente que ainda tinha muitos sentimentos em relação a esse acontecimento, mas não lidei com eles.	1	2	3	4	5
Os meus sentimentos sobre o acontecimento pareciam “dormentes”.	1	2	3	4	5
Dei por mim a agir ou a sentir como se tivesse voltado a viver aquele momento.	1	2	3	4	5
Tive dificuldades em adormecer.	1	2	3	4	5
Tive fortes sentimentos sobre o assunto.	1	2	3	4	5
Tentei retirar-lo da minha mente.	1	2	3	4	5
Tive dificuldades em concentrar-me.	1	2	3	4	5
Lembranças do assunto causaram-me reações físicas tais como suores, dificuldade em respirar, náuseas ou coração acelerado.	1	2	3	4	5
Sonhei com isso.	1	2	3	4	5
Senti-me vigilante ou atento.	1	2	3	4	5
Tentei não falar do assunto.	1	2	3	4	5

Anexo 3

Roteiro de entrevista semi-estruturada

Dados pessoais

- Nome (Iniciais);
- Sexo.

Identificação/Caracterização acadêmica e profissional

- Formação acadêmica
- ✓ Instituição de formação; Ano de formatura;
- ✓ Área e local de residência médica;
- ✓ Estudos de pós-graduação.
- Trajetória profissional
- ✓ Há quanto tempo atua na área?
- ✓ Tempo de contratação na Secretaria de Estado da Saúde do DF.
- ✓ Tem outras atividades profissionais (clínica particular)?

Conhecimento e visão pessoal dos cuidados paliativos

Quando você ouviu falar a primeira vez de cuidado paliativo?

O que você entende por cuidado paliativo?

Você considera que possui conhecimentos técnicos suficientes dos indicadores clínicos de que um paciente esteja em (ou deva ser encaminhado para) cuidados paliativos?

Quais as atividades, ou intervenções, que devem ocorrer no contexto de cuidados paliativos? E quais seus objetivos?

Você avalia que as intervenções em cuidados paliativos são eficientes? Explique.

Cuidados paliativos no NOHP/SES/DF

Você acha difícil conversar com o paciente e seu acompanhante sobre resultados adversos de exames? Por quê?

Você já omitiu alguma informação de resultado adverso de exame ou de evolução clínica? Por quê?

Se você percebesse que houve falhas na condução do tratamento, por parte da equipe profissional, como você procederia? Você comunicaria o fato aos familiares/acompanhantes? Explique.

Você conversa com o paciente e seu acompanhante sobre a transição do tratamento curativo para o paliativo? Em que momento você faz isso? Como você se sente quando faz isso?

Para você, quais as implicações biopsicossociais associadas ao diagnóstico de “fora de possibilidades terapêuticas de cura” para pacientes e acompanhantes?

No seu dia-a-dia, quais as dificuldades que você identifica no cuidado ao paciente que está fora de possibilidades terapêuticas de cura?

É difícil para você, como médico, lidar com a situação de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura?

Você gostaria de ter mais tempo para discutir os casos dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura com seus colegas?

O que você sabe sobre o Ambulatório de Cuidados Paliativos que funciona no seu serviço?

Você tem alguma sugestão para melhorar o funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos que funciona no seu serviço?

Dificuldades com situações-problema em cuidados paliativos

Para responder às questões a seguir, utilize a escala abaixo:

Nunca	Ocasionalmente	Frequentemente	Sempre
-------	----------------	----------------	--------

Aponte em que medida você tem problemas com as seguintes situações justificando sua resposta e apontando exemplos:

- ✓ Controle de dor do paciente;
- ✓ Controle de outros sintomas físicos (ou somáticos) desagradáveis do paciente;
- ✓ Lidar com o sofrimento físico e psicossocial de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares;
- ✓ Paciente ou acompanhante com medo da morte.
- ✓ Lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte e ao morrer.

Finalização da entrevista

Há alguma pergunta que você gostaria que eu tivesse feito?

Anexo 4

Protocolo de Aprovação do Projeto no Comitê de Ética em Pesquisa



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER Nº 136/2009

PROTOCOLO Nº DO PROJETO: 128/09 – Intervenção junto a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura: sistematização de medidas de acompanhamento em psico-oncologia pediátrica

Instituição Pesquisada: Secretaria de Saúde do Distrito Federal/SES-DF.

Área Temática Especial: Grupo III (não pertencente à área temática especial), Ciências da Saúde;

Validade do Parecer: 29/06/2011

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifesta-se pela **APROVAÇÃO DO PROJETO**.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, inciso IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. **Ressaltamos a necessidade de encaminhar o relatório parcial e final, além de notificações de eventos adversos quando pertinentes.**

Brasília, 29 de junho de 2009.

Atenciosamente.

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
Coordenadora

Ângela Maria/CEP/SES-DF

Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde - SES
Comitê de Ética em Pesquisa
Fone: 325-4955 - Fone/Fax: 326-0119 - e-mail: cepesedf@saude.df.gov.br
SMHN - Q. 501 - Bloco "A" - Brasília - DF - CEP: 70.710-904

BRASÍLIA - PATRIMÔNIO CULTURAL DA HUMANIDADE

Anexo 5

Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

Familiares-Acompanhantes



Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a colaborar, de livre e espontânea vontade, com um estudo que tem como objetivo analisar o trabalho dos profissionais do Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital de Apoio de Brasília (HAB). Gostaríamos de saber se ele está de acordo com as suas necessidades e se existe uma forma de torná-lo ainda melhor.

Sua tarefa será preencher dois questionários. Os questionários serão respondidos até uma semana após o encaminhamento da criança e/ou adolescente para atendimento no Ambulatório.

As informações que você fornecer serão consideradas sigilosas, de acordo com as recomendações éticas do Conselho Federal de Psicologia. Seu nome e qualquer outra informação que possa identificá-lo(a) será omitida em todos os registros escritos. Somente a pesquisadora terá acesso a essas informações.

Sua participação, certamente, ajudará a contribuir para a estruturação do atendimento do Ambulatório de Cuidados Paliativos.

Você não será penalizado de forma alguma, caso não queira participar da pesquisa. A qualquer momento do estudo, você também pode deixar de participar, sem que a desistência lhe traga qualquer tipo de prejuízo.

Caso você tenha alguma questão ou dúvida, pode perguntar agora. Você também poderá obter mais informações sobre o projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, pelo telefone (61) 3325 4955.

Sua assinatura, a seguir, indica que você leu este consentimento, esclareceu todas as suas dúvidas e livremente concordou em participar da atividade nos termos indicados acima.

Este documento está em duas vias. Uma delas é sua e a outra da pesquisadora responsável.

Muito obrigado pela sua colaboração!

Atenciosamente, _____.

Pesquisadora / Universidade de Brasília

Eu, _____, concordo em participar do estudo.

Assinatura: _____.

Brasília, DF, ____ de _____ de 2010.

VIA DO PESQUISADOR

Familiares-Acompanhantes**Universidade de Brasília****Instituto de Psicologia****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidado(a) a colaborar, de livre e espontânea vontade, com um estudo que tem como objetivo analisar o trabalho dos profissionais do Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital de Apoio de Brasília (HAB). Gostaríamos de saber se ele está de acordo com as suas necessidades e se existe uma forma de torná-lo ainda melhor.

Sua tarefa será preencher dois questionários. Os questionários serão respondidos até uma semana após o encaminhamento da criança e/ou adolescente para atendimento no Ambulatório.

As informações que você fornecer serão consideradas sigilosas, de acordo com as recomendações éticas do Conselho Federal de Psicologia. Seu nome e qualquer outra informação que possa identificá-lo(a) será omitida em todos os registros escritos. Somente a pesquisadora terá acesso a essas informações.

Sua participação, certamente, ajudará a contribuir para a estruturação do atendimento do Ambulatório de Cuidados Paliativos.

Você não será penalizado de forma alguma, caso não queira participar da pesquisa. A qualquer momento do estudo, você também pode deixar de participar, sem que a desistência lhe traga qualquer tipo de prejuízo.

Caso você tenha alguma questão ou dúvida, pode perguntar agora. Você também poderá obter mais informações sobre o projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, pelo telefone (61) 3325 4955.

Sua assinatura, a seguir, indica que você leu este consentimento, esclareceu todas as suas dúvidas e livremente concordou em participar da atividade nos termos indicados acima.

Este documento está em duas vias. Uma delas é sua e a outra da pesquisadora responsável.

Muito obrigado pela sua colaboração!

Atenciosamente, _____.

Pesquisadora / Universidade de Brasília

Eu, _____, concordo em participar do estudo.

Assinatura: _____.

Brasília, DF, ____ de _____ de 2010.

VIA DO PARTICIPANTE

Médicos**Universidade de Brasília****Instituto de Psicologia****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidado(a) a colaborar, de livre e espontânea vontade, com um estudo que tem como objetivo sistematizar medidas de acompanhamento psicossocial em um ambulatório de onco-hematologia para crianças e adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Sua tarefa será participar de uma entrevista que tem como objetivo avaliar sua percepção acerca dos cuidados paliativos.

As informações que você fornecer serão consideradas sigilosas. Seu nome e qualquer outra informação que possa identificá-lo(a) será omitida em todos os registros escritos. Somente a pesquisadora terá acesso a essas informações.

Você não será penalizado de forma alguma, caso não queira participar da pesquisa. A qualquer momento do estudo, você também pode deixar de participar, sem que a desistência lhe traga qualquer tipo de prejuízo.

Caso você tenha alguma questão ou dúvida, pode perguntar agora. Você também poderá obter mais informações sobre o projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, pelo telefone (61) 3325 4955.

Sua assinatura, a seguir, indica que você leu este consentimento, esclareceu todas as suas dúvidas e livremente concordou em participar da atividade nos termos indicados acima.

Este documento está em duas vias. Uma delas é sua e a outra da pesquisadora responsável.

Muito obrigado pela sua colaboração!

Atenciosamente, _____.

Pesquisadora / Universidade de Brasília

Eu, _____, concordo em participar do estudo.

Assinatura: _____.

Brasília, DF, ____ de _____ de 2010.

VIA DO PESQUISADOR

Médicos**Universidade de Brasília****Instituto de Psicologia****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidado(a) a colaborar, de livre e espontânea vontade, com um estudo que tem como objetivo sistematizar medidas de acompanhamento psicossocial em um ambulatório de onco-hematologia para crianças e adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Sua tarefa será participar de uma entrevista que tem como objetivo avaliar sua percepção acerca dos cuidados paliativos.

As informações que você fornecer serão consideradas sigilosas. Seu nome e qualquer outra informação que possa identificá-lo(a) será omitida em todos os registros escritos. Somente a pesquisadora terá acesso a essas informações.

Você não será penalizado de forma alguma, caso não queira participar da pesquisa. A qualquer momento do estudo, você também pode deixar de participar, sem que a desistência lhe traga qualquer tipo de prejuízo.

Caso você tenha alguma questão ou dúvida, pode perguntar agora. Você também poderá obter mais informações sobre o projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, pelo telefone (61) 3325 4955.

Sua assinatura, a seguir, indica que você leu este consentimento, esclareceu todas as suas dúvidas e livremente concordou em participar da atividade nos termos indicados acima.

Este documento está em duas vias. Uma delas é sua e a outra da pesquisadora responsável.

Muito obrigado pela sua colaboração!

Atenciosamente, _____.

Pesquisadora / Universidade de Brasília

Eu, _____, concordo em participar do estudo.

Assinatura: _____.

Brasília, DF, ____ de _____ de 2010.

VIA DO PARTICIPANTE

Anexo 6

**Verbalizações mais representativas de cada categoria e subcategoria, obtidas nas
entrevistas com médicos**

Conhecimento e visão pessoal dos cuidados paliativos
Primeiro contato com o conceito
“... na experiência.” (Médico 1)
“Na minha residência de oncologia.” (Médico 2)
“... na faculdade nunca se falou sobre morte.” *Na atuação profissional que acabou tendo contato. (Médico 3)
“... foi no trabalho. Não foi na faculdade não.” (Médico 4)
“Olha, eu acho que foi durante a residência de oncologia. Até então acho que não. Se eu escutei falar, não me recordo. Talvez até tivesse escutado, mas não tivesse dado a importância devida.” (Médico 5)
“Acho que na faculdade ainda.” (Médico 6)
“... na própria faculdade. Porque assim, uma das minhas melhores amigas, a irmã dela era oncologista e a outra irmã radioterapeuta. Então durante todo o curso isso estava presente na minha vida. (...) mas matéria específica, trabalho, não, ninguém falava não.” (Médico 7)
Definição de cuidado paliativo
“É quando não intervir mais, assim, em termos de procurar a cura com a quimioterapia. Você passa só a fornecer medidas contra a dor, aliviar a tensão, mas sem o objetivo da cura.” (Médico 1)
“Eu acho que é uma medicina que abrange garantir qualidade de vida, diminuir sofrimento, e, pra mim, como médica, eu vejo que é você cuidar do paciente quando você não tem perspectiva de curar.” (Médico 2)
“... cuidado paliativo seria assim, o cuidar sempre, apesar de cuidar significar não curar. (...) Mas eu vou ficar cuidando do bem-estar de qualquer forma, a qualquer custo.” (Médico 3)
“É um cuidado que a gente tem que dar ao paciente, que é a mais, que não é só o cuidado médico, é o cuidado multidisciplinar. (...) Uma coisa pra diminuir sofrimento um pouco, pra melhorar a condição de vida do paciente. O cuidado paliativo é o cuidado, não tem intenção curativa.” (Médico 4)
“Eu acho que cuidado paliativo é aquele cuidado integral, no significado da palavra integral, tanto de multidisciplinaridade quanto de você ter efetivamente vários profissionais atuando juntos, que se dá àquele paciente que não tem mais a possibilidade terapêutica de cura.” (Médico 5)
“Na realidade, o cuidado paliativo é visto muito como o cuidado de fim de vida. E na realidade o cuidado paliativo nada mais é do que o cuidar do paciente como um todo, desde o início. Na realidade é cuidar. Da dor, de todas as intercorrências que ele tem.

Prisão de ventre, falta de ar, tudo, durante todo o tratamento, não só na fase final, mas também desde o início. Pra ele não ficar com dor hora nenhuma, vômito, náusea, alteração de ritmo intestinal...” (Médico 6)

“Talvez pra mim a melhor definição de cuidado paliativo seja o cuidado de dar qualidade de vida àquele indivíduo, seja qual for a condição que ele tá naquele momento. (...) Pra mim é cuidar mesmo, a própria palavra.” (Médico 7)

Indicadores clínicos de que um paciente esteja em (ou deva ser encaminhado para) cuidados paliativos

“É questão de foro íntimo. (...) Entra a inteligência intuitiva também, o clima da família e tudo né.” (Médico 1)

“A gente tem que ver primeiro a situação clínica do paciente. (...) Porque a gente já sabe quando a criança vai evoluir com a doença progressiva, com piora, que tá complicando e que a chance de cura vai ser muito pequena. (...) E eu acho que a forma de ação do paciente e da família, o comportamento da família e do paciente, também são importantes pra gente decidir isso.” (Médico 2)

“Observar se a doença daquela criança responde a alguma coisa. Eu acho que tem que continuar a ser cuidada até o estágio em que, sim, não responde a nenhuma terapêutica, nadinha, é progressivo e eu preciso continuar cuidando, dando um apoio. (...) Eu, como pessoa, acho que é melhor morrer lutando do que esperando a progressão.” (Médico 3)

“Eu acho que dependendo de como ele tá se apresentando. Se ele tá realmente desnutrido, tá precisando psicológico. Na realidade todos os pacientes aqui do hospital precisam de cuidado paliativo...” (Médico 4)

“Talvez a gente não consiga fazer efetivamente, mesmo sabendo que determinado paciente tem critérios pra ser encaminhado pra uma equipe de cuidados. Aqui, em especial, eu acho que é um pouco difícil porque a gente não tem uma estrutura de cuidados paliativos pediátricos já bem estabelecida.” (Médico 5)

“Normalmente é quando a gente não tem mais possibilidade terapêutica né? E isso até dificulta a passagem e aí estigmatiza mais esse ambulatório, esse cuidado paliativo. O ideal seria a gente mandar antes. Ser um tratamento conjunto de todo mundo.” (Médico 6)

“A gente pode usar um termo restrito que é pro paciente que não tem mais chance de cura, então vou colocá-lo em cuidado paliativo. É um ponto de vista. (...) Porque muitas vezes a gente tá ali sem ser com paciente terminal. Você tá cuidando dele ali pra uma melhor qualidade de vida...” (Médico 7)

Atividades ou intervenções que devem ocorrer nesse contexto

“Eu acho que o principal é o alívio da dor né? (...) E o suporte também, em termos de qualidade de vida. (...) Uma série de coisas socioeconômicas que influenciam aí.” (Médico 1)

“Eu acho que o médico tem que atuar primeiro pra ver qualidade de vida no sentido de dor, diminuir dor, garantir um estado nutricional. (...) Sei lá, um trabalho de terapia

ocupacional, por exemplo. Você ver como tá sendo a vida, como é que tão sendo as atividades. Ocupar a cabeça desse paciente e da família. Uma assistência psicológica, eu acho que inclui familiares. Irmãos, eu acho que é uma coisa que a gente, como médico, às vezes negligencia, mas para um irmão é muito difícil ver uma criança em estadio terminal em casa. (...) E você tem a parte de fisioterapia, principalmente pacientes com tumor de Sistema Nervoso Central. E eu acho que estimular alguma atividade física e psíquica para que a criança não fique desocupada. Dor, nutrição, estado geral, capacidade de fazer as coisas sozinho, orientar a mãe com os cuidados.” (Médico 2)

“Primeiro o controle de dor. E o controle de dor, não só o analgésico, o químico, que você enfia lá. Mas o controle de dor usando mesmo as práticas integrativas de saúde. Sabe? De relaxamento. E depois acho que tem que ter o suporte psicológico. (...) Eu acho que é tá junto da mãe pra ouvir as demandas deles. Do paciente e da mãe. (...) Eu acho que nutricionista é extremamente importante. No momento que a criança não consegue... Já tá com limitações e não consegue alimentar. As mães se angustiam demais. Então eu acho que ter um apoio nutricional é excelente. Enfermagem é fundamental. Até a fisio. Fisioterapia, que, assim... Qual postura para aquela criança conseguir algum conforto. Então, assim, tudo isso é fundamental.” (Médico 3)

“É... eu acho que essa área da nutrição você tem que servir. Área da psicologia, área social... dentista... eu acho que, assim, tudo deveria ser feito com o paciente com câncer. (...) Fazer com que ele diminua o sofrimento dele. Se é a dor o sofrimento né, fazer a medicação da dor. Tá fazendo medicações, porque o médico ele vai fazer mais isso né? Entrar com medicações que vão atender a necessidade do paciente né. De dor ou de ansiedade né. Se precisar de um ansiolítico, que às vezes só o psicólogo não vai resolver. Mais os sintomas, tentar tratar os sintomas.” (Médico 4)

“Pelo menos do ponto de vista médico, eu acho que é um cuidado muito grande que o médico precisa ter é primeiro a informação... Colocar os familiares e até mesmo o próprio paciente informados da situação. Isso é uma coisa que tem que tá na mente de todos que compõem a equipe. Também do ponto de vista médico, inevitavelmente o controle de dor que fica sendo, pelo menos aqui, mais a cargo do controle medicamentoso da dor. Outros efeitos colaterais também de quimioterapia paliativa, e a quimioterapia paliativa acaba sendo um encargo médico. (...) Controle dos sintomas que eventualmente o paciente tenha. Se é possível o controle medicamentoso. O cuidado do médico é muito ligado ao cuidado da enfermagem, precisa estar bem antenado. Acaba que muita coisa tem... Muitas intervenções são conjuntas, principalmente com a enfermagem. Bom, a parte da psicologia nem se fala né? A psicologia tem um papel fundamental dentro da equipe. Primeiro cuidando do próprio paciente né? Eu acho que a gente precisa ter em mente também que a gente precisa cuidar da família também. Às vezes até mais da família do que do próprio paciente. Eu acho que é um cuidado também que não só a psicologia precisa ter dentro da equipe, mas todos de uma maneira geral, é de cuidar de nós mesmos. Acho que isso não é só pra equipe de cuidados paliativos, mas eu acho que cuidar de um paciente que não tem perspectiva de cura é uma coisa que a longo prazo fica um pouco pesada. Acho que a gente precisa sempre ter essa preocupação também.” (Médico 5)

“Em termos de nutrição. Em termos de cuidado da alma, cuidados do contexto familiar, da história toda, que a gente não pode esquecer que quando se dá um diagnóstico de câncer, o diagnóstico não é de câncer, é de morte. Então a gente tem que desde o início, tentar cuidar

disso, evitar que esse estigma que é um cuidado da morte fique enraizado.” (Médico 6)

“Eu acho que tem que ser uma equipe, uma equipe multidisciplinar, porque o médico só... Ele é impotente. Não é tanto você dar remédio, não é isso que ele mais precisa naquele momento ali. Ele precisa de outros cuidados que vão muito além do conhecimento técnico, restrito, né? Ele precisa de um suporte psicológico, às vezes de um suporte psiquiátrico, ele precisa de um suporte social mesmo, ele precisa de uma equipe toda, de uma enfermeira atenciosa, às vezes ele precisa de um voluntário pra cuidador, ele precisa das pessoas realmente estarem envolvidas naquela situação pra tentar contornar ou melhorar. Tem que pensar em tudo, no transporte, na prefeitura, na casa que ele tá voltando, se ele vai ter um suporte que ele teve aqui em casa, que ele precisa dele, nas pessoas que estão dentro da casa, que ele vai estar tem condição de olhar pra ele, de dar o cuidado que ele precisa, dar a medicação, dar grana pra comida da família... tem que pensar em tudo.” (Médico 7)

Avaliação da eficiência das intervenções em cuidados paliativos

“Sim. É essencial, eu acho.” (Médico 1)

“Muito.” (Médico 2)

“Ah, eu acho. Eu confio que tem uma coisa positiva. Sabe por quê? Porque o principal que uma mãe precisa é se sentir acolhida, nesse momento, por uma equipe que entende o que ela tá passando. Entendeu? E vai dar alguma sugestão, algum negocinho, alguma coisinha que faça pra ela. ‘Ah, vamos tentar tal coisa?’ Nossa, isso vale toda a pena.” (Médico 3)

“Que é válido é.” (Médico 4)

“Bom, aí depende da intervenção né? Eu acho que essa pergunta, ela depende muito da situação. (...) Então assim... Acho que a maioria das nossas intervenções... Elas são eficazes, mas, eventualmente, podem ter casos em que a gente não consiga.” (Médico 5)

“Eu acho que sim.” (Médico 6)

“Sim, se as pessoas que se propõem a fazer compreendem e tem uma formação pra isso. Agora, vi muita gente que se vê apta, que se diz preparada, mas não é. (...) porque não é quem quer, é quem pode. Não é pra todo mundo. Paliar não é pra todo mundo, é pra quem consegue até mesmo se paliar. Pra poder estar ali, porque senão você só prejudica, não traz nenhum benefício nem nada.” (Médico 7)

Cuidados paliativos no NOHP – SES/DF

Dificuldade em conversar com pacientes e acompanhantes sobre resultados adversos de exames

“Não. Não acho difícil. (...) No início eu achava. (...) O médico mais jovem eu acho que ele encara... Ele acha que a obrigação dele é combater a morte. Ele não percebe que ele não consegue. (...) A partir do momento que ele passa a entender que a função dele não é evitar a morte e sim tentar curar a doença pra tentar aliviar o sofrimento daquela pessoa, já muda o enfoque né?” (Médico 1)

“Muito. Porque, eu até já falei, porque a gente é formado pra tratar e pra curar... (...) Porque é difícil, a gente se sente frustrada. E ao mesmo tempo que a gente tem que dar uma notícia ruim, eu acho que a gente tem que tomar o cuidado de não tirar a esperança de ninguém. Então o que é difícil é a gente chegar nesse equilíbrio. (...) E eu acho que isso é uma coisa, assim, que não tem regra. Pra mim. Entendeu? Eu acho que é de família pra família. (...) Porque eu acho que é difícil você expressar a gravidade. Eu acho que como médico a gente tem que falar da gravidade, mas é difícil expressar sem tirar a esperança. E ao mesmo tempo é difícil também você não tirar a esperança porque você tem que preparar ela pro que vai acontecer. E é difícil porque além de tudo isso, dessa dificuldade da notícia, depende do grau de compreensão e do grau de aceitação da família. Então é sofrido.” (Médico 2)

“Difícilimo. Difícilimo. Até hoje. Esses anos todinhos... É a pior coisa. (...) Porque é doloroso. (...) Eu procuro sempre ser realista com a mãe. Eu digo ‘ó mãe, tá difícil a situação aí, o câncer voltou e tal’. Mas eu procuro já chegar pra falar isso com alguma proposta. Quando eu digo, ‘mas nós vamos fazer isso’, ‘vamos fazer tal coisa’. Porque é isso que elas precisam ouvir. ‘Vamos fazer tal coisa’. Lógico que dizendo o que eu fiz, porque não tem possibilidade assim... É isso. Mas é difícil sempre.” (Médico 3)

“Ah, sim. (...) porque eu vou dar uma notícia ruim.” (Médico 4)

“Olha... Difícil é né... Nunca é bom dar uma má notícia. Agora... Pelo menos no meu ponto de vista, o que a gente não pode fazer é esconder o resultado do exame. Algumas vezes isso é feito. É difícil é, mas tem que ser feito, infelizmente. (...) Claro que você não vai chegar de sopetão... Tem um jeito de se falar uma notícia. (...) Eu acho que é uma questão até de solidariedade talvez né. Ninguém gosta de... É que nem você dar uma notícia ruim pra um parente. O principal problema é esse.” (Médico 5)

“Fácil não é. Mas faz parte do nosso dia a dia, então às vezes as notícias são boas, e às vezes elas não são boas... Então a gente tem que saber lidar com isso. (...) Esses pacientes que recaem ou já tem alguma intercorrência eles já tem um tempo sendo cuidados por nós, então a gente já tem uma relação. Já tem uma relação com a família, já tem um vínculo, a gente também tem aquela esperança de que vai dar certo. O resultado adverso tanto é ruim pra gente como profissional, mas como pessoa numa relação com a outra pessoa, com compaixão com a outra pessoa.” (Médico 6)

“Não... Assim, a não ser que eu nunca tenha visto esse paciente, mas com paciente que eu acompanho eu não tenho essa dificuldade. Porque uma das coisas que eu converso com o

paciente quando eu tô acompanhando é: não existem mentiras. Tem verdades que são mais difíceis de serem ouvidas, e ditas elas vão servir. Então da mesma forma que eu falo isso, eles também verbalizam do outro lado. Eu me preparo.” (Médico 7)

Omissão de informações a respeito de resultados adversos de exames ou evolução clínica

“Não. É lógico que tem coisa que você... (...) Você não vai dizer pro paciente, por exemplo, o prognóstico, se o paciente não pergunta. Você, eu também acho, não tem o direito de tirar a esperança do paciente.” (Médico 1)

“Não. Esconder não. Assim, sempre que eu não sei, que eu não tenho certeza, eu falo pra mãe, ‘mãe eu não tenho certeza e eu vou ver’. Mas toda vez que eu vejo um resultado, eu falo pra família. Quando é uma família que às vezes eu não tenho um vínculo, eu não tô acompanhando de perto, às vezes o que eu faço, antes de falar (...) eu pergunto ‘o que você já sabe sobre isso?’. E aí se eu vejo que a mãe não sabe nada, e é a primeira vez, eu não chego a omitir, eu não minto, eu falo a verdade, mas eu não falo com tanta clareza como numa segunda abordagem.” (Médico 2)

“Não. Omitir nunca. Porque eu tento ser realista. (...) Agora, eu procuro falar depois de já ter pensado em alguma proposta.” (Médico 3)

“Já. Eu já omiti assim, não pra todos, muito pro paciente, mas pro familiar não.” (Por avaliar que o paciente poderia piorar caso soubesse de seu prognóstico ou por avaliar que o paciente não queria saber de seu prognóstico) (Médico 4)

“Olha... Nesse tempo de oncologia não me recordo. Eventualmente o que acontece é você informar e a família não absorver aquilo. Isso acontece e acontece muito. Até mais do que a gente gostaria que acontecesse. Então é o que eu sempre falo... Às vezes a pessoa fala que o paciente não tá sabendo. Muitas vezes não é que ele não foi informado. Muitas vezes é porque ele... Ou ele não compreendeu ou ele nega que ele compreendeu.” (Médico 5)

“Omitir não, mas talvez adiar o dar a notícia. Mas, como a gente lida com criança, a gente tem que dar a notícia. De um jeito ou de outro, de uma forma ou de outra. Pode-se adiar tanto não falando naquela hora como começando aos pouquinhos e depois chegando à notícia que a gente quer dar, mas omitir não, a gente não tem o direito.” (Médico 6)

“Talvez sim, talvez não, depende de cada um. Posso dar a pior notícia, mas eu sempre reforço a esperança. Porque se essa esperança acabar na vida, acaba a vida.” (Médico 7)

Procedimentos diante de falhas na condução do tratamento, por parte da equipe profissional

“Não. (...) Porque quebraria a confiança. O caso seria levado para discussão com a equipe e aí decidido o que fazer. É lógico que a família que o fato foi... Vai haver uma mudança de conduta e a família vai ser informada do porquê dessa mudança de conduta. E aí não tem como você tapar o sol com a peneira. Foi feito um erro de avaliação. Qualquer eufemismo você usa e vai...” (Médico 1)

“Não comunicaria. (...) A gente tem que ter cuidado e tem que ser ético. E se já é um paciente que tá em cuidado paliativo, às vezes você falar uma coisa dessa, pra mim não vai mudar nada, entendeu? E eu acho que vai ser pior pra família, uma sensação de ódio. É

diferente de uma criança que tá sendo tratada e que tá em uma fase inicial de tratamento. Às vezes eu posso falar assim ‘mãe, talvez seja melhor a gente mudar, tal, tal’. (...) Eu acho antiético você condenar sem conduzir o caso. (...) Às vezes até pra preservar a família e é uma questão ética.” (Médico 2)

“Depende muito, viu? Isso é caso a caso. Tem uns que você não modifica o que você tem que fazer, entendeu? Então eu acho que não tem porque jogar mais sofrimento, entendeu? (...) Porque nós trabalhamos em protocolo. Todos os médicos são especialistas. Fizeram especialização. Ninguém faria nada que fosse contra. (...) assim, uma escolha podia ter sido melhor, ter feito tal e fez outro. Isso acontece. Mas na hora da escolha a intenção foi a melhor. Então não adianta ficar responsabilizando.” (Médico 3)

“Não, acho que não. (...) Isso aí é uma coisa que pode acontecer com qualquer um e não vai adiantar falar com a família, muito pelo contrário, vai criar uma encrenca.” (Médico 4)

“Olha... É difícil viu? Sinceramente, eu não sei. Acho que não. (...) Eu acho que o paciente... A família do paciente, ela vai. O paciente vai ser curado, vai ter alta, ele vai falecer por conta da doença, ele vai sair daqui de alguma forma. E o que vai ficar aqui é a equipe. A equipe vai ficar aqui. E a equipe vai ter que cuidar de outros. Eu acho que nenhum profissional tá isento de em algum momento errar. Errar é humano e se você faz, se você pratica, você erra. Não tem jeito. Você erra mesmo e às vezes isso pode ser determinante pro prognóstico do paciente.” (Médico 5)

“A gente que é o técnico a gente que tem que saber... então se aquele tratamento a gente usa o protocolo, se não se mostrou adequado foi depois de ser utilizado, e a gente só pode ter essa avaliação depois de usar o tratamento. Agora o comunicar eu não sei por que ajudaria, porque na realidade a gente só vê se um tratamento não deu certo depois que expõe aquela doença a ele. Porque ela não é só aquela doença, a leucemia, o tumor... ela é aquela doença no menino tal, na menina tal. Então assim, a chance de ficar bom ou não vai depender dessa interação. Então a escolha errada não tem como prever.” (Médico 6)

“Não. Eu comunicaria a equipe. Falaria ‘gente, não tá certo isso aqui, vamos ver direito...’. Mas pra isso você tem que conhecer as pessoas com quem você trabalha. Não adianta você levar isso para uma família, ela já tá sofrendo muito pra ainda achar que aquilo que tá acontecendo é em função de um erro. Isso a gente resolve depois. E tem que ser resolvido porque não pode ficar do jeito que está.” (Médico 7)

Conversa com o paciente e seu acompanhante acerca da transição do tratamento curativo para o paliativo

“Sim. (...) Se você chega a essa conclusão de que não há mais chance de cura... Eu acho que é obrigação de todo médico discutir e expor. (...) Geralmente o caso é levado pra discussão na equipe, aí é discutido se vale a pena, se continua... (...) Eu não me sinto diferente. Assim... Eu acho que aí que o médico é mais útil. Quando ele não faz nada. Quando ele desce lá e presta a solidariedade dele, o sentimento. (...) Eu acho que aí entra a solidariedade, o ser humano.” (Médico 1)

“Converso. (...) Quando tem um resultado de exame que mostra que a doença não tá tendo resposta. Geralmente quando eu vejo, eu já falo mesmo. (...) É muito difícil, eu acho. É sofrido, é frustrante. Porque a gente é formado pra curar. (...) Então assim, é difícil, mas eu

acho que eu uso meus mecanismos de defesa de conversar com a família e às vezes até me expor, falar ‘ó, pra mim também é difícil falar isso’. Mas eu procuro também quando eu saio de uma conversa dessa, desligar. Sabe? Esquecer, tal.” (Médico 2)

“Tem que falar. Mas, normalmente, isso não vai, assim, abrupto. (...) E até, eu nem queria que fosse uma equipe separada, na verdade. Justamente pra não ter essa quebra. (...) Na verdade, a gente pensa que o melhor, como a gente não consegue fazer tudo junto, com o volume de pacientes em tratamento, melhor seria tá ali acompanhando o paciente, que ele fosse pro ambulatório do paliativo e também continuasse com aquele médico que tava mais afeito a ele. Entendeu? Esse era o melhor modelo. (...) Assim, ainda bem que tem a equipe. Porque, de um jeito ou de outro, eu tô apresentando uma proposta de ajuda, entendeu?” (Médico 3)

“Converso. (...) É depois de uma avaliação, de uma confirmação que chegou, humanamente falando, que a tentativa, a cura tá esgotada. (...) Ah, dá uma tristeza um pouco né? Isso porque a gente quer também que a criança fique bem, se apega um pouco e tal.” (Médico 4)

“Sim. (...) Esse *timing* é muito variado. Porque não depende só da doença. Depende também da capacidade da família de aceitar. (...) Eu acho que muitas vezes depende muito mais da família e da sua relação com o paciente e com a família do que da própria doença. (...) dá uma notícia de que não tem mais possibilidade de cura é uma derrota. É uma derrota médica. Por mais que você tenha feito o que você sabe que há de melhor. Mas é uma derrota médica. Até pra quem sabe que fazer cuidado paliativo é bom. Mas não deixa de ser uma derrota e você retorna àquele ponto da solidariedade né. Ninguém quer ver uma pessoa morrer. Não há porque gostar de dar uma notícia dessa.” (Médico 5)

“Converso. Geralmente é uma conversa gradual, porque essa decisão é tomada em conjunto, porque eles vão vendo que o tratamento que a gente tem de rotina, o primeiro tipo de tratamento, pra recaída, eles vão vendo que é uma gradação... e a gente normalmente vai ficando sem armas terapêuticas futuras... ou o que a gente tem às vezes é usar alguns remédios que a gente já usou de forma diferente. Então isso eles mesmos percebem a dificuldade que a gente tá tendo. (...) O próprio desenrolar do tratamento é pedagógico, e até funciona como uma forma que eles vejam e aceitem essa falta de possibilidade de cura. (...) Tristeza, por eles... sensação de impotência... a gente estuda tanto, tem tanta coisa, mas ao mesmo tempo a gente sabe que tem coisa que não depende exclusivamente da gente.” (Médico 6)

“Poucas oportunidades, na verdade, eu tive de fazer isso, agora com a existência desse ambulatório de cuidado paliativo. Ficou muito centralizado, ficou muito ruim, porque, assim, justamente pelo tempo que a gente tem de casa, a gente conhece muito a criança, diferente dos colegas que estão conduzindo o ambulatório de cuidado paliativo. Então muitas vezes a abordagem foi feita fora do ambulatório de cuidado paliativo, apesar deles acharem que eles estavam dominando, assim, eles não tinham domínio, porque os pais por fora vinham conversar. Então assim, essa coisa tem que tomar certo cuidado, e talvez a melhor pessoa pra fazer isso, ou pra lá ou pra cá, seja o médico que aquele paciente tem o maior convívio, maior contato, pra ver que no sentido ‘poxa, ele me abandonou, não quer me ver mais, doutora, cadê você? Você cuidou de mim a vida inteira e agora? Cadê você agora que eu mais preciso?’ Eu não posso chegar pra ele e dizer eu não tenho acesso a

“você. (...) por mais que mude a equipe, mas os dez anos antes, e aquele paciente, como ficava? Eu vejo, vejo, vejo, mas quando chega a hora: ‘vou te passar pra outra clínica te acompanhar...’ é justo? Eu acho que a gente tem que rever... na minha opinião, não comigo, comigo é mais prático, mas com o paciente, ele vai ter que adquirir uma confiança num momento difícil. (...) Eu na verdade nunca mandei nenhum paciente pro ambulatório de cuidado paliativo, não. Eu já paliei muito os pacientes que eu acompanhei, mas passar paciente pra lá, não gosto. (...) Triste por perder uma criança que eu acompanhei 10 anos da vida. Mas feliz de ta ali quando ela morreu, porque eu soube que eu tava ali, naquele momento.” (Médico 7)

Implicações biopsicossociais associadas ao diagnóstico de “fora de possibilidades terapêuticas de cura” para pacientes e acompanhantes

“A família vai sentindo uma sensação de alívio antecipado. Ela sabe que não deixou... Ela concorda com você que não tem mais nada pra fazer. (...) Deixou de adotar medidas heróicas, procurar tratamento alternativo não sei aonde né. (...) Finalmente ele vai parar de sofrer. (...) Depende de cada pessoa também né. (...) Depende do núcleo familiar né. Sempre vai ter um que vai se revoltar. Principalmente quem tá mais de fora, que chega como o salvador, que pode ter um peso na família, pode ser um tio... Mas é muito complexo. Acho difícil você mensurar isso. Mas que tem, lógico. Impacto em todos os setores. Não tem como não ter.” (Médico 1)

“Eu acho que a mãe entra em desespero. (...) Então eu acho que pra mim, o pior é o sofrimento da mãe e do pai. A criança, eu acho que ela tem uma aceitação melhor. Eu acho que elas são preparadas de uma forma melhor. Pela vida, ou pela experiência, ou, sei lá, por alguma coisa espiritual. Agora eu acho que, pra mim, o maior problema nessa notícia é o sofrimento da família.” (Médico 2)

“Em todos os níveis. Porque, assim, os pais entram em um estado de exaustão. É como que, assim, eles estão lutando, mesmo com aquele fio lá, eles estão lutando. Quando você chega e diz ‘eu não tenho nada’. Então, o que acontece? Eles são revertidos a uma exaustão. Até do cuidar, sabe? Então, psicologicamente, têm os pais que fogem, outros que se apegam mais à criança. Que querem viver todos os segundos dela. Aí pai não dorme, tem que ficar junto. Dormindo junto. Então é um turbilhão. De tudo. De emoções e de mudança. Assim, da aceitação daquilo, né? É a aceitação e o medo. O medo do que vai vir. Como vai ser. Então eles, às vezes, se organizam, aprendem. Mas aquele medo do momento final, quando vai ser, como vai ser, quem vai tá junto. É violento né.” (Médico 3)

“Hum, eu acho que vem tudo. A parte biológica, assim, acaba que vem depressão, às vezes vem um desânimo, né, vem a tristeza. Então acaba aparecendo outros sintomas, a dor piora, às vezes. Ansiedade, insônia, vem aparecendo muita coisa. O psico também. Medo, ansiedade... e o social é, também. Vem o problema social dele, problema que paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura precisa de mais cuidado, questões financeiras, tem que vir mais às consultas. O transtorno eu acho que é grande pra família.” (Médico 4)

“Olha... Se o paciente realmente compreende e aceita a situação, eu acho que provavelmente deve haver impacto em termos de relação pais-filhos... Acho que isso deve com certeza modificar a forma como o pai ou a mãe enxerga aquele filho. Pro paciente eu acho que depende muito da idade. (...) Com certeza deve surgir muita tristeza nesse núcleo familiar. Se há tristeza do ponto de vista médico de dar a notícia, com certeza a tristeza é

muito maior pra um pai saber que o filho não tem possibilidade de cura. Eu acho que quando você dá a notícia eles têm várias reações, já vi pai chorando, aceitando e chorando, eu já vi pais revoltados. Então assim... Na hora você não tem nem como prever. Porque às vezes você pensa que tem uma certa liberdade de falar com a família e na verdade você não tem.” (Médico 5)

“Todos. Afinal de contas, quando você tem um filho, ainda mais a gente que lida com oncologia pediátrica, a gente tá tentando, faz mil planos com aquela criança, tem mil planos, cada coisa que você faz... vai pra escola... forma no jardim... sei lá... então você tem planos praquela criança, e não é natural que morra antes dos pais. Então isso é um impacto muito grande pra família. Porque o avô morrer de câncer, é uma coisa. Agora uma criança novinha é muito duro. Então pros pais, pros avós é muito duro. Que eles tem um sofrimento do filho e do neto, é duplo. Até queriam estar no lugar, como os pais também gostariam. (...) em termos de aprendizado, é uma coisa muito difícil de entender.” (Médico 6)

“Depende. Depende de como esse paciente tem evoluído, depende da preparação que foi dada a ele pra esse momento. Porque se ele não teve nenhum é um caos total. É pai querendo se matar, é mãe querendo se matar, é menino dizendo que não quer morrer... é uma confusão que não tem fim, é o médico não querendo ver porque... mas se a família chega e diz que é a vontade de Deus pra agora. A família se estrutura ali. Sempre com esperança, eu nunca vi ninguém desistir de ninguém, até a morte acontecer.” (Médico 7)

Dificuldades, no dia-a-dia, no cuidado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura

“É tudo difícil. Por exemplo, o espaço. Eu acho que tem que ter um espaço. Aqui, nossa entrevista. Fechar aqui. É difícil isso aqui. No dia-a-dia você pegar um paciente, cheio de atendimento do lado. Eu acho que tem que ter um espaço, um ambiente tranquilo. Você tem que tá bem também. Não pode tá sobrecarregado de trabalho. Tem que fazer uma punção, tem que fazer... Eu acho que você tem que ter um preparo também. Com você mesmo. É o preparo seu, interior, e o espaço. É o que eu acho.” (Médico 1)

“Bom. (...) As consultas aqui... A gente não consegue fazer uma consulta como deveria fazer. Eu acho que a gente tinha... Ainda bem que tem o Ambulatório do L.... (...) Então eu acho que a gente não tem um ambiente adequado e preparado. A gente não tem uma cultura, e isso não só para os paliativos, pro todo, preparada assim, quem tá atendendo tem que atender na íntegra. Não, tem um monte de caso, tem que atender e correr. (...) Eu acho que, às vezes, a gente não tem uma formação, eu vejo, como eu tive, aqui as pessoas não têm. De respeitar tanto o paliativo. As pessoas fogem do paliativo. (...) Então eu vejo que muitos profissionais, eles fogem desses pacientes. Muitos profissionais, mesmo na lida com esses pacientes, eles escondem ou omitem, omitem. (...) E eu vejo, a gente vê isso mesmo, que tem gente que fala meia verdade. (...) Eu acho que a principal dificuldade é isso. Você não ter uma cultura mesmo voltada pro paciente paliativo, com uma relação de confiança, de falar da gravidade. Que é normal né? A gente é humano, a gente foge. E eu acho que as condições físicas, humanas, de trabalhar. De não ter como trabalhar. Falta tudo. Pessoal pra trabalho.” (Médico 2)

“Eu acho que a equipe não tá uniforme pra aceitar e acolher. É... Assim, a não ser a equipe do paliativo, que tá mais preparada, os outros não estão. O que mais? Eu acho que, assim, a

gente tinha que ter, também, uma unidade hospitalar para isso. Falta leito hospitalar pra isso. Tem o dos adultos, mas às vezes... A gente precisa que tivesse a condição de ter mais leitos. Porque às vezes pra mãe é difícil mesmo. Voltar com aquela criança. Apesar de a Abrace ajudar. Às vezes tem famílias que a condição domiciliar é ruim demais. Que se a gente pudesse tá melhorando. Eu acho que se tivesse acesso a leito, era interessante, sabe? Era interessante.” (Médico 3)

“A primeira é a física né? Que aqui não tem um consultório, e eu acho que tinha que ter um consultório, um lugar mais reservado, pra ele ficar num local mais tranqüilo, esperar... né.. porque depois dele chegar, às vezes a pessoa fica até ali em uma condição tão precária, né? Não tem um consultório mais separado... não tem nem lugar pra atender mesmo. (...) Da dificuldade que é mesmo, que o paciente tem várias queixas né? E você não consegue resolver muita... melhora um pouquinho a alimentação, a dor, mas assim, muitas das coisas você não consegue resolver. A impotência mesmo de não conseguir ter muito o que fazer.” (Médico 4)

“Bem, dificuldade eu vejo várias. Primeiro do ponto de vista de recursos humanos. (...) Eu acho que, por exemplo, esse nosso problema de não ter onde internar o paciente quando ele necessita é muito grave. Só que pra você ter um lugar pra internar você precisa do espaço, você precisa de uma equipe que fique lá 24 horas. Então falta recurso humano de suporte, falta recurso humano na própria equipe. Porque na verdade isso não é uma coisa que é reconhecida do ponto de vista da Secretaria de Saúde. (...) Nós não somos enxergados pela Secretaria. (...) E pelo fato de nós não sermos enxergados talvez a gente não consiga disponibilizar pros pacientes os melhores medicamentos, as melhores abordagens fisioterápicas, as melhores abordagens nutricionais. Problema tem demais né?” (Médico 5)

“Dentro de uma estrutura pública de saúde é a falta de remédios, falta de sonda, falta uma estrutura melhor. E outra coisa, os pacientes não tem uma educação formal adequada, então o que acontece: é difícil pra eles entenderem os conceitos, é difícil pra eles compreenderem um monte de coisas que pra nós seria fácil. Até o próprio deslocar, ir até uma farmácia de alto custo... isso é um peso. Por isso que o serviço social é muito importante. A psicologia. Porque é complicado.” (Médico 6)

“É, isso dificulta muito (a questão da equipe acabar se distanciando desse tipo de paciente). Eu acho muito legal ter um grupo de cuidado paliativo, mas não pode segregar, nada pode ser centralizado. (...) Porque ninguém tá 100% presente o tempo todo, se você tem um problema pessoal você tem que sair, e aí, acabou? Você tem uma psicóloga e ela tem uma diarreia, e aí? Não vai atender? No mínimo tem que ter duas pessoas naquela mesma atividade, mas pessoas afinadas, não pra se desfazer o trabalho do outro, mas que possa dar continuidade ao trabalho do outro. Essas situações que eu falei com você, a pessoa tava de férias. Aí quem tava? Aí o telefone toca. ‘Vai lá’. Mas eu não tava afinada com toda a equipe. O próprio psicólogo que chegou não me conhecia. Eu me apresentei e ele se apresentou. Nunca nem tinha conversado comigo. Então assim... A gente resolve... Mas será que não era mais legal, sair e falar ‘olha, esse tá nessa situação, esse tá nessa...’ (...) Aí entram as outras questões, né? É uma estrutura extremamente carente, então entra em questões mesmo de dificuldade operacional. Porque você tem que ter toda uma estrutura material, equipamentos, faz muita diferença, e traz muita dificuldade.” (Médico 7)

Dificuldade, a nível pessoal, para lidar com a situação de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura

“Hoje não é mais difícil não, mas era terrível.” (Médico 1)

“Como eu te falei, é frustrante. (...) Eu não tenho problema de trabalhar com cuidado paliativo. Mas é muito difícil. (...) É sofrido. (...) Hoje eu aprendi esse sentimento de que eu posso ser útil cuidando. (...) Mas a gente se sente ruim de ser portador de uma notícia ruim, de ver as outras pessoas sofrendo.” (Médico 2)

“Ainda é. (...) E, assim, há bem pouco tempo que eu mesma aceitava, assim, a idéia da finitude. Então foi preciso chegar na minha idade, adulta, com 25 anos de profissão, pra... Olha só, quanto tempo depois. Trabalhando com uma coisa assim, pra chegar e começar a trabalhar a própria finitude. Começar a entender qual o sentido mesmo da vida e da morte pra nós. Muito tempo ignorante a esse respeito. Então eu acho que a dificuldade era essa mesmo. (...) De 2000 pra cá que comecei a trabalhar essas coisas em mim mesma. Trabalhar a sua finitude, a finitude dos que você ama, isso é muito difícil. Enquanto a gente não aceita isso como pessoa, não consegue ajudar os outros não. Só diz besteira. (...) Então, assim, é um negócio que é individual. A vivência de cada um. Por isso que não tem norma, não tem lei. Não tem regra, não tem protocolo.” (Médico 3)

“Apesar de você ter aquele sentimento inicial de derrota, depois que o paciente tá em cuidado paliativo e você consegue fazer com que a família entenda o racional do cuidado paliativo e a sua abordagem, ela dá certo, você sente de volta o retorno daquele sentimento de sucesso. É um sucesso diferente, obviamente né? Porque o paciente vai morrer. Mas você sente que o que você tá fazendo tá surtindo um efeito positivo. Então eu gosto de fazer. Acho que tem muitas dificuldades, mas é uma coisa que me dá prazer de fazer é essa assistência em cuidados paliativos.” (Médico 5)

“É, não é fácil. Mas assim, mas pelo menos a gente pode minimizar alguma coisa. Mas é duro. Tem hora que a gente tem que pedir pra dá um tempo, outro atender, porque é pesado.” (Médico 6)

“Hoje em dia não... Talvez pelas minhas próprias experiências de vida, não seja tão difícil assim. (...) Só o tempo traz isso tudo. Não adianta você querer depois que acabou de sair da faculdade, saber tudo isso.” (Médico 7)

Disponibilidade de mais tempo para discutir os casos dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura com seus colegas

“Sim. Esse é o grande problema da Fundação, de todo serviço médico. É o tempo né. Você é pressionado pelo salário. E tem muita gente que depende de número de atendimento pra ter um salário mais ou menos digno... Não deveria ser assim. Pressionado por uma instituição como a Fundação pra atender um número “x” de pacientes, porque a demanda é muito grande.” (Médico 1)

“Com certeza.” (Médico 2)

“Até gostaria, sabe? Até gostaria.” (Médico 3)

“É... Se a gente tivesse mais tempo era bom.” (Médico 4)

“Ah sim, com certeza. Eu acho que isso é uma falha nossa, mas infelizmente é uma falha que eu não vejo, a curto prazo, solução pra isso. Nós somos poucos pra um serviço muito grande. E um serviço que não faz só oncologia, um serviço que tem hematologia junto. E um serviço que não funciona só em um lugar, funciona em dois. Então apesar de ter o desejo de fazer isso, muitas vezes a gente não tem tempo... Eu acho que não é nem a questão do tempo... Às vezes a gente fica tão cansado dessa nossa rotina que a gente não tem vontade de fazer.” (Médico 5)

“Com certeza. Interagir mais.” (Médico 6)

“Sem dúvida.” (Médico 7)

Conhecimento acerca do Ambulatório de Cuidados Paliativos do NOHP – SES/DF

“Eu sei que funciona bem. Tem uma equipe né?” (Médico 1)

“... a gente vê que é um atendimento que o paciente entra, o paciente e a família, que tem a equipe multiprofissional, é um atendimento multiprofissional. Tem a equipe de enfermagem, acho que tem nutricionista, tem a parte de psicologia. E eu acredito, aí eu já não sei, que são abordados os temas como isso, fora de possibilidade e é direcionado um cuidado, assim, é feita uma abordagem direcionada pra garantir evitar dor, sofrimento. Acho que é isso.” (Médico 2)

“Fizemos juntos o projeto, quando ele chegou com essa idéia de dar uma assistência. Os princípios básicos, mas depois eu não acompanhei como as coisas se desenrolaram né?” (Médico 3)

“... sei que é uma equipe multidisciplinar, que a consulta é com todas as pessoas na mesma sala... E eu perguntei pra S. né? O que eles falam lá dentro e tal. Aí a S. falou que o paciente fala o que ele tá sentindo e tal, e cada um vai falando o que precisa ajudar... Não sei muita coisa mesmo não.” (Médico 4)

“O nosso Ambulatório funciona toda sexta-feira, a parte do ambulatório em si, com a equipe toda. Claro que a nossa abordagem, ela é maior que só o ambulatório, principalmente por conta das meninas da Abrace, que fazem a parte de visita domiciliar e visita hospitalar quando o paciente tá internado e a partir de demandas extra-hospitalares, também feita pela dupla. Mas o Ambulatório em si, ele funciona na sexta-feira de manhã, o paciente vem, a gente devido ao tempo que a gente demora pra fazer a reunião pré-consulta mais a consulta a gente só consegue atender de dois a três pacientes, dois casos novos só e no máximo três retornos. Acho que nem isso. Infelizmente da minha parte eu ainda preciso passar a enfermagem de quinta, por isso que a gente começa tarde. Bom... Enfim...” (Médico 5)

“É nas sextas-feiras. Tem a V., a S., o Dr. L... Tem um trabalho conjunto, todos os pacientes são atendidos de uma forma mais global. E as necessidades que eles tem em casa são também, tenta-se, fazer que elas sejam vencidas.” (Médico 6)

“Assim... Eu sei todas as pessoas que participam, mas não sei nada sobre a dinâmica do

ambulatório, não sei como é feito, não sei como é feita a abordagem...” (Médico 7)

Sugestões para melhorar o funcionamento do Ambulatório de Cuidados Paliativos do
NOHP – SES/DF

“É sobre se o paciente se sente confortável, nessa fase, em enfrentar uma equipe. Se expor a uma equipe composta de médico 1, médico 2; psicólogo 1, 2; assistente social. Se não seria mais, assim, pro paciente, confortável... Eu acho que isso depende muito da família né? O paciente ter só aquele espaço aqui com uma pessoa. Seria o que vai confortá-lo e não... Porque é muito difícil a sensação... Não sei se tá sendo feito assim, você entrar em uma sala com várias pessoas e você expor a sua dor. É mais difícil do que se tiver só uma pessoa, que fosse o porta-voz da opinião. Ou o médico, ou o psicólogo, ou o assistente social, o que fosse.” (Médico 1)

“O que eu vejo é que, assim, como é um paciente difícil de lidar e que traz frustração, traz sofrimento lidar com a situação, tá acontecendo uma coisa que às vezes eu me preocupo. Porque os outros, nós outros, as outras pessoas, estão meio que evitando e passando e fugindo dos pacientes, ‘paciente do Ambulatório’, ‘paciente do Dr. L.’. Então eu me preocupo com isso. Você centralizar em uma pessoa e as pessoas aproveitarem e fugirem disso. Eu acho que a gente, independente de ter uma pessoa no Ambulatório, a gente tem que ter habilidade de conversar. E eu acho que a gente tá perdendo... Às vezes até comigo. Como eu tô vendo pouco, eu tô perdendo a habilidade de conversar. (...) Mas eu acho que tem esse problema, de ter o Ambulatório e os outros profissionais... E eu também né? A gente perder a mão de lidar com o paciente muito grave. E acaba sendo mais fácil, mais cômodo né. Não, tá indo ruim, vai lá pro Ambulatório.” (Médico 2)

“Quais são os critérios de qualidade? Qual o indicador de que tá funcionando? É isso que ainda não tá muito claro pra mim. Eu acho que primeiro a gente tinha que determinar, pra nós, quais são esses indicadores. (...) a gente tem que pensar o que, pra nós, significa qualidade nesse ambulatório. (...) Pra poder acompanhar como é que são esses indicadores. E pra poder propor algumas mudanças né. (...) que a equipe conseguisse se manter mais uniforme, ao longo do tempo. Porque as pessoas levam muito tempo pra... É um processo que leva tempo pra fazer... Pra mudar a mente humana é preciso anos... Então você tenta, tenta e as pessoas vão mudando. Aí eu acho que não fica uma equipe boa.” (Médico 3)

“Eu acho um pouco estranho, eu até perguntei, como consegue ficar todos na mesma sala, né? Então já passou pela minha cabeça que talvez fosse melhor o paciente, pelo menos em algumas especialidades, ele passar só. Em outras, assim, dá até pra ficar mais junto, mas eu acho que pra mim não me agrada muito a idéia não, prefiro ficar separado.” (Médico 4)

“Olha, pra ele melhorar... O problema do melhorar é que eu acho que depende de outras coisas. Depende justamente da resolução daqueles problemas de estrutura, de... Eu acho que talvez nem de estrutura, eu acho que o ponto crucial é recurso humano e o reconhecimento de que esse recurso humano é necessário. (...) Mas de qualquer forma nós somos muito poucos pro que a gente tem pra fazer. Então eu acho que a primeira coisa é resolver a questão de recursos humanos e depois a parte estrutural.” (Médico 5)

“Maior integração. Ter a consulta normal e a do paliativo junta. Pra que outros médicos não deixassem de atender... Pra gente estar junto no acompanhamento desse paciente.” (Médico 6)

“Talvez os pacientes, antes de chegarem a ficar muito debilitados, se eles pudessem passar em consultas durante os dias da semana, pra não perder o contato com os outros médicos. E também pra não se sentir tão diferente. “por que que eu só venho aqui só isso, só aquilo...”. Não. A vida tem que de alguma forma continuar, então acho que a perda faz, nem que seja só pra passar e falar: “ah, tá tudo bem”, mas voltar na sexta feira, não tem problema, mas ele está vindo. Pra esse médico também não perder de todo o contato e ele não se sentir de todo abandonado.” (Médico 7)

Dificuldade com situações-problema em cuidados paliativos

Para responder às questões a seguir, os participantes utilizaram a escala abaixo:

Nunca	Ocasionalmente	Freqüentemente	Sempre
-------	----------------	----------------	--------

Com ela, eles deveriam apontar em que medida tinham problemas com determinadas situações, justificando sua resposta e apontando exemplos:

Manejo de dor do paciente

“Ocasionalmente né? É que agora eu não tô... Como tem a equipe de cuidados paliativos aí geralmente é ela que acompanha né. Eu raramente... Só no plantão aqui.” (Médico 1)

“... eu acho que eu também tô perdendo mão de como lidar com analgésicos e opiáceos. (...) Acaba sendo mais freqüente lá no Ambulatório. Então eu não tenho muita experiência de atender em um jeito... Não tenho experiência e não estou praticando. (...) Pode por freqüentemente o controle de dor.” (Médico 2)

“Freqüentemente. Principalmente lá no Base. Exatamente porque a gente só conta com profissional de dor, que é lá da clínica de dor, mas ela não aceita criança. Então eles não tem noção do todo. Eu acho que precisa melhorar. (...) É, é difícil de mensurar, é difícil de avaliar, coordenar a dose... (...) Às vezes a própria negação da mãe. Com medo de ficar resistente, ela deixa a criança sofrendo.” (Médico 3)

“Ocasionalmente... (...) Se eu não sei alguma coisa eu vou atrás...” (Médico 4)

“Olha, ocasionalmente. (...) Aí é um problema mais de, digamos, capacidade né. Médica mesmo. Tem determinados tipos de dores que você não consegue sanar. Em virtude da própria doença você esgota suas armas terapêuticas. Não todas as armas, mas pelo menos todas as armas que eu sou capaz de lançar mão. Existem outras linhas terapêuticas que a gente poderia usar pra controle de dor. A gente não faz aqui porque não temos expertise pra fazer isso. Do tipo acupuntura, bloqueio de nervo, a gente não tem capacidade pra fazer isso. Mas eu acho que, na maioria das vezes, com o medicamento, a gente consegue aliviar, pelo menos, a dor do paciente.” (Médico 5)

“Freqüentemente. Porque é difícil e é uma coisa subjetiva. Às vezes a gente acha que tá

suficiente e não é...” (Médico 6)

“Ocasionalmente ou frequentemente, depende do paciente. Depende do contato que tem com ele. E depende, porque não tem dor, a dor dele não é física, é um outro tipo de dor...” (Médico 7)

Manejo de outros sintomas físicos (ou somáticos) desagradáveis do paciente

“Ocasionalmente também. (...) Porque agora como tem a equipe que tá acompanhando, a gente só vê esses casos em emergência, quando interna.” (Médico 1)

“Ocasionalmente.” (Médico 2)

“Frequentemente. (...) E questão de suporte mesmo. (...) O ideal seria que a gente fizesse visita diária a essas crianças, não é? Que a gente pudesse ter visita domiciliar. Que a enfermeira fosse lá trocar.” (Médico 3)

“A parte de ansiedade, nervosismo, insônia, é mais complicado. Eles são mais frequentes. Agora as outras não, ocasionalmente.” (Médico 4)

“Ocasionalmente também né? (...) Eu vejo que aqui no Ambulatório a gente tem um pouco uma certa facilidade de tratar os sintomas porque é um Ambulatório específico pra isso né. Então às vezes quando eu não me atendo pra determinado sintoma outro membro da equipe acaba se ligando naquilo. E o essencial pra gente controlar sintoma é saber o que o paciente tá sentindo né. Se você não sabe você não trata também. Então eu acho que essa facilidade vem justamente pela facilidade de detecção do sintoma. Determinadas vezes você não consegue melhorar justamente por conta daquela limitação de que não é todo sintoma que é completamente, digamos, curável; controlável. Sintomas que você não consegue controlar. Aí infelizmente o paciente acaba tendo que lidar com isso até o final. Mas eu acho que pra maioria dos sintomas a gente tem conseguido uma taxa de sucesso bem razoável. Sintomas e até mesmo situações psicossociais. Eu acho que pelo menos em mais de 50% das famílias que chegam aqui com aquele sentimento de não-aceitação, em determinado momento do acompanhamento eles acabam compreendendo melhor o andamento da doença do paciente e acabam aceitando melhor a situação de incurabilidade.” (Médico 5)

“Ocasionalmente. (...) É mais fácil de avaliar.” (Médico 6)

“Ocasionalmente. Eu acho que isso vem mais de você não conhecer o paciente que você está lidando. Ligado ao grau de proximidade.” (Médico 7)

Lidar com o sofrimento físico e psicossocial de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares

“Nunca. Eu não tenho essa dificuldade não. (...) Converso. Sempre procuro... Brinco muito, mesmo com eles morrendo às vezes eu consigo brincar com eles.” (Médico 1)

“Ocasionalmente. Eu enfrento, não é uma coisa que eu tenho muito problema não.” (Médico 2)

“Sempre.” (Médico 3)

“Frequentemente. Social é frequente. Essa daí eu falo: ‘não, vai lá resolver com a assistente social, não consigo resolver nada. (...) É, eu não sei como resolver, a parte mais social. Psicológico também eu tenho dificuldade.” (Médico 4)

“Eu acho que ocasionalmente também. Tem determinados tipos de pacientes que você tem mais dificuldade de manter, digamos, só o lado profissional. A gente mexe com uma área que às vezes o profissionalismo, o lado do indivíduo profissional, ele não consegue se impor muito e você acaba deixando o lado pessoal tomar conta da situação né. Então isso até certo ponto é uma coisa implícita da condição humana, mas às vezes isso pode atrapalhar o atendimento. Eu sempre fui muito favorável, a gente vem de uma escola que é muito assim, de que você não é obrigado a sentir a dor do paciente. Acho que se você sentir você é uma pessoa e você vai sentir. Mas existem escolas que às vezes, em cuidados paliativos, meio que te obrigam a sentir a dor do paciente. Se você for sentir a dor de todo paciente que morre, você acaba pirando né. Então talvez por conta de ter vindo dessa escola é que muitas vezes eu consigo lidar bem assim com uma situação de stress psicossocial e sentimental muito grande. Enfim, por isso que eu acho que é ocasionalmente.” (Médico 5)

“Ocasionalmente. Porque tem muitos que a gente não consegue, mas normalmente eu consigo. Os que não conseguem talvez porque seja mais complicada a situação familiar, mais enrolada... Aí é mais difícil.” (Médico 6)

“Ocasionalmente e frequentemente. Conhecimento técnico e vivência pessoal, experiência. Quanto mais tempo, você começa a ter filho... compara com o que você já viu um dia.” (Médico 7)

Paciente ou acompanhante com medo da morte

“Não. Os fora de possibilidades não. Esses têm uma sabedoria também, eles evitam falar muito. Ou falam por metáforas. Então eu não tenho muito essa dificuldade. (...) É, nunca. (...) E eles não querem muito. Você percebe que eles não querem falar.” (Médico 1)

“Ocasionalmente.” (Médico 2)

“Sempre. (...) ...como eu lhe falei, é uma coisa muito recente. Trabalhada em mim. A finitude.” (Médico 3)

“Ocasionalmente, eu acho. A dificuldade é tentar explicar pra ele que ele não precisa ter medo da morte né... Mas assim, eu acho que não tem tanta dificuldade em explicar né? Assim, pouquíssimas pessoas me falaram ‘ai tia, eu tenho medo de morrer’.” (Médico 4)

“Porque isso não é ocasionalmente, porque quando o paciente te põe aquilo, principalmente porque são crianças... Isso às vezes a gente vê muito em adolescente. Todas as vezes que eu peguei isso foi com os adolescentes. O adolescente que expõe o medo de morrer ou que naquele momento final ele fala isso pra você. Então isso é uma coisa que toca muito. Isso aí... (...) É, seria quase frequentemente. É muito duro você agüentar isso assim, digamos, friamente.” (Médico 5)

“É muito difícil eles exporem isso. Ninguém fala sobre isso. Na realidade ninguém fala em

morte. É mais ocasional, não acontece muito.” (Médico 6)

“Eu tento conversar. Mas pra você conversar sobre isso você não pode ter medo da morte. Você não ter medo da morte, você tem que ter um conhecimento do que é isso. Claro que aí entra questões religiosas, questões de ambiente, de vida, de milhões de coisas. Morrer é renovar, renovar é morrer. Tudo o que a gente acaba a gente morreu, e eu acho que a vida é isso, constante. Depende muito de como você vê isso, não no sentido restrito, não no sentido caixão. Então eu acho que quando você vê isso fica mais fácil. Ocasionalmente. Não é tão difícil, mas não é fácil.” (Médico 7)

Lidar com suas próprias emoções relacionadas à morte e ao processo de morrer

“Não, nunca. (...) Eu encaro a morte como um fenômeno natural. Tantas mortes... Já morreram comigo tantos pacientes dando a mão, sorrindo... Outros agonizando, murchando... Com o tempo você passa a ver isso como um fenômeno natural. Vai acontecer com você.” (Médico 1)

“Ocasionalmente.” (Médico 2)

“Ainda é sempre.” (Médico 3)

“Na maioria das vezes, tem que engolir as lágrimas pra não chorar junto com a mãe na hora que você vai falar. (...) é freqüentemente.” (Médico 4)

“Eu acho que é ocasionalmente. Esse já é mais ocasionalmente. Eu acho que essa questão do estigma da morte é muito da concepção individual de cada um... Religiosa, cultural. E eu tenho, digamos, uma concepção de vida e morte que talvez seja um pouco diferente do que é pregado pela religião católica, apesar de eu ser católico mesmo. Isso não vem ao caso e isso, essa concepção, me faz ser... Me faz lidar bem com as situações. Essas situações as quais nós estamos discorrendo. Mas ocasionalmente, obviamente, que você tem problemas com isso.” (Médico 5)

“Ocasionalmente.” (Médico 6)

“Ocasionalmente (na frente do paciente e da família). Se eu percebo que eu tenho um certo grau de envolvimento com aquela família e que eu não sou a pessoa capaz de cuidar, eu me afasto. Como eu vou no lugar de algum colega. Mas reconhecer isso dói. E isso é difícil, mas difícil talvez do que estar ali. Quanto às minhas emoções, pessoalmente, é freqüentemente, não é sempre.” (Médico 7)