

## O MÉDICO DE FAMÍLIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS NA CRIANÇA

### 1. INTRODUÇÃO

Os trinta anos de militância activa desta “nobre causa” da Medicina Geral e Familiar como médico de família prestador de cuidados, gestor de serviços de saúde e dirigente associativo, autorizam-me a considerar que a assistência às crianças com doenças complexas e de mau prognóstico, passa quase integralmente ao lado dos respectivos médicos de família. Só muito episodicamente e às vezes por mero acaso, através de informação fortuita e ocasional da família ou amigos, o médico de família toma conhecimento da situação.

A criança é apoiada, decerto com toda a dedicação profissional, dentro de um circuito fechado centrado no Hospital e na família e não poucas vezes continuando a ser submetida a meios de diagnóstico e tratamentos desproporcionados e indutores de sofrimento, face a doenças complexas e de prognóstico reservado.

Quando a diminuição do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida da criança se tornam prioridades, a integração dos cuidados proporcionados pelas equipas hospitalares com os cuidados das equipas da comunidade, passa a constituir um desígnio essencial para a garantia de cuidados mais adequados. E é precisamente neste ponto que o **médico de família** devidamente motivado e tecnicamente preparado, poderá desempenhar um papel chave como **facilitador e porque não coordenador** da comunicação entre todos os agentes envolvidos.

O médico de família pelo conhecimento real que detém da família e seu funcionamento assim como dos seus elementos constituintes, está habilitado a sentir-se gratificado com a prestação dos cuidados paliativos pela congregação holística das dimensões clínica e humana da sua acção [1].

Pareceu-nos pertinente dedicar a primeira parte deste trabalho a uma **revisão teórica** sobre o papel dos médicos de família face à doença de mau prognóstico na criança, com enfoque no conceito e na função da família e ciclo de vida familiar. Será desenvolvido o conceito de família como sistema de suporte, necessidades dos familiares cuidadores, estratégias de apoio e comunicação como relação de ajuda.

Finalmente, faremos uma alusão aos cuidados paliativos na criança e suas exigências e complexidades.

Para dar corpo a este trabalho de revisão, pesquisámos inúmeros artigos científicos na base de dados Pub Med da MEDLINE com abordagem do tema “A Família e os Cuidados Paliativos Pediátricos”. Foram também utilizados artigos encontrados através de referências bibliográficas de trabalhos de revisão publicados.

Destacaríamos nesta abordagem do contexto familiar em cuidados paliativos na criança, os pontos mais marcantes:

- **A vivência da família como unidade** e a de cada um dos seus elementos dependendo das suas experiências anteriores com a morte, do seu nível social, económico e cultural, da personalidade de cada um e do significado que a criança tem para cada elemento [2];
- **As questões da sobrevivência e da subsistência** perante uma doença crónica prolongada, proporcionada pelo avanço incessante da medicina passaram a ser determinantes [3];
- As famílias têm de aprender a viver a transição do sentimento de controlo sobre as suas vidas para sentimentos permanentes de incerteza [4];
- Torna-se primordial avaliar “**as forças da família**” [4]
- **O trabalho de equipa** como um “pilar fundamental na prática dos cuidados paliativos” [5];
- **A cura da doença** como objectivo essencial dos serviços de saúde [6];
- **Os principais diagnósticos** na criança com repercussão na esperança de vida [7,8]:
  - . Prematuridade;
  - . Anomalias congénitas;
  - . Alterações cromossómicas;

- . Síndrome da morte súbita infantil;
- . Traumatismos;
- . Distúrbios neuro-vegetativos;
- . Síndrome da imuno-deficiência adquirida.

- **A prevalência anual** de doenças incuráveis é estimada em 10/10000 em idades dos 0 aos 19 anos e a taxa de mortalidade anual de 1/10000 dos 0 aos 17 anos [8];

- **O aparecimento dos cuidados paliativos** como resposta às necessidades dos doentes paliativos e seus familiares [9,10,11]

- Tal como refere Twycross [12], **a essência dos cuidados paliativos** reflecte-se, de certo modo, numa frase do Corão: “assim possas estar envolto em ternura, meu irmão, como se estivesses abrigado num manto”.

Reservámos a segunda parte do trabalho ao desenvolvimento de um **estudo de investigação** centrado na aplicação de um questionário a incidir nos cuidados paliativos na criança, com a inquirição de vinte médicos especialistas em Medicina Geral e Familiar e vinte médicos especialistas em Pediatria.

Pretendemos com este estudo dimensionar a integração dos cuidados paliativos na criança num contexto de rede alargada e mais particularmente equacionar a sensibilidade e preparação dos médicos de família e pediatras perante a complexidade destes cuidados.

Realçamos **os pontos essenciais** subjacentes ao desenvolvimento deste estudo:

- Problemática do estudo e objectivos;
- Opção metodológica;
- Procedimentos
- Selecção dos participantes;
- Tratamento e análise dos dados;
- Avaliação crítica e limitações do estudo;
- Discussão final e conclusões.

## 2. O ESTADO DA ARTE

### 2.1 A Medicina Geral e Familiar em Portugal

De acordo com a definição da WONCA Europe de 2002, a **Medicina Geral e Familiar (MGF)** é uma disciplina académica e científica, com os seus próprios conteúdos educacionais, investigação, base de evidência e actividade clínica; é uma especialidade clínica orientada para os cuidados primários[13].

A actividade dos **médicos de família** é caracterizada pela WONCA Europe do seguinte modo [13]:

Prestam cuidados a indivíduos no contexto das respectivas famílias, comunidades e culturas, respeitando sempre a sua autonomia. Ao negociarem os planos de acção com os seus utentes, levam em conta factores físicos, psicológicos, sociais, culturais e existenciais, recorrendo aos conhecimentos e à confiança gerados pelos repetidos contactos médico-utente.

Os médicos de família actuam profissionalmente, promovendo a saúde, prevenindo a doença e prestando cuidados médicos de acompanhamento, curativos e paliativos. Actuam por si sós ou através do apoio de outros profissionais, mediante as necessidades de saúde e os recursos disponíveis na comunidade [13].

A relação estabelecida entre o médico e o utente gera uma confiança mútua que se vai alicerçando ao longo do tempo, com a abordagem da doença e a gestão das expectativas, dos medos e da necessidade. O efeito desta relação personalizada é determinado pela capacidade de comunicação do médico de família, podendo ser terapêutico por si só [13].

Os médicos de família acompanham os utentes ao longo da vida, garantindo a **continuidade dos cuidados desde o nascimento até à morte** e o apoio no luto dos familiares.

Em princípio todos poderão optar pelo seu médico de família dentro do SNS. Os médicos têm uma lista de utentes definida, normalmente constituída entre 1550 a 2000 utentes.

As principais limitações reportam-se à falta de recursos médicos, enfermagem, profissionais administrativos, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, dentistas, entre outros. Também é de registar a deficiente resposta de outras especialidades médicas [14], quando solicitadas.

Em Portugal cerca de um milhão e duzentos mil cidadãos não têm médico de família atribuído.

Desde 2006 a MGF tem registado uma evolução com a criação das **Unidades de Saúde Familiar (USF)**. As USF são equipas multi-profissionais, constituídas por vontade expressa dos seus constituintes, com autonomia técnica, funcional e organizacional, compostas por três a oito médicos de família e um número aproximado de enfermeiros e administrativos, abrangendo uma população de 4000 a 14000 utentes. Caracterizam-se também por um sistema de remuneração misto, em função de objectivos atingidos com a contratualização de diversos indicadores de produtividade e qualidade. Em finais de Dezembro de 2014, estavam constituídas e a funcionar um total de 413 USF, abrangendo já a cobertura da maioria da população portuguesa.

Estão também implementadas as Unidades **de Cuidados na Comunidade (UCC)**, as quais integram já algumas **Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)**, orientadas para o acompanhamento domiciliário dos doentes dependentes. A sua oferta de serviços inclui “cuidados de natureza preventiva, curativa, de reabilitação e acções paliativas”[15].

## 2.2 Cuidados Paliativos

O movimento “hospice” mais recente foi implementado por Cicely Saunders com a abertura do St. Christopher’s Hospice em Londres em 1967. A inovação naquela altura, consubstanciava-se em três princípios chave: excelência dos cuidados clínicos a doentes em fim de vida, formação e investigação.

A expressão “cuidados paliativos” foi proposta por Balfour Mount, dado que o termo “hospice” já era usado no Canadá num outro contexto.

Actualmente a European Association for Palliative Care (EAPC) define **cuidados paliativos** como cuidados activos e globais do doente, cuja doença não responda ao tratamento curativo.

O controlo da dor e outros sintomas, de problemas sociais, psicológicos e espirituais constitui a “task-force” dos cuidados paliativos, através de uma abordagem **interdisciplinar** e englobando também o doente, a família e a comunidade. Esta noção do cuidar garante o provimento das necessidades do doente onde quer que ele seja cuidado, no hospital ou em casa.

Os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal, não a apressando ou adiando.

O programa nacional de cuidados paliativos (PNCP) salienta que os cuidados são executados tendo em conta as necessidades e não propriamente subordinados ao diagnóstico ou prognóstico. Deverão ser implementados de forma estruturada em fases mais precoces da doença, quiçá em simultâneo com outras terapêuticas que têm por objectivo prolongar a vida.

### 2.2.1 Cuidados Paliativos em Portugal

De acordo com o PNCP, 60% da mortalidade deve-se a doenças crónicas evolutivas, com particular destaque para as doenças oncológicas (20 a 25%), as insuficiências orgânicas e as doenças neurológicas progressivas [16].

As necessidades de equipas de cuidados paliativos podem inferir-se a partir de estudos internacionais [17] e recomendações de organismos nacionais.

Embora Portugal seja um dos países com melhor classificação quanto à disponibilidade de fármacos essenciais, muitos deles não estão disponíveis para os médicos de família. Tal sucede por exemplo com a morfina, o midazolam e o haloperidol nas suas formulações parentéricas para uso por via subcutânea, o que prejudica significativamente a prestação de cuidados no domicílio.

São escassas as equipas domiciliárias e hospitalares de cuidados paliativos, pelo que os médicos de família têm dificuldade em obter apoio

de outros especialistas para as situações mais complexas. Muitos destes doentes, que poderiam ser tratados em casa, acabam por falecer num hospital em sofrimento e com **cuidados fúteis e desproporcionados** [18].

Em Dezembro de 2014 a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) registava algumas equipas, em número muito insuficiente, com formação específica em cuidados paliativos e que prestavam apoio domiciliário.

O PNCP sublinha a necessidade de implementação das **equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP)**. Estima-se como desejável uma equipa para 140000 a 200000 habitantes [16].

O PNCP reforça também a necessidade imperiosa de formação em cuidados paliativos, tendo como alvo principal as equipas de cuidados continuados integrados (ECI) [16].

De acordo com o PNCP, as funções das ECSCP incluem a prestação directa de cuidados, apoio à família, consultadoria técnica e formação de outros profissionais. As ECSCP têm como objectivo, providenciar assistência continuada a pessoas com doença avançada e progressiva com necessidade de controlo sintomático e que pela sua situação de incapacidade, se encontram condicionadas nas deslocações a instituições de saúde [16]. São ainda prestimosas na capacitação dos familiares para os cuidados no domicílio, com conseqüente diminuição da necessidade de aceder aos serviços de urgência e internamentos.

Finalmente, as ECSCP são essenciais no apoio e aconselhamento técnico em cuidados paliativos às ECI e às Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) [16]. A sua acção deve ser articulada com outros recursos comunitários e hospitalares, garantindo a boa cooperação, de forma a promover e facilitar a continuidade e articulação dos cuidados. Deverão ainda ter um papel central na identificação e referenciação de doentes para outros serviços de cuidados paliativos [16].

### 2.2.2 Os Médicos de Família e a Formação em Cuidados Paliativos

Em Portugal a formação pré-graduada dos médicos é direccionada, além da promoção da saúde para as vertentes preventiva e curativa das doenças, sendo pontuais as experiências de ensino em cuidados paliativos. O médico de família, durante a sua formação específica no internato complementar, tem um contacto muito escasso com doentes em fim de vida, pelo que não está preparado para lidar, de forma autónoma, com a complexidade destas situações. Acresce que a formação teórica em cuidados paliativos e os estágios práticos são facultativos e de curta duração. Para estarem aptos, os especialistas em MGF necessitam, não só de formação teórica e prática contínua, mas também da colaboração de especialistas de cuidados paliativos.

Em média, os estudos revelam que um médico de família com uma lista de 2000 utentes acompanha anualmente 20 doentes no último ano de vida [18]. Destes doentes, cinco morrerão por cancro, cinco por falência de órgão, sete ou oito por patologias múltiplas (ex. demência) e dois ou três por morte súbita [18].

A maioria destes doentes falecerá num hospital [18]. O número de doentes e a diversidade das situações não permitem ao médico reunir aptidões suficientes para se tornar autónomo ao lidar com estas situações.

O Conselho da Europa, na sua recomendação de 2003 relativa aos cuidados paliativos, reconhece esta limitação e enfatiza a necessidade de orientação por especialistas nas situações mais complexas [19].

Em Portugal, os especialistas em Medicina Geral e Familiar dispõem actualmente de cursos de cuidados paliativos de nível básico (cerca de 30 horas) e pós-graduação/mestrado. A formação prática pode efectuar-se mediante estágios de duração variável, em serviços de cuidados paliativos. A EAPC emitiu em 2009 recomendações para a formação pós graduada de médicos em cuidados paliativos [20].

Neste documento a EAPC recomenda que os médicos de família com interesse nesta área realizem formação pós-graduada com o mínimo de

160 horas e com componente teórica e prática parcialmente multi-profissional [20]. O treino em conjunto com profissionais de áreas não médicas reforçará as capacidades de trabalho em equipa [20].

### **2.2.3 Os Médicos de Família e a Prestação de Cuidados em Fim de Vida**

A maioria dos doentes terminais, se pudessem optar, preferiam que a morte ocorresse em casa, mas cerca de 80% são admitidos no hospital para morrer [18]. Ao invés, menos de 5% desejam falecer num lar, mas tal sucede em 20% das ocasiões.

Quem morre no hospital tende a ser [18] pobre, idoso e mulher, viver isolado, ter doença prolongada, elevado nível de *stresse* nos cuidadores e menos apoio de serviços de cuidados paliativos.

**Os principais motivos de internamento** reportados foram a percepção de sofrimento do doente, a exaustão dos cuidadores e a dificuldade de viabilizar cuidados médicos em casa durante a noite [20]

.Nas últimas décadas as mortes em casa estão a diminuir, inclusive onde existem equipas domiciliárias de cuidados paliativos e apoio 24 horas por dia [20].

Os factores que determinam o local da morte, parecem revestir de igual modo aspectos sociais e médicos [20].

Doyle relata que muitos dos internamentos em unidades de cuidados paliativos não são para controlo de sintomas, mas pela necessidade de cuidados de enfermagem em situações de dependência [20].

Num estudo retrospectivo realizado por McWhinney e colaboradores, os factores associados com a morte em casa foram a preferência do doente aquando da avaliação inicial, a existência de mais do que um elemento da família envolvido na prestação de cuidados e o apoio de enfermeiros no domicílio durante parte do dia, nos últimos dias de vida [21].

Muitos dos internamentos imprevistos nos últimos dias de vida, poderão ser evitados se os médicos e enfermeiros prepararem os familiares, visitarem o

doente com frequência em casa e se disponibilizarem para as chamadas urgentes [21].

No último ano de vida, grande parte do tempo destes doentes decorre em casa sob os cuidados de equipas dos cuidados de saúde primários [22]. Muitos destes doentes, apresentam problemas com um nível de complexidade que justifica a intervenção de equipas domiciliárias, tendo em vista o bem-estar do doente e família e melhor gestão dos recursos de saúde.

Há que reconhecer que o local da morte pode ser determinado por outros factores, para além da preferência do doente [23]. Na fase final da doença o estado clínico pode deteriorar-se, a ponto de justificar o internamento no hospital ou numa unidade especializada em cuidados paliativos.

Um inquérito de McWhinney e Stewart revelou que 65% dos médicos de família consideram ser preferível cuidar de doentes em fim de vida em casa, muito embora considerem o local mais apropriado dependente das necessidades e desejos do doente e família [24].

Os doentes em cuidados paliativos desafiam as capacidades dos médicos de família de muitas formas, incluindo o tratamento da dor e outros sintomas, a comunicação com as famílias em condições emocionais difíceis, a tomada de decisões éticas delicadas e o cuidar de pessoas muito debilitadas e moribundos no domicílio, muitas vezes com recursos limitados [25].

A qualidade dos cuidados em fim de vida e a possibilidade de morrer em casa, depende em grande medida dos cuidados prestados pelos médicos de família e enfermeiros [26]. A generalização destas acções pelo país através dos CSP é a forma de assegurar que todos os doentes e famílias recebem o apoio que necessitam.

Para capacitar as equipas dos CSP é essencial a formação e apoio de equipas especializadas em cuidados paliativos domiciliários. Para o doente que deseja falecer em casa é importante o acesso do médico de família a serviços de cuidados paliativos para apoio, aconselhamento e referência [22].

A EAPC estabelece dois níveis de prestação de cuidados paliativos: **cuidados paliativos gerais e cuidados paliativos especializados** [28] Os primeiros são prestados por profissionais de cuidados de saúde primários e outros especialistas que tratem doentes de prognóstico muito reservado e que reúnam boas aptidões em cuidados paliativos.

As funções do médico de família nos cuidados em fim de vida, que justifiquem controlo sintomático, foram definidas por Molina e colaboradores , através da revisão da bibliografia existente em 2006 [29].

Foram valorizadas **12 incumbências**, das quais destacamos as seguintes:

- **Incumbência 2**- dispor de toda a informação relevante na história clínica e eventual existência de vontades antecipadas do doente que possam condicionar o tratamento;
- **Incumbência 3**- acompanhamento mediante consultas programadas e imprevistas no domicílio, tendo em vista o estado geral do doente, a evolução da doença e o grau de controlo sintomático;
- **Incumbência 5**- avaliação adequada e pormenorizada de cada sintoma e sinal do doente, que inclua a sua possível causa, a descrição e a intensidade através de escalas validadas;
- **Incumbência 7**- disponibilização de uma linha telefónica de contacto com o centro de saúde e destinada ao doente e seus familiares em situações de descontrolo de sintomas ou apoio psico-emocional;
- **Incumbência 8**- garantia de consultadoria e apoio por parte do médico de família e de profissionais com formação avançada em cuidados paliativos, caso as situações o justifiquem;
- **Incumbência 9**- identificação do profissional hospitalar responsável pelo seguimento do doente, a fim de facilitar o contacto, em caso de necessidade;
- **Incumbência 11**- o profissional hospitalar deverá disponibilizar um horário para contacto telefónico, assim como garantir a nota de alta a enviar por fax ao interlocutor dos cuidados de saúde primários e garantir a dispensa de fármacos e material necessário até existir uma alternativa;
- **Incumbência 12**- existência de informação escrita no domicílio do doente esclarecedora da medicação, doses de resgate em caso de descontrolo

sintomático e modo de contactar com os profissionais de referência ou serviço de urgência se justificável;

A intervenção do médico de família deverá depender da complexidade da situação. A articulação com especialistas em cuidados paliativos, tendo em vista um eventual internamento, deverá estar sempre em aberto.

A consultadoria ou referenciação do doente nunca deverá supor a separação definitiva, nem a renúncia da responsabilidade continuada do caso [30].

#### **2.2.4 Os doentes em Cuidados Paliativos e o apoio dos Médicos de Família**

Os doentes em fim de vida exigem **três necessidades básicas** [30]:

- Ser cuidados por profissionais que saibam reconhecer o seu sofrimento e lidar com ele, seja físico, emocional ou espiritual;
- Seja assegurada a sua autonomia e o respeito pela opção do local onde desejam ser tratados;
- Saber que os familiares que lhes prestam cuidados vão ser apoiados, orientados e preparados para o que os espera.

Nos doentes com cancro, a continuidade dos cuidados pelo médico de família pode ser interrompida após o diagnóstico e não ser retomada na fase terminal, precisamente quando os doentes necessitam de cuidados domiciliários.

Um inquérito realizado no Canadá por McWhinney e colaboradores a 499 doentes com cancro, revelou que 43% dos inquiridos referiu que o médico de família estava envolvido no seu seguimento e apenas 31% tinha uma consulta marcada [31]. Os doentes foram questionados sobre quem contactariam, em caso de agravamento dos sintomas no domicílio, sendo que 60% optou por responder que contactaria o médico de família [31].

Os autores referem ser difícil para o médico de família voltar a envolver-se, após um longo período de separação do doente [31]. Sucede que o doente desenvolveu muitas vezes um vínculo emocional ao serviço de oncologia e

pode ter perdido a confiança na capacidade do médico de família para o ajudar [32]. Ocorre com alguma frequência o envio de doentes terminais em ambulância para serviços de oncologia, os quais desde há muito não contactam o médico de família [31].

Um estudo qualitativo da autoria de Norman e colaboradores [32], que envolveu doentes seguidos em cuidados paliativos, descreve **três padrões de cuidados**, com envolvimento crescente dos médicos de família: sequencial, paralelo e partilhado [32].

-Em **cuidados sequenciais**, os doentes receberam virtualmente todos os cuidados de especialistas após o diagnóstico, logo a relação com o médico de família tende a escassear [32].

-Em **cuidados paralelos**, os médicos de família continuam a seguir os doentes, mas apenas nos problemas não relacionados com o cancro. Cuidados paliativos e seguimento do cancro são vistos como papel exclusivo dos outros especialistas [32].

-Em **cuidados partilhados**, os doentes vêm os seus médicos de família com papel activo na discussão das alternativas do tratamento, referenciando a novos especialistas e avaliando e tratando os sintomas relacionados com o cancro, assim como outros problemas médicos e emocionais [32].

Por sua vez os doentes identificam alguns aspectos importantes na ligação ao médico de família [32,33]:

- Estar acessível, através de consultas imediatas e contacto telefónico;
- Prestar apoio aos doentes e familiares, com manifestações de afecto, encorajamento e estímulo;
- Avaliar novos sintomas e referenciar se necessário, bem como prestar cuidados médicos para problemas não relacionados com o cancro;

Relativamente poucos doentes referiram um papel substancial do médico de família em disponibilizar informação sobre o cancro ou em lidar com sintomas relacionados ou tratamentos [32].

Os participantes consideram a acessibilidade telefónica muito importante, como contributo para a diminuição da ansiedade e facilitação dos cuidados atempados. Assinale-se que muitos médicos de família asseguravam

consultas com facilidade, mas as visitas domiciliárias eram raras e os doentes estavam convictos que poucos médicos as realizavam [32].

### **2.2.5 Os familiares e o apoio dos Médicos de Família em Cuidados Paliativos**

Vários estudos evidenciam como pode ser gerador de stresse cuidar de doentes terminais em casa [20]. Num estudo qualitativo de Grande e colaboradores, realizado no Reino Unido, os familiares de doentes falecidos referiram a acessibilidade aos médicos de família e enfermeiros como o aspecto mais importante do apoio estabelecido [34]. Vários comentários registados no estudo, referiam-se à disponibilidade fora do habitual dos médicos e enfermeiros, através da cedência do contacto pessoal e se necessário, para além do horário de trabalho.

Outros aspectos mencionados favoravelmente foram a mobilização de outros recursos e a provisão de equipamentos. A atitude e a disponibilidade do médico de família para comunicar com o doente foram muito valorizadas. Por outro lado, o suporte ao cuidador, a informação e o controlo sintomático foram mencionados menos vezes [34].

Um aspecto que se destacou, foi a importância crucial do acesso a serviços de suporte para repouso de familiares [34]. Em resumo, o principal foco de atenção dos cuidadores foi o **suporte básico** que lhes permitiu manter os cuidados no domicílio [34].

Outros estudos referem-se à existência de sofrimento não aliviado em casa [20]. Numa revisão sistemática de Mitchel, os relatos de familiares em luto sugerem que os cuidados paliativos são prestados menos bem na comunidade do que noutros locais, isto devido ao grau de sofrimento não aliviado [33].

Um outro estudo qualitativo de Sykes e colaboradores a 106 familiares em luto, revelou que a maioria dos entrevistados citou um controlo inadequado

de sintomas [35]. Os familiares criticaram também alguns aspectos da comunicação e organização dos cuidados, nomeadamente a inexistência de apoio não solicitado [35].

### 2.2.6 Os Médicos de Família e os Cuidados Paliativos

Os médicos de família encaram estes cuidados como difíceis, mas gratificantes. Quando foram abordados assuntos como o diagnóstico, qualidade dos cuidados ou dinâmicas familiares existentes, emergiram emoções como raiva, culpa e recompensa [25].

Num estudo qualitativo a envolver médicos de família no Reino Unido surgiram os seguintes **consensos** [26]:

- Os cuidados aos doentes em fim de vida são importantes, recompensadores e satisfatórios;
- Os médicos de família vêem-se a si próprios como parte de uma equipa de cuidadores, frequentemente como coordenadores;
- Referem boas relações de trabalho com os enfermeiros, mas menos satisfatórias com os hospitais e serviços sociais;
- Quer os doentes, quer os familiares são alvo de cuidados;
- Valorizam a honestidade na comunicação com os doentes em fim de vida e familiares, de forma adequada a cada situação;

Os médicos de família realçam as dificuldades logísticas e económicas da realização de visitas domiciliárias frequentes e a disponibilidade para acorrer a emergências. Cerca de um quarto dos médicos (26,3%), sentiu-se pessoalmente desgastado com a experiência, mas outros tantos (22,9%) acharam-na enriquecedora [24]. Os médicos com mais anos de experiência reforçaram a sua pontuação na autoconfiança e sentiram-se menos desgastados em relação aos menos experientes [24].

Existem diversos **obstáculos** que condicionam as atitudes dos médicos de família, muitas vezes de ordem intrínseca ao próprio médico e relacionadas com aspectos comunicacionais ou organizativos.

Burge e colaboradores, verificaram num estudo qualitativo a médicos de família do Canadá, a importância de ter [25]:

- Disponibilidade de tempo para o apoio aos doentes e familiares;
- Remuneração adequada pelos cuidados domiciliários;
- Acesso em tempo útil a cuidados domiciliários adequados para os familiares;
- Possibilidade de admissão hospitalar quando necessário;
- Disponibilidade de medicamentos e equipamentos;
- Suporte de equipas de saúde interdisciplinares;
- Possibilidade de aconselhamento especializado em cuidados paliativos;
- Disponibilização de normas de orientação de consulta fácil;
- Possibilidade de assegurar o controlo de sintomas no domicílio dos doentes.

Os médicos referiram que os familiares podem sentir-se constrangidos a manter os doentes em casa, por não existirem respostas hospitalares adequadas [25].

**As opiniões dos médicos de família** acerca da prestação de cuidados paliativos, varia conforme a sua formação, o seu contexto de trabalho e a fase de implementação dos serviços de cuidados paliativos.

Um inquérito realizado na Catalunha por Porta e colaboradores, no início da implementação dos cuidados paliativos, revelou que, apesar da excelente motivação, os profissionais de cuidados de saúde primários manifestaram frustração generalizada, a respeito da qualidade dos cuidados prestados aos doentes com cancro em situação terminal [36].

A disponibilidade dos serviços de cuidados paliativos condiciona claramente o modo de actuação, bem como a experiência prévia e expectativas de acesso [22].

A maioria dos médicos de família no Reino Unido utiliza os serviços de cuidados paliativos como um recurso [22]. Contudo, alguns dos médicos

trabalham em conjunto e raramente transferem a responsabilidade total dos cuidados ao doente [22].

Em determinadas patologias, o médico de família é visto como uma figura central na coordenação de cuidados paliativos a doentes com insuficiência cardíaca [37], salientando-se a dificuldade em estabelecer o prognóstico [37,26]. Estes doentes são referenciados com relutância a equipas de cuidados paliativos.

No Canadá, em 1997 foi realizado um inquérito nacional a médicos de família, que revelou que 59,8% descreviam os cuidados paliativos como uma parte da sua prática [39]. No entanto, outro estudo demonstrou que apenas 13% dos médicos de família estavam dispostos a aceitar novas referências de doentes com cancro nas suas listas [40]. Os médicos, pouco solicitavam os serviços de suporte do hospital e da comunidade, tendo como consequências adversas possíveis [39]:

- Os doentes em fim de vida, que optam por estar em casa, podem não ter médico para os acompanhar;
- Os serviços oncológicos podem ficar saturados com doentes, que poderiam ser tratados pelos seus médicos de família na fase paliativa;
- Os doentes e familiares podem incorrer em custos desnecessários e deslocações inconvenientes para os hospitais, quando os cuidados domiciliários seriam mais adequados.

A opinião dos médicos de família diverge, quanto à **responsabilidade pela coordenação dos cuidados** [40,41].

Num inquérito realizado por Cantó e colaboradores, os médicos de família espanhóis tinham pontos de vista diferentes quanto à responsabilidade da prestação de cuidados a doentes em fim de vida, tendo 40% considerado que deveria ser imputada aos CSP e 60% inclinou-se para a prestação por unidades de cuidados paliativos ou oncologistas [41].

Os médicos de família referem também falta de capacidade e de tempo para lidar com as questões espirituais [20].

Existe uma reduzida concordância entre os sintomas registados pelos médicos de família e os referidos pelos pacientes [42]. Os médicos de

família tendem a não considerar alguns sintomas que são percebidos como difíceis de tratar ou que são menos comuns [33,42].

### 2.2.7 Relação com Equipas de Cuidados Paliativos

Um inquérito realizado a médicos de família no Canadá, por Ian McWhinney e Moira Stewart a respeito da articulação com uma equipa de consultadoria em cuidados paliativos revelou que a maioria dos médicos tinha experiência recente, no cuidar de doentes em fim de vida [25]. Grande parte dos médicos tinha recorrido ao apoio da equipa de cuidados paliativos, com resultados muito satisfatórios [24]. Na sua avaliação, a maioria referiu que a equipa foi diligente e eficaz a responder e considerou a interação estabelecida, como uma experiência formativa [25]. Um aspecto menos positivo referido prende-se com o envolvimento de alguns profissionais da equipa ter de passar obrigatoriamente pelos médicos de família e enfermeiros. Os membros da equipa podem sentir que as suas recomendações não estão a ser consideradas, em prejuízo do doente. Por outro lado, a maior assertividade dos elementos não afectos à medicina e enfermagem poderá conduzir ao constrangimento dos médicos e enfermeiros [24].

**A transição para os cuidados paliativos** não é simples para os doentes e familiares, pois existem **resistências**, por associarem cuidados paliativos a cuidados terminais [24].

Globalmente, **a satisfação dos médicos de família com os serviços de cuidados paliativos é elevada** [43,44,45]. Os serviços de cuidados paliativos (equipas, unidades e centros de dia) são considerados muito úteis e benéficos. Os médicos de família salientam a importância da acção e recursos das equipas de cuidados paliativos, para prestar apoio físico e espiritual aos doentes [46]. Com o apoio de especialistas em cuidados paliativos e de unidades de internamento, os médicos de família demonstraram prestar cuidados sólidos e efectivos [33].

Quando uma equipa de cuidados paliativos domiciliários inicia a sua actividade, os seus elementos destacam como principais expectativas [46]:

- Melhoria do controlo sintomático por parte dos doentes;
- Sensação de segurança;
- Maior acessibilidade a especialistas de cuidados paliativos;
- Aprendizagem no controlo de sintomas;
- Satisfação elevada com a cooperação;
- Satisfação dos doentes [33];

Os aspectos negativos referem-se à comunicação escassa com a equipa de cuidados paliativos domiciliários [46,47], dificuldade no acesso aos serviços e a cobertura inadequada do atendimento fora do horário normal [47].

A possibilidade dos serviços de cuidados paliativos, em apoiar os médicos de família a cuidar dos doentes é bem-vinda, se bem que alguns dos médicos receiem perder o controlo da situação. Os médicos de família gostariam de solicitar a intervenção das equipas de especialistas em cuidados paliativos, mediante as necessidades, mas sem perder a sua capacidade de intervenção junto do doente [25].

A transferência total dos cuidados dos doentes em fim de vida para equipas especializadas, que não incluam o médico de família, quebra a continuidade da relação entre o médico, o enfermeiro e o doente [24]. Se estas relações se tinham tornado importantes para o doente e família, a quebra pode não ser compensada pela melhoria dos cuidados 46. Por outro lado, a exclusão do médico de família e enfermeiro destes cuidados, poderá eventualmente afectar a auto-confiança e outras capacidades adquiridas pelo doente e familiares [48].

De assinalar ainda que a transferência de cuidados requer a expansão de equipas especializadas de cuidados paliativos, o que não só se tornaria muito oneroso, como não responderia a pequenas comunidades dispersas e afastadas.

### 3. A FAMÍLIA FACE À DOENÇA DE MAU PROGNÓSTICO NA CRIANÇA

#### 3.1 A Família

A vida em família é uma das primeiras experiências significativas do indivíduo e tem um papel determinante no seu desenvolvimento, na sua afectividade e no seu crescimento físico, psicológico e social.

A abordagem da situação de uma **criança com doença grave e de mau prognóstico** deve ser efectuada numa perspectiva sistémica, de forma a alargar a dimensão aparentemente individual do problema e possibilitar uma intervenção mais adequada sobre todo o sistema familiar. Assim, nos cuidados holísticos à criança com doença grave e de mau prognóstico não podemos deixar de **abordar a família**, conhecer os seus problemas, preocupações e receios, de modo a ajudarmos a que ela própria se torne o suporte fundamental para a adaptação da criança à doença.

A família é seguramente influenciada pela situação de doença grave na criança, visto tratar-se de um sistema constituído por elementos interdependentes. Há que valorizar as queixas decorrentes e inespecíficas dos cuidadores da criança com doença de mau prognóstico, sobretudo quando na tentativa de chegar ao diagnóstico se solicitam exames desnecessários e sucessivamente normais, assim como medicalizações desproporcionadas.

O recurso aos **critérios para avaliação familiar de Janet Christie-Seely** poderá ser pertinente [49]. Trata-se de um conjunto de critérios utilizado para a suspeição de disfuncionalidade familiar. A sua presença não prova a existência de disfuncionalidade, mas apenas que a família deverá ser alvo de uma avaliação mais rigorosa, recorrendo a instrumentos de avaliação familiar. São os seguintes os **doze critérios** em referência:

- 1- Sintomas inespecíficos;
- 2- Sobreutilização dos serviços de saúde;
- 3- Muitos elementos da família na consulta;
- 4- Doença crónica;
- 5- Isolamento;

- 6- Problemas emocionais graves;
- 7- “Imitação da doença”;
- 8- Problemas do casal;
- 9- Doenças nas fases de transição do ciclo de vida;
- 10- Morte, divórcio;
- 11- Doenças relacionadas com estilos de vida;
- 12- Resistência ao tratamento.

### 3.1.1 Conceitos

O **conceito de família** tem evoluído ao longo dos tempos e varia consoante o contexto cultural em que está inserida. No entanto, **a aliança** e **a filiação** são dois critérios sempre presentes.

Para Michelle citada por Aires, a família é considerada a instituição mais antiga que se conhece, porque tem a sua origem, fundamento e expressão na natureza humana [50].

O **conceito de” família”**, que existe em todas as sociedades humanas conhecidas, não é fácil de definir. Varia de autor para autor e tem evoluído ao longo dos tempos, não só no seu papel enquanto sistema, como nas funções de cada elemento que a compõe.

O conceito tradicional de família apresentava-se como uma imagem de grupo instrumental, mobilizado para a sobrevivência de um grupo mais numeroso e fortemente orientado pela lógica da transmissão de” herança” , garantindo assim a sua continuidade. Actualmente a família rege-se pela valorização da vida emocional e afectiva. Mas, historicamente, a família dispõe de um modo de funcionamento ímpar - **o amor** - algo que não se adquire nas prateleiras de qualquer supermercado ou centro comercial, mas supõe, idealmente a gratuidade e a incondicionalidade [51]. Mesmo com as imensas transformações que a família tem sofrido, permanece a preocupação com os filhos, que hoje são criados com muito mais desvelo,

amor, carinho e preocupações com o seu bem-estar e crescimento harmonioso [51].

A família é um sistema social primário dentro do qual o indivíduo se desenvolve, é cuidado e torna-se apto para o convívio social e é onde o crescimento físico e social é promovido” [51]. O homem é um ser relacional, isto é, vive de relações e são estas que o fazem crescer, desenvolvendo as suas capacidades, a sua personalidade e maturação.

Ackerman, citado por Franco e Martins, considera que a família, sendo uma unidade básica de crescimento e experiência, desempenho ou falha, é também a **unidade básica de saúde e doença** [52]. Ao ser considerada “o pilar” de uma sociedade, a família é o grupo para quem todos os esforços devem ser dirigidos no sentido de constituir uma sociedade mais estável e saudável. Smilkstein citado por Manley, define família como” uma unidade básica da sociedade, cujos membros estão motivados a cuidarem uns dos outros” [53].

A família é caracterizada por um invisível conjunto de exigências funcionais, que organiza o modo de interacção dos seus membros, considerando-a um sistema que opera através de padrões transaccionais. Deste modo, cada pessoa pertence a diferentes subsistemas com diferentes níveis de poder, onde os comportamentos de um elemento influenciam todos os outros e vice-versa [54,55].

Sampaio e Gameiro definem família como um sistema, ou seja, um conjunto de elementos interligados por uma rede de relações em permanente confronto com o exterior e que mantém o seu equilíbrio mediante um processo de desenvolvimento percorrido através de diversificados estádios de evolução [56], onde qualquer alteração no sistema pode ser sentida e afectar todo o grupo. Whaley e Wong acrescentam que “a ênfase é dada sobre a interacção entre os membros, de tal modo que uma alteração num membro da família cria uma mudança nos outros membros, o que por sua vez, resulta numa nova modificação no membro original” [57]. A família é assim uma **unidade dinâmica em constante mutação**.

Para Barros a vida da criança está integrada numa família e numa comunidade que influenciam significativamente as possibilidades de adaptação à doença. Deste modo, **a rede de apoio social**, não só a nível instrumental e cognitivo, como também emocional, é considerada um elemento chave na capacidade da família se adaptar aos acréscimos de exigências e prestar o acompanhamento necessário à criança [58]. A mesma autora refere ainda que, por outro lado, a criança está inserida numa escola e numa comunidade de pares, que ao longo do desenvolvimento desempenham um papel decisivo na sua integração, sociabilização e adaptação à sua doença [58].

Em suma, a família é um sistema aberto, dinâmico e social, internamente organizado em função do papel e hierarquia de cada um dos seus elementos, os quais se juntam para constituir vários subsistemas dentro do sistema familiar. Por sua vez, o sistema família integra um supra sistema, a sociedade.

Para Thompson citado por Vara, família é “ o grupo mais significativo das pessoas, que antes de todos apoia as crianças na sua vida, como acontece com os pais, os pais adoptivos, os tutores, os irmãos ou outros”[54]. Nesta perspectiva, as crianças são uma parte importante da unidade familiar, onde normalmente se sentem seguras. A família constitui assim, de acordo com Cordeiro, citado por Vara, o mais importante grupo social de qualquer pessoa, assim como o seu quadro de referência, fundado através das relações e identificações que a criança criou durante o seu desenvolvimento [54].

A família “é o espaço onde nasce, cresce e se desenvolve a vida e, enquanto tal, é a célula fundamental da sociedade”[59]. Para Marinheiro, a família é a primeira e decisiva instituição de sociabilização da criança, através da transmissão de informação, de difusão de valores e de expressão de comportamentos [60].

Segundo Miller, citado por Relvas, **a família é um sistema aberto a interacções externas**, pelas quais é condicionada e as quais também condiciona [61]. Para o mesmo autor a personalidade desenvolve-se em paridade com os vínculos emocionais, que nunca se separam dela, já que

desde a primeira infância as crianças necessitam de interagir com os outros elementos da família [61].

### 3.1.2 Funções da Família

É na atribuição de **funções** que só a família pode desempenhar, que reside a importância e a força que esta representa perante a sociedade actual e, por consequência, é no bom desempenho dessas funções que se estabelece a base de melhor ou pior nível de saúde do sistema familiar ou de apoio na doença grave da criança.

A família é considerada como o sistema social primário, onde a criança se desenvolve e onde vai adquirir hábitos de saúde, integrar conceitos e representações sociais e ainda desenvolver um sistema de valores, crenças e atitudes perante a doença e a saúde, que serão expressos através dos seus comportamentos, uma vez confrontadas com estes acontecimentos de vida.

Os indivíduos que constituem as populações são parte integrante de famílias pelo que, quando a doença afecta um membro da família, os outros também acabam por ser atingidos [62].

A habilidade da família para funcionar de um modo eficaz, baseia-se na relação que estabelece com a sua própria estrutura. Por outro lado, como estrutura, a família impõe papéis e função a cada um dos seus membros, exigindo deles uma interacção permanente com o meio exterior, que condicionará a sua capacidade para o desempenho desses mesmos papéis [63].

A família tem **funções internas**, tais como assegurar a protecção dos seus membros e facilitar o seu desenvolvimento e autonomia, e **funções externas**, facilitando a adaptação dos seus membros a uma cultura. Tal implica que, quando sucede uma mudança na situação familiar, a mesma produz efeito sobre todos os membros. A família deixa então de ser vista como um somatório dos seus elementos, passando a ser encarada como um todo [55,57]

Minuchin refere que a família deve responder às mudanças externas e internas, de forma a atender às novas circunstâncias, funcionando sempre como uma referência para os seus elementos [64].

Duval e Miller, citados por Stanhope e Lancaster, destacam como principais **funções da família**:

- Gerar afecto;
- Proporcionar segurança e aceitação pessoal;
- Proporcionar satisfação e sentimento de utilidade;
- Assegurar continuidade das relações;
- Proporcionar estabilidade e sociabilização;
- Impor autoridade e sentimento do que é correcto [65].

Stanhope e Lancaster acrescentam ainda outra função relativa à saúde, ao referirem que “a família protege a saúde dos seus membros, apoiando e respondendo às necessidades básicas em situações de doença”, a família como uma unidade desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença, que são expressas e demonstradas através dos comportamentos de saúde/doença dos seus membros (**estado de saúde da família**) ” [65]

Tal como noutras áreas do desenvolvimento infantil, reconhece-se que o comportamento e crescimento dos filhos é, de certo modo, influenciado e determinado de forma indirecta e global. Barros refere que, se a convicção de que os pais têm uma influência importante no desenvolvimento das crenças e comportamentos saudáveis dos filhos parece ser consensual, o modo como essa influência se processa está ainda por explorar [58].

Os comportamentos saudáveis não provêm de uma transmissão directa de crenças específicas, mas são a expressão da competência social. Deste modo, podemos dizer que, quer as atitudes educativas, quer as significações parentais que as estruturam, fazem parte de um processo mais global e multideterminado de desenvolvimento de outras significações sobre saúde e doença [58].

De acordo com Serra, a família tem como principal função a **protecção**, tendo capacidade para dar apoio emocional com vista à resolução de conflitos e problemas, podendo constituir uma barreira defensiva contra

agressões externas. A família ajuda a manter a saúde física e mental do indivíduo, por constituir o maior recurso natural para lidar com situações geradoras de stresse, associado à vida na comunidade [66].

Beauger, citada por Ayres, considera que para o desempenho destas funções cada membro da família deve representar determinados papéis e assumir as responsabilidades a eles inerentes [50]. Contudo, a execução das actividades referentes a esse desempenho, é influenciada por diversos factores que imprimem um carácter dinâmico ao ciclo de vida familiar, como sejam o casamento, expansão, dispersão ou independência, reforma, doença e morte.

No seio da família, cada elemento tem um determinado papel a desempenhar.

Stanhope e Lancaster referem que os indivíduos dentro da família distribuem papéis e têm também expectativas, acerca da forma de desempenho desses papéis [65]. De acordo com as mesmas autoras, o mesmo elemento pode desempenhar mais do que uma função, ocupando várias posições na família (ex. mãe, esposa, dona de casa e profissional). Deste modo, ao compreendermos as funções que cada um desenvolve dentro da sua família e as expectativas de uns em relação aos outros, e ao identificarmos as possíveis fontes de stress e o que as mesmas significam para o sistema familiar, assim como o modo como cada um se vai adaptar, poderemos então informar que estamos na direcção certa para avaliar a família e o seu comportamento [65].

Conjuntamente com as funções anteriormente descritas para a família, é de destacar a protecção da saúde dos seus membros. Assim, Beauger, citada por Ayres, refere-se à família como sendo um organismo de cuidados pessoais, onde a saúde é modelada e os cuidados são planeados e administrados pelos próprios elementos, a qual tem a obrigação de vigiar e zelar pelo seu desenvolvimento e bem-estar [50]. Esta definição, aproxima-se com vantagem da preocupação que nos domina, ao considerar a família como uma unidade básica responsável pela saúde dos seres que a compõem. A doença de uma criança pode colocar a família perante uma das situações mais difíceis a enfrentar. Todos os membros da

família podem ser afectados, já que as rotinas se alteram, as responsabilidades do agregado familiar mudam e passa a existir maior preocupação e inquietação [67].

Pelo que foi referido, poderá então afirmar-se que a criança doente é parte de uma família, pelo que não pode ser vista como isolada dela, nem a família de cada criança pode ser ignorada.

De acordo com Bonet, entre os membros de uma família existe uma interdependência que a faz funcionar como uma unidade, de forma que as necessidades ou problemas de saúde de um dos membros afectam não só o próprio, mas também a família como um todo [68]. Deste modo, a prestação de cuidados não deve limitar-se à criança doente, na medida em que a doença é um processo que afecta toda a unidade familiar.

Cada família possui características especiais, que lhe imprimem a sua própria identidade. Ao desempenhar as funções de agente de saúde física, mental e espiritual dos elementos que a compõem, a família constitui a matriz de desenvolvimento da personalidade, da qual emergem modos específicos de funcionamento, como reacções funcionais, crenças, valores, hábitos e ideias.

As atitudes, crenças, valores e significações da criança e do adolescente dependem geralmente dos adultos (pais, familiares, educadores) e do modo como estes estruturam o seu ambiente e as suas vivências.” O reconhecimento de uma **perspectiva transaccional**, em que adultos e crianças se determinam mutuamente e a valorização do papel dos adultos na estruturação e organização do meio infantil, implicam que estes sejam o alvo primordial da intervenção” [58]

Em suma, a família poderá ser considerada, segundo Pinto citada por Ayres, a mais pequena democracia no coração da sociedade, que se desenvolve comunicando, cooperando e assumindo o auto-controlo como grupo, segundo normas e procedimentos aceites por todos os membros, o que está directamente relacionado com a estrutura familiar [50].

Deste modo, a família garante o apoio e a resposta às necessidades básicas durante o período de doença e hospitalização da criança.

### 3.1.3 Ciclo de Vida da Família

O homem é um ser social que vive inserido numa sociedade e numa família, exposto com regularidade às agressões do meio (como o stresse) e de modo mais esporádico a situações de crise. Ao longo do seu percurso de vida, desenvolve mecanismos para ultrapassar as adversidades que se lhe vão deparando [69]. Sendo a família um sistema dinâmico, onde existe uma interdependência entre cada um dos seus membros, aquilo que afecta um deles, reflecte-se necessariamente nos restantes, ou seja, atinge os restantes membros do núcleo familiar.

O ciclo de vida da família contempla vários estádios, onde existem tarefas próprias que devem ser cumpridas, com o objectivo da unidade familiar se desenvolver com sucesso.

Ao longo do desenvolvimento da família, novos papéis podem ter de ser aprendidos, novas obrigações e novas técnicas e padrões de relacionamento podem ser adoptados, em consequência da denominada **“crise do desenvolvimento”** [62]. É frequente assistirmos a uma inversão de papéis, ou ao desempenho de novas tarefas para alguns dos elementos de algumas famílias, mediante a necessidade de hospitalização de um dos seus elementos e/ou perante o diagnóstico de uma doença grave na criança.

O ciclo de vida familiar passa por várias fases, que podem ou não ser coincidentes com o ciclo de vida individual, e está relacionado com as necessidades e funções desempenhadas pelo indivíduo no seio familiar.

As crises familiares podem ser **de “desenvolvimento”** ou **“situacionais”**. As primeiras são as consideradas previsíveis, implicam as dificuldades da família em fase de transição e em que os seus membros devem aprender novas formas de encarar a situação, tal como sucede com o nascimento de um filho. As segundas ocorrem devido a acontecimentos inesperados, tal como a perda de emprego, uma doença grave ou a morte de um elemento da família [62,70]. Brown refere que quando *“um stresse situacional actual corta uma transição normativa da vida, como a morte de um jovem adulto, a capacidade da família em suportar o desafio actual fica prejudicada”* [71].

A contrastar com os sofrimentos inerentes ao próprio processo de desenvolvimento da família, aparecem os **sofrimentos acidentais** causados por algo inesperado. A doença de mau prognóstico na criança representa uma potencial crise para o sistema familiar. Os pais, subitamente, surpreendidos com o diagnóstico previsivelmente fatal, são confrontados, não apenas com o pensamento da morte, mas também com o choque da realidade cruel e brutal da perda, separação e abandono.

Quando a família não é capaz de se adaptar a estes acontecimentos, surge a **crise familiar** e o sistema fica desorganizado [65]. É importante reter que a capacidade da família em se ajustar à situação de uma criança com necessidades especiais, depende da disponibilidade de uma rede de apoio, dos seus mecanismos de adaptação, dos recursos disponíveis e da percepção do tipo e da gravidade da doença [55,57]. Mas o sofrimento da família pode ainda ser devido, não só à gravidade da doença, como também à ansiedade relativa ao envolvimento na prestação de cuidados e na capacidade de lidar com as emoções.

Shefard e Mhaon afirmam que qualquer crise, seja de “desenvolvimento” ou “situacional”, vai modificar a família de algum modo [70]. Assim, o internamento e o impacto da doença grave na criança afectará indiscutivelmente toda a unidade familiar e constituirá um acontecimento de vida impulsionador de situações de crise e de elevados níveis de stress para a família.

Cada elemento deve modificar as suas atitudes, adaptar-se e ajustar-se, para que a família se reorganize e reencontre o equilíbrio. Os efeitos da morte de uma criança sobre o relacionamento dos pais pode ser profundo, com separação ou divórcio em algumas situações [71].

Segundo Manley, a capacidade que o membro saudável tem para lidar com a doença do seu familiar irá repercutir-se, não só na saúde e funcionamento da família, como também na adaptação física e psicológica do doente face à sua situação. Qualquer doença ou internamento hospitalar causa stress na família, perturbando o seu equilíbrio e as funções e rotinas dos seus elementos [53].

Gomes, Soares e Veiga referem que a capacidade para ultrapassar uma crise, depende da flexibilidade que a família tem para se reorganizar em termos da distribuição interna de papéis e da capacidade para utilizar recursos externos [72].

As repercussões de uma doença na família podem ser diferentes, em função do ciclo de vida em que esta se encontra. É importante conhecer a fase do ciclo de vida familiar e estágio de desenvolvimento individual de todos os membros da família, dado que o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal na criança afecta os objectivos de crescimento dos seus elementos. A adaptação à doença da criança pode também depender da capacidade do seu estágio de desenvolvimento e do seu papel na família.

O impacto de uma doença de mau prognóstico tem influência directa no âmbito financeiro, relacional, social, psicológico e espiritual. Segundo Vara “o amor dos pais é sempre narcisista na sua motivação profunda, os pais sonham a criança ideal que queriam ter, mas que não é possível; o projecto que determinam é parcialmente condicionado pelas suas fantasias, pelos seus sonhos e pelas suas ambições em ter uma criança que não as decepcione” [54].

Rolland, citado por Nunes, refere que “o significado da doença para a família, a comunicação familiar orientada para a doença, a resolução de problemas, a substituição de papéis, o envolvimento afectivo, o apoio social e a utilização e disponibilidade de recursos da comunidade”[69], são alguns dos factores a ter em conta na resolução de uma crise familiar provocada por uma doença.

A família passa por diferentes estádios no seu ciclo de vida, ao longo dos quais existem expectativas diferentes. Uma doença grave pode eventualmente ser mais facilmente aceite numa fase final do ciclo de vida (idoso) do que no início (criança). Por outro lado, uma doença grave aguda pode não permitir que a família tenha tempo para se preparar, enquanto a doença crónica pode provocar maior desgaste físico e emocional na família. Deste modo, **quanto mais tarde no ciclo de vida, menor será o *stress* associado à morte e à doença grave**. Assim, um membro idoso

da família é visto como uma pessoa que completou a sua vida e a quem restam poucos recursos e responsabilidades.

A morte numa idade mais avançada é considerada como um processo natural, ao passo que a morte ou doença grave numa outra fase do ciclo de vida é encarada “como algo que encerra uma vida incompleta; ela não segue o curso de vida normativo; o momento é errado; está fora de sincronia” [71].

Um modelo de orientação sistémico, que considera a experiência da perda antecipada dentro de um referencial evolutivo, esclarece como “o sentido da perda evolui ao longo do tempo, com as exigências do ciclo de vida”, refere Rolland, citado por Diogo [2]. O mesmo autor continua a referir que a perda antecipada varia de acordo com as experiências “transgeracionais” dos elementos da família com perdas reais e ameaçadoras. A vivência da perda ameaçada numa família, varia com o tipo de doença, suas exigências psico-sociais ao longo do tempo e com o grau de incerteza do prognóstico [2].

Barros refere que a adaptação à doença é um processo contínuo e dinâmico, que afecta toda a vivência da criança e da família ao longo da sua evolução.

Periodicamente surgem novos desafios, novas frustrações e são experimentadas fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de grande ansiedade, revolta e depressão [58].

### **3.1.4 A Família como um Sistema de Suporte**

Tal como uma criança que aprende a dar os seus primeiros passos com o auxílio dos pais, é também no seio da família que o indivíduo irá adquirir as bases, para mais tarde poder escolher o seu caminho. O Homem, desde a sua génese é um ser social, sendo o seu primeiro e mais elementar grupo a família. É na realidade neste contexto, que se inicia todo o seu processo de

aprendizagem afectiva, social e comportamental, segundo refere Sá, citada por Cunha e Leal [62]. Efectivamente, cada criança cresce e desenvolve a sua personalidade a nível cognitivo, afectivo e relacional na família e, através dela, aprende comportamentos, adquire valores e desenvolve hábitos, aptidões e sentimentos, que serão o suporte para como adulto assumir um papel activo e aceite pela sociedade.

Os familiares cuidadores têm um papel privilegiado no desenvolvimento das crenças e das atitudes acerca da saúde e da doença. São também protectores e/ou moderadores importantes da saúde da criança, *"tanto pelas suas atitudes concretas, como pelas significações que expressam de diferentes formas e em diferentes contextos, é reconhecido o papel central dos pais, tanto na prevenção, como no tratamento da doença"* [58].

De facto, sendo a família considerada a unidade básica indispensável ao desenvolvimento da personalidade humana, da sociabilidade, do amor e da partilha, qualquer que seja a sua forma ou organização, ela é reconhecida como uma célula fundamental da sociedade [59,72]

Ao trabalhar em equipa com a família, podemos ter uma história detalhada da criança, conhecer eventualmente os seus medos e preocupações acerca da doença, dor, sintomas e ainda acerca da morte. Os objectivos dos cuidados devem ser determinados pela equipa profissional de saúde/criança/família, reconhecendo a criança e a sua família como parceiros dos cuidados e gerando-se entre eles uma verdadeira **aliança terapêutica**. Deste modo, traçar um plano de cuidados individual com a criança e a sua família é a "pedra angular" do controlo da dor e outros sintomas.

Lozano [et al] referem que o conhecimento, que nós como equipa terapêutica temos da criança e das suas necessidades, dos familiares cuidadores e das suas possibilidades, assim como dos recursos disponíveis na comunidade, são trunfos que podemos utilizar para melhor delinear o plano terapêutico a seguir [73]. A família deve participar sempre que possível nas decisões a tomar e todas as alterações terapêuticas e de cuidados a prestar devem ser explicadas com clareza aos pais. É importante que os familiares cuidadores se apercebam das suas atitudes e do modo como estas influenciam a criança. Barros refere que *"os pais merecem ser ajudados a compreender a*

*importância do seu papel, como suportes emocionais, mas também como estruturadores do meio e criadores de experiências de distração e controlo activo de dor" [58].*

Newbury afirma que **as famílias não são simples convidados**, mas parte essencial de qualquer equipa de cuidados [74]. Os pais têm uma função primordial na adesão da criança às prescrições e recomendações médicas, principalmente nas situações de doença prolongada, onde são previstos tratamentos e regimes complexos e dolorosos. Apesar da criança dever ser considerada parceira activa no diagnóstico e tratamento, não nos podemos esquecer que até ao fim da adolescência são os pais que têm a responsabilidade principal pelo tratamento da criança. Perante a prescrição de tratamentos e recomendações de atitudes educativas os pais são, segundo Barros, "resolvedores de problemas", aqueles que têm a responsabilidade de decidir cumprir, ignorar ou adaptar os conselhos da equipa de saúde [58]. Levy e Howard, citados pela mesma autora, realçam **áreas em que os pais são especialmente vocacionados** para se responsabilizarem pela adesão aos tratamentos:

*"1. **Área experiencial.** São os pais que têm mais oportunidades para observar a experiência dos filhos em vários contextos e discriminar as suas reacções;*

*2. **Área integrativa.** São os pais que têm mais possibilidades de ajudar a criança a dar um sentido à sua doença no contexto das suas vivências globais, para que ela aprenda a ver-se como uma criança como as outras mas, simultaneamente, saber aceitar os limites impostos pela doença ou incapacidade;*

*3. **Área de iniciativa.** Cabe aos pais a iniciativa de reconhecer que existe um problema, levar a criança ao médico, acompanhá-la aos tratamentos, fazê-la cumprir as dietas ou programas de exercício, estruturar as suas diversas actividades e tempos livres, etc." [58]*

A família tem a obrigação de conhecer o valor individual de cada um dos seus membros, de modo a proporcionar-lhes um desenvolvimento harmonioso no âmbito espiritual e de lhes assegurar o máximo bem-estar, cujo equilíbrio resulta da interacção com a sua estrutura de base. A família é

o lugar onde o indivíduo é aceite tal como é e não pelo que representa socialmente. Constatamos que, efectivamente, cada um de nós pertence a um sem número de outros grupos sociais mas, geralmente, é a nossa família que nos acolhe, valoriza e aceita no nosso todo bio-psico-social. Assim, e generalizando, o indivíduo na escola é visto onde as boas notas lhe são exigidas, no seu local de trabalho terá de mostrar rentabilidade e com os seus amigos espera-se que esteja sempre bem-disposto e animado. Na realidade, é na nossa família que somos aceites tal e qual como somos, sem necessidade alguma de recorrermos a máscaras. É ali, na intimidade, que podemos ser nós próprios, talvez porque saibamos que nos compreendem e amam incondicionalmente. Pela nossa experiência, verificamos que tanto na criança como nos seus familiares, o diagnóstico de uma doença grave gera uma série de sentimentos contraditórios. Desta forma, **a maior parte das crianças não gosta de estar internada, tem saudades da sua casa.** Por outro lado, se há famílias que se sentem mais seguras por saberem que o seu filho está hospitalizado e, conseqüentemente, está acompanhado por profissionais habilitados para o efeito, outras há que independentemente de tudo o que se lhes disser, preferem ter a sua criança em casa e cuidarem eles próprios dela.

Para Almeida, Colaço e Sanchas cada familiar reagirá de modo diferente perante a hospitalização de um elemento da sua família [75]. Mas é também preciso reconhecer que existem outros factores que contribuem para alterar o ambiente da família, nomeadamente se a criança é filha única, gémea, adoptada, órfã de pai e/ou mãe, tem pai ausente, ocorrência de divórcio, etc. Parsons e Fox, citados por Cunha e Leal, reforçam esta ideia ao dizer que *"quando um membro da família adocece, o equilíbrio familiar rompe-se de alguma forma. O grau de desequilíbrio depende em parte do papel que a pessoa desempenha na família. A doença da mãe perturba mais o resto da família, do que a doença do pai ou dos filhos, porque é a mãe que garante o apoio emocional de toda a família"* [62]

A adaptação da família como unidade, bem como a de cada um dos seus elementos, irá depender das experiências anteriores com doença e morte, do

significado particular que a criança tem para cada elemento da família, nível socio-económico e cultural e ainda com a personalidade de cada um [64].

A integridade do sistema familiar e o padrão das relações familiares possuem um valor terapêutico, quando constituem um factor de protecção relativamente aos processos de doença dos seus membros, sendo essa uma das principais funções da família dita normal. Pode-se então considerar, que a família quando existe e se mostra disponível é o principal sistema de suporte da criança. Para Marques [et al] *"a reacção da criança à doença é influenciada pela sua maturidade emocional, desenvolvimento intelectual, experiências prévias, ambiente que a rodeia e atitudes dos pais e irmãos face à sua doença"* [76].

A separação dos pais e/ou das pessoas mais significativas durante a hospitalização nos primeiros anos de vida da criança, é hoje considerada o elemento mais determinante dos altos níveis de ansiedade da criança. Barros refere que a política de permitir e incentivar a presença do familiar cuidador durante a hospitalização, foi a medida que mais contribuiu para mudar o panorama das sequelas psicológicas na criança. De facto, é hoje reconhecido o papel que os familiares cuidadores desempenham no modo como a criança lida com os problemas e tratamentos médicos. A mesma autora acrescenta ainda que a ansiedade dos pais está *"altamente correlacionada com a dos filhos "* [58] e é provocada, de um modo geral, pelos mesmos motivos que a ansiedade da criança: separação, falta de controlo, a obrigação de assumir um papel passivo, falta de informação, culpa, sentir-se inútil, entre outros.

O adulto (cuidador principal) tem uma função importante de controlo e apoio nas situações de doença crónica, em que a criança tem de cumprir tratamentos dolorosos ou restringir determinadas actividades. Esta função de controlo e apoio não deve terminar repentinamente no início da adolescência, mas gradualmente dar lugar a uma orientação que respeite a autonomia do jovem [58].

Na opinião de Gonçalves [et al.], o facto de se envolver a família no cuidar, poderá contribuir para a redução do sentimento de crise vivido pelos diferentes elementos que se relacionam por laços afectivos e/ou de parentesco e contribuir para melhorar a qualidade dos cuidados prestados. O

sentimento de separação será de certa forma atenuado com a presença da família, facto que por si só contribuirá para diminuir a ansiedade da criança e seus familiares [77].

A ansiedade dos pais pode ser transmitida à criança através das suas atitudes, o que pode ter uma influência directa nas sensações dolorosas. Por este motivo, Barros refere que no controlo da dor infantil, os primeiros alvos da nossa intervenção são os pais e os educadores [58].

Também Martins é da opinião que a família, ao participar nos cuidados ao seu doente sente-se incluída e útil, o que contribui para diminuir a ansiedade provocada pela situação clínica do seu familiar e pela separação sentida [78]. Gibbon partilha desta ideia, referindo que, o envolvimento dos familiares, quer no planeamento, quer nas próprias acções de enfermagem, *"permite-lhes sentir que estão a fazer alguma coisa de positivo e reforça o papel de grande valor que os parentes têm na recuperação do doente [79].*

Para Salt, maior envolvimento dos familiares, durante uma situação de doença/hospitalização, ajuda a manter o lugar do doente na família, promovendo a continuidade da unidade familiar, a ligação com o ambiente familiar e a sua rotina [80]. Contribui ainda para diminuir a eventual sensação de corte entre o doente e a família, dando-lhes espaço para exprimirem as suas preocupações e para se apoiarem mutuamente. Nas situações de doença prolongada, com internamentos repetidos, onde há um vaivém de casa-hospital, hospital-casa, esta situação assume uma particular importância. A este respeito, Barros afirma que é importante que se criem condições para que a criança e a família mantenham um certo controlo sobre as suas experiências quotidianas, sendo facilitada a autonomia nos cuidados pessoais [58].

A participação de um familiar nos cuidados à criança doente, geralmente a mãe, não só diminui a angústia de separação sentida durante o internamento, como também suscita no familiar cuidador um sentimento de eficácia que o vai ajudar a lidar com a situação [67]. Cepêda e Maia referem que *"o vínculo pais/criança é não só uma relação emocional/psicológica mas também física. O contacto físico é de extrema importância para ambas as partes,*

*particularmente nos estádios finais, em que volta a ganhar toda a importância e intensidade que tinha nos primeiros meses de vida" [81].*

Martocchio, citado por Martins, identifica duas funções diferentes, mas simultâneas, dos familiares dos doentes internados: eles são simultaneamente parceiros e receptores do cuidar.

Como **parceiros do cuidar**, os familiares poderão ter um papel activo na prestação e na tomada de decisões dos cuidados ao doente. No papel de **receptores de cuidados**, requerem informação e acompanhamento por parte de profissionais, de modo a reunirem as melhores condições para lidarem com a situação [78].

Para Gomes, Soares e Veiga, cuidar do familiar reveste-se de aspectos de solidariedade. Assim, *"o familiar cuidador é sensível à experiência do doente e é essa sensibilidade que provoca um envolvimento emocional e um sentimento de empatia para com ele"*. Os laços afectivos são o factor que o leva a assumir os cuidados. Acrescenta ainda que tal *"como a relação entre o homem e as coisas é um cuidar de coisas, também a relação entre o homem e os outros é um tomar conta dos outros" [72].*

Uma das maneiras de se mostrar afecto, é cuidar de alguém! *"as relações baseiam-se no olhar pelos outros, não apenas de forma emocional, mas também de forma física"[7].* Os familiares conhecem a sua criança, compreendem-na, sabem quando quer atenção ou que a deixem em paz. São estas pequenas coisas, que não podem ser identificadas ou articuladas pela criança e pela sua família, mas em que é notória a existência de uma compreensão mútua, não sendo necessária qualquer explicação.

No entanto, a hospitalização/doença leva a uma certa alteração da vida e rotina dos familiares. Há necessidade de uma nova organização para conseguir conciliar o tempo para acompanhar a criança com os compromissos diários, pois a vida tem de continuar e as tarefas habituais têm de ser cumpridas, existindo ainda outras funções que terão de ser assumidas, devido à hospitalização/doença da criança.

Os familiares cuidadores da criança doente são confrontados com as suas próprias dúvidas e ansiedades e, simultaneamente, têm de continuar a assegurar um papel profissional e o funcionamento quotidiano da família,

enquanto tentam ajudar a criança a controlar os seus medos [59]. Tal representa uma situação de **stress para o familiar**, que além de trabalhar e cuidar da casa e dos outros dependentes, tem ainda as visitas ao hospital.

Mas, segundo Salt, se o familiar não puder acompanhar o seu doente o tempo necessário para se envolver nos cuidados prestados, ambos sofrerão. O doente poderá eventualmente sentir que a sua família o abandonou, ao ver que a dos outros doentes tem disponibilidade para estar mais tempo presente. Por seu lado, o familiar experimenta a sensação de ansiedade e stress pela sua capacidade em colaborar nos cuidados e controlar as suas emoções [80].

Lopes, Martins e Oliveira, afirmam que o papel de apoio e segurança não implica necessariamente uma relação de parentesco ou consanguinidade, podendo também ser assumido por **pessoas significativas**. Efectivamente, podem ser pessoas que *"ligadas emocionalmente à pessoa em crise, coexistiram ao longo dos seus percursos de vida, criaram laços afectivos e inscreveram nas respectivas histórias de vida, teias de relações que lhes permitem tornar a sua presença imprescindível"* [82] ou, pelo menos, muito útil à pessoa que está numa situação de crise.

Barros apresenta algumas **sugestões das estratégias** que poderão ser implementadas, para que a **hospitalização da criança doente**, quando necessária, não traga implicações a nível comportamental, emocional e de desenvolvimento:

- "1 - Evitar a hospitalização sempre que possível;*
- 2 - Reduzir o período de internamento ao mínimo necessário;*
- 3 - Organizar o espaço e serviço de pediatria, em função das necessidades globais da criança e da família;*
- 4 - Integrar os pais como participantes informados e activos da equipa de saúde;*
- 5 - Preparar os pais e criança para a hospitalização;*
- 6 - Incentivar a presença de um familiar e a sua participação activa nos cuidados à criança [58].*

Podemos então concluir, afirmando que a tranquilidade da família se reflecte directamente no bem-estar da criança. Tal como diz Twycross *"quando nada*

*mais temos a oferecer do que nós mesmos, a crença de que a vida possui um significado e uma finalidade, ajudam a amparar o prestador de cuidados"* [12].

### 3.1.5 Necessidades dos Familiares Cuidadores

Podemos definir **necessidade**, como algo que é necessário à nossa existência, algo que é preciso para enfrentar ou para lidar com determinada situação. Bolander define necessidade como *"uma exigência ou uma falha"* [83].

A compreensão das necessidades dos familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico merece a análise das suas vivências, dos mecanismos de confronto e de adaptação à nova realidade. É primordial avaliar as *"forças da família"* [53]. Para se conseguir uma boa avaliação de um doente, Manley refere que é necessário avaliar a sua família e que os próprios familiares reconheçam os seus problemas e necessidades [53].

Manley cita um estudo de Hampe, relativamente às necessidades dos familiares dos doentes hospitalizados com doença terminal. Hampe identificou estas **necessidades** e dividiu-as em oito grupos:

- “1. A necessidade de acompanhar a pessoa que está a morrer;
2. A necessidade de ajudar a pessoa que está a morrer;
3. A necessidade de ser informado quanto ao estado de saúde do doente;
4. A necessidade de saber que o doente está o mais confortável possível;
5. A necessidade de ser informado quando o doente está prestes a morrer;
6. A necessidade de expressar livremente as emoções;
7. A necessidade de ser apoiado pelos outros membros da família;
8. A necessidade de ser compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde.” [53]

Manley faz referência a vários estudos relacionados com as necessidades das famílias, os quais serão abordados em seguida. Assim, Molter, Captain e Leske verificaram a necessidade que os familiares cuidadores têm de sentir

esperança em relação aos doentes terminais [53]. O conceito “manter a esperança” para Vara, consiste no conjunto de processos que favorecem os sentimentos de confiança, valor e domínio dos pais, em relação aos sentimentos de culpa, revolta e desamparo [54]. Proença refere que ter esperança é fundamental para as crianças com doença de mau prognóstico uma vez que, ao contrário da negação, a esperança “*não interfere com uma adaptação saudável e é totalmente compatível com a aceitação da realidade [84]*”. Para Brown, apesar da negação da morte poder funcionar para manter a família inconsciente da sua possibilidade e dos efeitos que daí advêm, no fundo tem uma função positiva nos familiares dos doentes terminais, pois permite que mantenham a esperança de vida [71].

Os estudos de Irwin e Meier e os de Norris e Grove, citados por Manley, demonstraram a necessidade de comunicar à família que o doente está a receber os melhores cuidados possíveis [53]. Em cuidados paliativos, o bem-estar da criança é o objectivo fundamental, pelo que a máxima deve ser a **garantia do controlo dos sintomas**. Perante todas as dúvidas e inseguranças compreensíveis nesta fase, quer para a criança, quer para a família, a oferta de cuidados de conforto e a possibilidade de uma morte tranquila permitem maior segurança.

Não menos importante, é o apoio que a família necessita neste período. Como profissionais de saúde temos de saber reconhecer e abordar, tanto quanto possível, os medos e temores que a família da criança vive, não esquecendo que a tranquilidade da família se reflecte directamente no bem-estar da criança. Torna-se vital enfatizar junto da família que nesta fase, apesar de não se procurarem novas formas de cura e/ou de prolongar a vida, tal não significa que a criança não receba cuidados, embora o objectivo desses cuidados tenha mudado. Agora os esforços são dirigidos para minimizar o seu sofrimento e otimizar a qualidade de vida possível.

Os cuidados continuam a ser activos e a equipa deve ter presente as expectativas biológicas previsíveis para cada criança, os objectivos da terapêutica e os benefícios e efeitos adversos de cada tratamento, a necessidade de não prolongar a agonia, mas também de não abreviar a morte.

O trabalho de Norris e Grove demonstrou que é notória a diferença entre o que os profissionais de saúde pensam que são as necessidades dos familiares e o que as próprias famílias definem como necessidades [53]. Neste estudo, os profissionais de saúde identificam de forma semelhante as mesmas necessidades, mas classificam-nas de forma diferente, tendendo a subestimar as relacionadas com a informação. Irwin e Meier, citados por Manley, demonstraram que é por esta razão que os profissionais de saúde tendem a dar respostas vagas e estandardizadas, sem as individualizar, talvez porque tentem resolver os problemas que pensam que as famílias têm, não procurando identificar as suas reais necessidades [53].

Curiosamente, Norris e Grove constataram que as principais necessidades referidas pelos familiares estavam mais relacionadas com o doente, do que com eles próprios. Parece-nos importante referir aqui de forma sistematizada, citando Manley, a ideia que os familiares têm das suas próprias **necessidades “mais importantes”**:

- Necessidade de sentir esperança;
- Saber que o pessoal do hospital acarinhava o doente;
- Saber que o doente teve o melhor tratamento possível;
- Obter respostas honestas às perguntas;
- Receber toda a informação possível em relação ao estado do doente;
- Ser informado de tudo o que possa aliviar a ansiedade;
- A necessidade de estar com o doente.

**“Menos importantes”**:

- Falar acerca dos sentimentos negativos;
- Falar sobre os seus próprios sentimentos;
- Alterar as horas das visitas devido a condicionamentos profissionais;
- Falar com alguém quanto à possibilidade de o doente morrer;
- Preocupações pessoais.” [53]

Bragadóttir concluiu no seu trabalho que as necessidades mais comuns dos familiares cuidadores são necessidades de informação, segurança, poder acompanhar a criança durante 24 horas por dia e participar nos cuidados directos. Porém, foram ainda referidas outras necessidades como o apoio

financeiro, informação escrita, acompanhamento após a alta e partilha com outros pais que tenham vivido situação idêntica [85].

Efectivamente, as necessidades mais referenciadas pelos familiares cuidadores são a necessidade de apoio e o aconselhamento da equipa, como forma de transmitir calma e segurança, a necessidade de informação acerca da doença da sua criança e de saber como participar nos cuidados à criança [86].

No estudo de Diogo, foram identificadas as seguintes **necessidades**, cuja satisfação implica estratégias de apoio baseadas no estabelecimento de uma relação de ajuda:

- “-Necessidade de expressar as emoções sobre a doença e o internamento;
- Necessidade de diminuição da ansiedade;
- Necessidade de controlo sobre a situação;
- Necessidade de informação;
- Necessidade de bem-estar físico;
- Necessidade de sentir apoio”. [2]

A investigação de Daley, um estudo de natureza exploratória com um universo de 40 famílias de doentes internados em serviços de cuidados intensivos, identificou **6 tipos de necessidades** sentidas pelo cônjuge ou pelo filho(a) do doente:

- “-Necessidade de diminuição de ansiedade;
- Necessidade de apoio;
- Necessidade de expressão de sentimentos;
- Necessidade de informação;
- Necessidade de estar com o seu doente;
- Necessidade de participar nos cuidados do doente;
- Necessidades pessoais. ” [87]

### 3.1.6 Estratégias de Apoio à Família

A doença de mau prognóstico na criança tem uma representação particular para a família, principalmente para os principais cuidadores, que se debatem

com um profundo sentimento de injustiça. Segundo Brito, citada por Diogo, é uma injustiça porque a doença vem lesar o filho do Homem, em quem ele legou a sua herança, a possibilidade de se perpetuar, a sua esperança de imortalidade. É uma injustiça *“porque aquela criança não corresponde à fantasia desde a infância no jogo identificatório com os próprios pais e depois desejada na relação com a pessoa amada. Porque a criança não vem colmatar o seu sentimento de solidão, de perda, de finito, antes acentuar a sua incompletude”* [2]. Sendo a morte um facto natural, quando surge na criança assume o carácter de **grande injustiça**, pois ocorre num ciclo biológico que não foi completado – **“é ceifada uma vida que não chegou a viver”** [59].

Para o familiar cuidador é importante sentir-se aliviado das suas preocupações, ao poder partilhá-las com o profissional de saúde que mostra disponibilidade [84]. Schon, citado por Gibbons, refere que **“a escuta activa é o fundamento da comunicação terapêutica e a capacidade mais importante que nós devemos adquirir, desenvolver e manter”** [88].

Como facilmente se compreende, a ansiedade e sofrimento inerentes ao internamento da criança dependem das condições associadas à doença propriamente dita e procedimentos necessários. A resposta da criança a esta situação é influenciada pelas atitudes, quer dos familiares cuidadores, quer dos próprios profissionais de saúde. Por sua vez, a gravidade da doença e sobretudo, o facto de ela ser percebida como pondo em risco a vida ou a integridade física da criança, são determinantes das atitudes dos pais e dos próprios profissionais de saúde.

Para Gomes, Soares e Veiga, o profissional de saúde tem um papel relevante no alívio do sofrimento do familiar cuidador, proporcionando-lhe espaço para partilhar angústias e dar apoio, favorecendo o restabelecimento das energias despendidas e conduzindo deste modo a família ao equilíbrio [72].

Lyne Cloutier citado por Almeida, Colaço e Sanchas refere-se ao trabalho com as famílias como uma experiência enriquecedora, mas em que o profissional de saúde deve conhecer e respeitar os seus limites, reavaliando frequentemente a fronteira que existe entre simpatia e empatia [75].

Segundo Gonçalves [et al], é necessário investir na comunicação como factor terapêutico, para que seja possível a participação da família nos cuidados [77] e, conseqüentemente, melhorar a qualidade dos mesmos à criança doente e sua família.

Salt diz que os profissionais de saúde deverão utilizar as suas aptidões comunicativas para interpretar as mensagens verbais e não-verbais do doente e da sua família, de maneira a evitar dificuldades e mal-entendidos, tendo sempre em conta que nem todos os familiares estão preparados para serem envolvidos nos cuidados ao doente. Acrescenta ainda que *“é através da construção de boas relações e de uma mútua cooperação que é assegurado o envolvimento e a compreensão necessária para benefício do doente e seus familiares”* [80]. A relação de parceria profissional de saúde/doente/família deverá ser pautada pelo dinamismo, disponibilidade e mudança de atitude, encarando a família como membro da equipa.

Lyne Cloutier, citado por Almeida, acrescenta que o trabalho com as famílias, apesar de não ser fácil, pode ser muito gratificante para todos os profissionais que se preparem adequadamente [75]. É importante promover a comunicação dentro da família, de modo a que os laços interpessoais saiam fortalecidos.

### 3.1.7 A Comunicação como Relação de Ajuda

Comunicar é um dos dons fundamentais do Homem, pelo que vale a pena reflectir na forma de o fazer eficazmente com a criança doente e seus familiares cuidadores, a fim de se estabelecer uma verdadeira **relação de ajuda**. É através da comunicação que estabelecemos que fomentamos as relações interpessoais, que nos ajudam a compreender o modo como as nossas crianças e família vivem os seus problemas, manifestando as suas necessidades, anseios e angústias.

A capacidade para se relacionar com o outro é um aspecto central na qualidade dos cuidados paliativos, pois o profissional de saúde ao perceber a

singularidade de cada ser humano poderá mais facilmente personalizar os cuidados.

Para Watson, os valores relacionados com o cuidar estão associados a um profundo respeito pela admiração e mistérios da vida, com o reconhecimento de uma dimensão espiritual pela vida e ainda com o crescimento e mudança. Defende a formação de um sistema de valores humanista, altruísta como a bondade, a preocupação, o amor por nós próprios e para com os outros. A sensibilidade aos sentimentos e emoções dos outros é encorajada, conjuntamente com a habilidade de ter um relacionamento verdadeiro e empático com o doente e família. Para tal, é necessário ser sensível ao **Outro** e a si próprio [, acrescentando que “**ser humano é sentir**” [89], quem não é sensível aos seus próprios sentimentos, dificilmente será sensível aos sentimentos dos outros. Cuidar da outra pessoa, implica ir ao seu encontro, partir à sua descoberta para compreender os seus comportamentos, as suas necessidades e poder dar uma resposta conducente. O acto de cuidar pressupõe um encontro, em que a presença do Outro se revela como ser único e singular. Tal implica uma certa habilidade de comunicação! [90]

Para Rispail, quer queiramos quer não, **não podemos deixar de comunicar**: actividade ou inactividade, palavra ou silêncio, tudo tem valor de mensagem [91]. As manifestações físicas das nossas emoções falam por nós; o nosso corpo, a sua posição e os gestos exprimem a nossa relação com o mundo. Comunicamos por palavras, mas também com o nosso corpo. A simples presença de uma pessoa, pode ser uma forma de comunicação, mas a sua ausência inesperada será ainda uma mensagem com maior significado. Os momentos de intimidade, entre o profissional de saúde e os familiares cuidadores facilitam o estabelecimento de uma relação de confiança, o que permite a reflexão e expressão de preocupações e sentimentos e melhor conhecimento daquilo que a pessoa sente e pensa para, conseqüentemente, poder responder às suas emoções.

**A relação de ajuda** é constituída pelo “todo harmonioso”, conjunto de componentes, como saber ouvir, empatia, apoio, disponibilidade, compreensão e em que se dá maior destaque à **Pessoa**, aos afetos e emoções e não ao problema e à interpretação intelectual dos factos. É

primordial que aprofundemos as nossas aptidões e capacidades de escuta, de presença e de empatia, alicerces da relação de ajuda, para manter os laços e compreender o instante presente e o sentido dos nossos actos.

**A compreensão empática** é uma das componentes essenciais da relação de ajuda.

Gordon, citado por Chalifour, define empatia como “ *processo pelo qual uma pessoa é capaz, de um modo imaginário, de se colocar no papel e na situação de uma outra pessoa a fim de perceber os sentimentos/pontos de vista, atitudes e tendências próprias do outro, numa dada situação*”[92]. A empatia vai mais além do que a simples partilha de sentimentos e acontecimentos do doente, mesmo que seja semelhante a algo vivido pelo profissional de saúde. Para Watson, empatia diz respeito à capacidade do profissional de saúde “experimentar / entrar” no mundo privado e nos sentimentos do outro e comunicar à pessoa o grau e significado dessa compreensão [89].

A percepção dos sentimentos da outra pessoa é o primeiro passo para uma comunicação de ajuda. O profissional de saúde, ao manifestar uma atitude de empatia, utiliza quer a comunicação verbal, quer a comunicação não-verbal. A linguagem não-verbal presente na atitude empática acompanha a mensagem empática, intelectual e afectiva, que o profissional de saúde pode transmitir ao doente. Através do olhar, de um gesto, de um sorriso, o profissional de saúde pode manifestar compreensão pelo outro. O estabelecimento de uma relação calorosa, não possessiva, em que o profissional de saúde proporciona uma atmosfera segura e de confiança, e o ser-se congruente, genuíno, sem capa ou máscara na relação de ajuda, são condições primordiais para a efectivação de uma relação interpessoal.

Os cuidados paliativos fundamentam-se em princípios humanistas, no respeito pela pessoa, na sua qualidade de ser único, como indivíduo, com as suas próprias vivências, com a sua própria situação. Respeitar o outro não é apenas ter consideração por essa pessoa, reconhecer-lhe méritos ou características. O respeito que deverá estar presente numa relação de ajuda ultrapassa a situação relacional, ou seja, é uma qualidade fundamental, um valor, uma atitude de base. Respeitar o outro, “*começa pela nossa recusa em*

*demonstrar que queremos ser diferentes daquilo que somos. Respeitar o doente, é aceitar humanamente a sua realidade presente de ser único, é demonstrar-lhe verdadeiramente consideração por aquilo que ele é, com as suas experiências, os seus sentimentos e o seu potencial”* [93].

Harré, citado por Lazure, afirma que **“a necessidade humana mais profunda é a necessidade do respeito”** [93]. Efectivamente, ao mostrar respeito caloroso ao doente, o profissional de saúde convida-o a reconhecer-se como ser único, digno de atenção, a auto-valorizar-se, com o direito a ser diferente, a pensar e a viver livremente, a reconhecer que ele próprio pode e deve fazer as suas escolhas [92].

Em suma, se a equipa não desenvolver um bom trabalho, com boa resposta e relações de suporte com os familiares, a participação da família na prestação de cuidados poderá trazer conflitos que irão afectar negativamente a criança. Deste modo, para podermos dizer que o apoio à criança é sensível às suas necessidades, tem de ser, tal com diz Barros, um apoio *“amigo da família”* e não somente *“tolerante das famílias”*, que tenha em conta as necessidades de informação, aconselhamento e controlo das pessoas adultas que acompanham a criança [58]. Franco, citado por Gonçalves [et al], refere que *“família envolvida é necessariamente uma família esclarecida e cooperante”* [77].

O sofrimento é o ponto onde começa o cuidar, logo o seu alívio é a pedra angular do cuidar. Reconhecer que o outro nos toca no seu sofrimento, na sua necessidade de ajuda, é uma das bases da nossa compaixão profissional. Melhor compreensão da comunicação verbal e não-verbal, está na base do processo relacional com a criança com doença de mau prognóstico e familiares cuidadores. De modo peculiar, nos cuidados paliativos, quando as palavras não têm verdadeiramente sentido, quando o nosso saber esbarra numa grande impotência, é ainda possível entrar num universo complexo onde o contacto, o olhar e a expressão corporal se tornam os únicos mensageiros de uma comunicação profunda com o outro.

À sua maneira e com as suas limitações, a criança doente comunica verbal e não verbalmente connosco e com o meio. A nós, cabe-nos a tarefa de procurar as formas adequadas para ir ao seu encontro, para nos

encontrarmos verdadeiramente com ela (e connosco próprios) a fim de conseguirmos ser verdadeiros “artífices da arte do cuidar”.

## 4. OS CUIDADOS PALIATIVOS NA CRIANÇA

### 4.1 Definição e Evolução dos Cuidados Paliativos na Criança

Os Cuidados Paliativos foram introduzidos em 1990 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e actualmente são definidos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam condições ameaçadoras de vida, através da prevenção, avaliação e tratamento da dor e outros sintomas físicos, psicológicos e problemas espirituais [94].

A *American Academy of Pediatrics* (AAP) [10] desenvolveu **princípios** para a sua prática:] 1) respeito pela dignidade dos doentes e das suas famílias durante a doença e o luto; 2) acesso de toda a população a cuidados competentes e dedicados, desde o momento do diagnóstico e durante a doença, quaisquer que sejam os resultados; 3) suporte e apoio para os membros da equipa; 4) melhoria do suporte profissional e social; 5) melhoria contínua dos cuidados através da pesquisa e educação.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos têm como destinatários, crianças com múltipla variedade de condições [12,95]. No Programa Nacional de Cuidados Paliativos, é referido que estes cuidados têm como destinatários doentes sem perspectiva de tratamento curativo, com rápida progressão da doença, expectativa de vida limitada e com sofrimento intenso; **não se dirigindo a doentes em situação clínica aguda**, em recuperação, em convalescença ou com incapacidade de longa duração (mesmo que em situação de condição irreversível) [6]. Convém clarificar que **um doente a receber cuidados paliativos não é necessariamente um doente terminal**. É classificado como doente terminal, aquele que tem uma doença avançada, incurável e evolutiva e que tem, em média, uma esperança de vida entre 3 a 6 meses [96].

## 4.2 Controlo Sintomático

O controlo sintomático adquire importante relevo para os doentes [97]. Saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que podem surgir e as repercussões sobre o bem-estar do doente, faz parte de um treino rigoroso por parte dos profissionais de saúde. O controlo inadequado dos sintomas constitui uma fonte de sofrimento e pode ter um efeito adverso na progressão da doença.

Segundo Barbosa, A. e Neto, I. [96], **os princípios gerais do controlo sintomático** são: a) avaliar antes de tratar, determinando a causa, impacto emocional e físico do sintoma, intensidade e factores condicionantes; b) explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas ao doente e à sua família; c) não esperar que o doente se queixe: observar, perguntar de forma a antecipar, tanto quanto possível, o aparecimento de um sintoma; d) adoptar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas; e) monitorizar os sintomas, através de instrumentos de medida estandardizados, de forma a sistematizar o seguimento, clarificar objectivos e validar os resultados das terapêuticas instituídas, de modo a promover a reavaliação contínua das intervenções; f) reavaliar periodicamente; g) dar atenção aos pormenores; h) estar disponível. Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não é objectivo adiantá-la ou atrasá-la [6,10,96]. Nenhum médico está ética ou legalmente obrigado a preservar a vida do doente a qualquer custo. As medidas que na prática se possam revelar agressivas, ineficazes ou desproporcionadas, face ao objectivo da prática dos cuidados paliativos, integram o âmbito da **obstinação terapêutica**. Estas situações constituem má prática clínica, e devem ser a todo o custo evitadas, uma vez que são causadoras de sofrimento acrescido ao doente e à sua família [97].

Wolfe e colaboradores [98], analisaram retrospectivamente os sintomas experienciados pelas crianças, questionando os familiares acerca de sintomatologia como: fadiga, dor, dispneia, anorexia, náuseas ou vómitos, obstipação e diarreia. Quase todos os pais referiram que os seus filhos

tiveram fadiga e, mais de 80% afirmaram dor, dispneia ou anorexia. Os dois sintomas mais tratados foram a dor (76%) e a dispneia (65%), embora apenas 27% e 16%, respectivamente, fossem eficazmente tratados. Menos de 20% dos pacientes com fadiga foram tratados e poucos afirmaram benefício com o tratamento. Dos 7 sintomas analisados, apenas a dor, dispneia, náuseas ou vômitos e diarreia foram devidamente registados. Apesar da equipa de cuidados paliativos não ter reconhecido ou tratado efectivamente os sintomas, os pais avaliaram os cuidados prestados pelos oncologistas (81%), enfermeiros (90%) e psicólogos (77%) entre bom e excelente.

Um estudo Australiano [99] relatou que a incidência de dor foi anotada em 53% dos casos na última semana de vida e 31% no último dia de vida. Um estudo de 185 crianças e adolescentes [100] que receberam cuidados paliativos para doença maligna progressiva no Reino Unido mostrou que a dor era um problema para 91,5% dos doentes. Estes resultados foram confirmados num estudo sueco [101].

A possibilidade da criança morrer, sentindo dor ou desconforto, é uma grande preocupação manifestada pelos pais em numerosos estudos [102,103].

A preocupação exclusiva com os sintomas não garante que a intervenção para amenizar o sofrimento seja conseguida. Contro e col. [103-104] realizaram estudos acerca das perspectivas da família e constataram que existiam **áreas de insatisfação** acerca da interacção com a equipa, nomeadamente comunicação confusa e inadequada, descuidos/lapsos em procedimentos ou normas e inconsistente acompanhamento durante o luto.

### 4.3 Comunicação Adequada

A ideia de que não existe lugar para os cuidados paliativos, até que todas as opções curativas sejam esgotadas, pode interferir com a abordagem precoce deste tema. Como forma de reconfortar as famílias, deverão ser oferecidas explicações sobre a utilidade das terapias específicas, e deverão ser antecipadamente debatidas as directivas capazes de garantir que os tratamentos não se tornem desproporcionados [10].

O médico deve ser capaz de manter um **diálogo esclarecedor**, quer com o doente quer com a sua família, utilizando linguagem adequada e capaz de garantir apoio empático, troca de informações e maior envolvimento na tomada de decisões [93]. As características mais desejáveis de um cuidador são: honestidade, rigor clínico, compaixão e disponibilidade [105]. Citando estudos de 1993 por Short D. e de 1994 por Eden e col., citados por Contro [103], palavras como “retirar”, inútil”, “interromper” e “fim” podem ser especialmente prejudiciais, quando são as únicas recordadas e podem causar uma sensação de abandono.

Uma das questões enfrentadas pelos pais reside sobre se deverão ter conversas acerca da morte com o seu filho. Kreicbergs e col. [106] realizaram um estudo, em que constataram que nenhum dos pais que falou com o seu filho sobre a morte se arrependeu. Em contrapartida, cerca de um terço dos pais que não falaram, lamentaram não o ter feito.

O médico dever-se-á assegurar do reconhecimento do risco de morte prematura por parte da criança, para que a possa auxiliar na comunicação das suas vontades. A criança deverá ser tranquilizada para que não se responsabilize pela sua própria doença. As crianças devem ser encorajadas a falar sobre os sentimentos em relação à doença como por exemplo, raiva, tristeza, medo, isolamento ou culpa. As famílias também deverão ser encorajadas a conversar abertamente sobre os seus sentimentos e a partilhar memórias. Em certos casos, poderá haver benefício na participação de algum dos membros da equipa de cuidados paliativos nestas discussões [107]. É difícil determinar o momento adequado para iniciar a conversa sobre a morte [11,108]. Quando se discute a morte com a criança, deve ter-se em atenção alguns factores: experiência da doença e nível de desenvolvimento e compreensão da criança e ainda, da experiência prévia com a morte, crenças religiosas e culturais da família, padrões de lidar com a dor e tristeza e as circunstâncias da morte esperada [10,107].

Johnston e col. [108] constataram que a discussão sobre o tema raramente ocorre aquando do diagnóstico ou após a falha do tratamento inicial. Maioritariamente, surge quando ocorre recorrência da doença ou falência recorrente dos tratamentos.

Este tema pode ser comunicado com a criança de diversas formas: verbal, jogos, dramatizações, arte, trabalhos escolares ou narrativa de histórias [95].

Um aspecto peculiar reside na complexa experiência de doença grave que ocorre dentro do contexto de crescimento e desenvolvimento da criança. Daí que a equipa deva possuir conhecimentos e competências fundamentais no desenvolvimento da criança e dos sistemas de família [11]. Trabalhar no nível de desenvolvimento da criança exige o uso, não apenas da comunicação oral, mas também o recurso à linguagem corporal e simbólica/expressiva [12].

**As técnicas de comunicação expressiva** podem incluir desenhos, dramatizações, escrita de histórias e tocar ou cantar músicas.

Encontrar a criança no seu próprio nível de desenvolvimento, permite encorajá-la a expressar esperanças, desejos, sonhos, medos e reflexões.

A realização de um desejo pode aliviar o sofrimento e dor da criança e da sua família, uma vez que proporciona uma sensação de futuro, uma maneira de ser algo mais [109].

O modo como os doentes pediátricos entendem a espiritualidade e a morte depende do seu nível de desenvolvimento [11]. Citando Himmelstein e col., a morte pode ser entendida como uma mudança de estado, precocemente aos três anos de idade; universalmente por volta dos cinco a seis anos de idade; aos oito a nove anos, a criança já entende que pode ela própria morrer [11]. No caso dos adolescentes, a morte pode adquirir um significado mais complexo e torna-se fulcral reforçar a autoestima, respeitar a privacidade e encorajar ainda mais a sua participação nas decisões [11]. O médico deve esclarecer o que o doente entende do seu estado e quais as suas expectativas. **A gestão das expectativas** será um aspecto fundamental na gestão da qualidade de vida dos doentes [96].

Devem ser abordados diversos assuntos potencialmente causadores de **distresse**, seja a nível físico, emocional, psicossocial ou espiritual/ angústia existencial [10,11]. A criança deve participar na abordagem dos assuntos, tendo em atenção as suas capacidades de desenvolvimento e o seu nível de consciência. Independentemente do prognóstico, a criança deverá ser informada acerca do desenvolvimento da sua doença, assim como dos benefícios e encargos esperados das opções terapêuticas efectuadas. A

opinião da criança deverá ser solicitada e deverão ser cumpridas as suas preferências. A discussão deverá incidir sobre quais as intervenções, que a partir da perspectiva da criança e da família serão de maior interesse. No fim da vida, o doente está mais vulnerável e o estabelecimento da **aliança terapêutica** é determinante [9]. Regra geral, as decisões do doente e sua família devem ser sempre respeitadas, mesmo quando estas reflectem crenças e valores diferentes dos da equipa. Quando as decisões parecem não estar de acordo com a compreensão da doença e com os objectivos do tratamento ou quando os doentes ou familiares parecem não entender os resultados das suas decisões devem ser debatidas outras opções. Especialistas em Ética Médica podem fornecer orientações e ajudar a mediar os objectivos dos cuidados com as famílias [110].

O estudo de Beale e col. [111] concluiu que os **doentes preferem ser informados sobre as suas doenças**, uma vez que a incerteza acerca do futuro provoca frequentemente uma sensação de perda de controlo. Apesar de nem todas as crianças desejarem falar sobre a morte, quando estas se consciencializam da limitação do seu futuro, desenvolvem mecanismos de adaptação, mudando as suas atenções para um futuro mais imediato [107]. Os profissionais de saúde devem saber lidar com as emoções dos pais que muitas vezes seleccionam as informações transmitidas como reforço das suas esperanças ou das suas próprias ideias [10]. Entre os estudos que avaliaram a qualidade de prestação de cuidados paliativos, em relação à comunicação, constatou-se que os pais têm enfatizado a importância de receber **informação honesta e completa** [112,113], ter acesso rápido à equipa [114] e existir relação de cuidado contínuo e expressão de emoções [108,111]. Num estudo realizado por Mack e col. [102], os pais favoreceram directamente os médicos que comunicavam com o filho. Ao longo dos estudos [102,103,113-115], os pais identificaram, de forma consistente, os seguintes **elementos-chave na comunicação**: construção de habilidades de relacionamento, partilha de informação atendendo às emoções e um nível adequado de comunicação com os pais e as crianças.

O estudo de Hsiao e col. [113] revelou que as **características consideradas mais nocivas para a comunicação** incluem: ter atitudes desrespeitosas e

arrogantes, não estabelecer uma relação com a família, comunicar más notícias de forma insensível, ocultar informação aos pais e perder a sua confiança e alterar um ciclo de tratamento sem preparar o doente e a família. A capacidade dos profissionais de saúde comunicarem de forma adequada, deve idealmente ser aprendida através de educação e práticas específicas [97]. O trabalho da equipa de cuidados paliativos também pode ser útil com as escolas e outras organizações de juventude, para ajudar outras crianças afectadas pela morte do doente [10].

#### 4.4 Dor e Sofrimento

A dor é uma complicação frequente e com elevado impacto na vida dos doentes a receber cuidados paliativos [116,117]. **O controlo da dor** constitui uma fonte de medos e equívocos por parte dos membros da equipa e também dos pais, uma vez que estes temem “dar ao meu filho a dose letal” e temem o vício [105]. A sub-medicação é um problema comum.

A OMS [94] recomenda seguir uma **escala**, na qual a severidade da dor determina o nível de fármacos analgésicos a usar. Estes devem ser administrados diariamente num horário regular, com base na duração de acção do fármaco e na gravidade da dor. Quando a dor é crónica, pode exigir combinações de diferentes tipos de fármacos e vias de administração.

O controlo da dor deve incluir: monitorização regular, administração de analgésicos apropriados em intervalos regulares, administração de fármacos adjuvantes para controlo da sintomatologia ou de efeitos laterais e intervenções não-farmacológicas capazes de modificar factores situacionais, que podem exacerbar a dor e o sofrimento [116].

A incapacidade de controlar eficazmente a dor traduz-se em **sofrimento**. É necessária uma **avaliação exaustiva da dor** (causas, intensidade e impacto na qualidade de vida) para desenvolver uma estratégia terapêutica apropriada [96,118]. Sendo uma experiência física e emocional, a dor não controlada causa ansiedade e depressão que podem por sua vez exacerbar a própria dor. Não será por isso possível tratar a dor sem considerar outros aspectos do sofrimento e sem adequado apoio psicossocial.

Existem ferramentas para a avaliação da dor em crianças que são apropriadas para diferentes idades e níveis de desenvolvimento (exemplos: gráficos corporais, escalas faciais, escalas numéricas, diários, ferramentas coloridas, escalas analógicas visuais, observação comportamental) [95]. A avaliação é dificultada para os outros sintomas em crianças que ainda não verbalizam e têm atrasos de desenvolvimento.

É necessário ter em consideração a existência de **três tipos de factores modificadores** [118]: **cognitivos** (percepção, controlo, expectativas, relevância e estratégias de controlo da dor), **comportamentais** (resistência física, actividades físicas e sociais) e **emocionais** (ansiedade, medo, frustração, raiva, depressão, culpa e isolamento). Esses factores modificadores da resposta à dor, devem ser considerados no plano de tratamento, juntamente com o tratamento farmacológico. O alívio da dor pode libertar a criança e levá-la a participar mais plenamente nos seus últimos dias, semanas ou meses de vida [10].

O problema do sofrimento é central para os doentes e para as pessoas que os acompanham, devendo ser reconhecidas todas as fontes de sofrimento [96,107,119-120].

Se por um lado, se deseja esgotar os meios técnicos de intervenção, por outro lado, os profissionais de saúde devem aceitar que não detêm o poder absoluto sobre as opções e atitudes de outrem. **O sofrimento** pode ser definido como um estado de *distresse*, que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída.

A intensidade desse sofrimento deve ser quantificada, tendo por base o próprio doente (valores, crenças e vivências), pois o sofrimento constitui uma experiência subjectiva, complexa e única para cada ser humano. Uma panóplia de sentimentos pode pairar sobre o conceito de sofrimento, como impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e disrupção da identidade pessoal.

Por vezes, torna-se necessário **distinguir o sofrimento da depressão**. Um doente paliativo deprimido apresenta, por norma, perda do prazer relativo ao momento presente e do prazer antecipatório, enquanto o doente em sofrimento o mantém [96,107,119-120]. Barbosa, A. e Neto, I. [96] numa tentativa

de sistematizar as vertentes que o sofrimento pode englobar, apontaram alguns aspectos: a) perda de autonomia e dependência de terceiros; b) sintomas mal controlados; c) alterações da imagem corporal; d) perda do sentido de vida; e) perda de dignidade; f) alterações nas relações interpessoais; g) modificação de expectativas e planos para o futuro; h) medo do abandono. Grégoire, M-C., e Frager, G. [117] referem-se a múltiplos obstáculos, que podem bloquear o caminho para o alívio da dor em crianças: a) não reconhecimento ou negação da sua presença; b) não reconhecimento da natureza global da dor, inclusive aspectos psicológicos, sociais e culturais; c) receio de lesão ou efeitos colaterais; d) receio de dependência; e) receio de usos desviados, para além do uso médico; f) inexistência de auxílio por especialistas em dor; g) exclusão de medidas não farmacológicas; h) negação por parte dos pais que a dor constitua um sinal de deterioração; i) impressão dos pais que a dor deve ser intratável uma vez que, caso contrário, seriam abordados pela equipa médica.

#### **4.5 Multidisciplinaridade dos Cuidados Paliativos – dos Profissionais à Família: A Família como elemento integrante da equipa de Cuidados Paliativos**

A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto [6,95,96]. Os familiares devem ser capazes de compreender, aceitar e colaborar nos cuidados do doente, sendo que para tal necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos. As expectativas da criança e da família devem ser consideradas em cada intervenção diagnóstica ou terapêutica disponível. Uma vez que os objectivos da terapêutica podem modificar-se com a progressão da condição da criança, a necessidade de algumas intervenções também podem mudar. **A discussão interdisciplinar e o planeamento precoce** facilitam a integração harmoniosa dessas alterações [10]. Embora reconhecendo a incerteza, o médico necessita de comunicar uma avaliação

realista do prognóstico da doença. Sentimentos como decepção, raiva, tristeza ou sofrimento podem ser expressos pela família. Cabe a toda a equipa auxiliar a enfrentar a realidade da doença e, desta forma, privilegiar a qualidade da vida que resta à criança.

Aos pais e à criança deve ser oferecido um apoio contínuo por clínicos especializados não só durante a vida da criança, como após a sua morte, uma vez que o medo de abandono e isolamento constitui uma fonte de grande preocupação para as crianças e para os seus familiares [95,10,96].

A família deve ter a oportunidade de realizar rituais familiares, religiosos e/ou culturais e de estar com a criança antes e depois da sua morte [10]. Atitudes como o comparecimento ao funeral da criança ou a escrita de uma nota de pesar podem ser reconfortantes, tanto para a família, como para os profissionais de saúde. A doação de órgãos, quando viável, assim como a explicação dos resultados da autópsia, pode também dar algum conforto à família.

Os pais podem adoptar diferentes mecanismos de *coping*, como a manutenção da esperança de cura, apesar deste resultado ser improvável, ou esperança de cura em conformidade com convicções religiosas e/ou culturais [10].

A perda de um filho “constitui um dos eventos mais stressantes na vida dos pais, produzindo uma crise de sentido, em que os pais buscam novos domínios cognitivos e renovam os seus objectivos ” [11]. **O luto** é um processo que se estende ao longo de toda a vida, uma vez que os pais nunca chegam a superar plenamente a perda do filho, mas aprendem a ajustar e a integrar essa perda nas suas vidas [11,121]. Choque, angústia, perda, raiva, culpa, arrependimento, ansiedade, medo, solidão, tristeza, depressão constituem algumas das sensações que os enlutados descrevem.

Inicialmente, esses sentimentos agudos de angústia e desespero podem ser omnipresentes, mas acabam por evoluir de forma oscilatória e, posteriormente, apenas são evocados por lembranças específicas [121]. São **sinais de superação do luto**, o reiniciar da função quotidiana, a derivação de prazer da vida, e o estabelecimento de novas relações [11,122]. Podem surgir **complicações** sob a forma de **luto inibido**, **adiado** ou **crónico**. O luto

inibido refere-se à inibição das expressões típicas do luto ou à negação da perda. O luto adiado ocorre quando existe um intervalo de tempo considerável (semanas a anos) entre a perda e o início da reacção de pesar. O luto crónico está associado a depressão persistente e preocupação com a perda, que não se altera ao longo do tempo [121,122]. O luto crónico é a forma mais comum de luto em pais que perdem um filho [122]. Os pais que perdem um filho correm maior risco de reacções de luto complicado e de morte, por causas naturais e não naturais [123].

As crianças também fazem luto, uma vez que sofrem perda de função, interacção e participação em actividades de desenvolvimento adequadas à sua faixa etária [11]. Quando as crianças se aproximam do fim da vida, podem lamentar a morte iminente e sofrem com as preocupações sobre como irão reagir os seus familiares e amigos.

#### **4.6 Trabalho em Equipa e Organização de Serviços**

**Os tratamentos curativos** tentam reverter o processo da doença, enquanto **os tratamentos paliativos** focam-se no alívio dos sintomas, independentemente do seu impacto no processo de doença subjacente [11]. A distinção entre estes conceitos, nem sempre é simples e a **transição dos cuidados curativos para os paliativos** constitui por vezes um dilema. A tendência a esgotar todas as opções de cura, antes de se considerar os cuidados paliativos, pode atrasar a introdução oportuna destes cuidados.

Na maioria das instituições de saúde, o método preferido consiste em introduzir os cuidados paliativos, antes da morte iminente [125]. Maior benefício da prestação destes cuidados poderá ser obtido se integrados numa fase cada vez mais precoce.

A prática dos Cuidados Paliativos é baseada em **equipas, que apostam na diferenciação e na interdisciplinaridade**, tendo por base forte motivação pessoal. As equipas devem envolver diversos sectores profissionais e entidades como médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, psicólogos, especialistas em controlo da dor, investigadores, serviços sociais, grupos

espirituais, membros da escola da criança e associações/grupos de pais que já passaram por situações idênticas [124].

Johnston e col. estudaram a disponibilidade e utilização de cuidados paliativos no *Children's Oncology Group* e constataram que a equipa estava disponível apenas em 58% das instituições [108].

Os cuidados paliativos podem ser prestados em regime hospitalar, ou domiciliário. Vários estudos têm avaliado as diversas formas, [103,125-126].

Maioritariamente, as crianças preferem ficar em casa. **Os cuidados em casa** ajudam a manter uma estrutura familiar mais coesa e a família pode deter maior grau de controlo. No entanto, colocam uma grande responsabilidade sobre os pais e a equipa de cuidados de saúde primários. Apesar dos **cuidados hospitalares** oferecerem segurança e acolhimento para a família, o controlo parental é inexistente, e o ambiente poderá não ser tão confortável para a criança [121,122]; outra vantagem é a concentração de competências na gestão de casos raros e complexos [121].

Segundo Benini e col [120], do ponto de vista organizacional, existem quatro soluções possíveis para a prestação de cuidados, duas institucionais e duas domiciliárias:

- **Cuidados Institucionais:** em estruturas especificamente preparadas para receber crianças com doenças incuráveis, ou em serviços hospitalares para lidar com situações agudas;
- **Cuidados Domiciliários:** atendimento na própria casa, por uma equipa hospitalar ou a partir de outros serviços de saúde, ou uma combinação dos dois.

Actualmente, quase todos os modelos de cuidados paliativos pediátricos adoptados utilizam uma combinação dos quatro tipos acima descritos, considerando-os quase como módulos organizacionais, dentro de uma rede de apoio simples. A escolha efectuada pela criança, família e equipa é sempre individualizada. O hospital pediátrico é um elo importante na cadeia dos cuidados paliativos pediátricos e pode, temporariamente, dar à família uma oportunidade de descanso, quando há necessidade de ajuda por qualquer motivo ou quando a situação clínica do doente se torna demasiado complexa [120].

A morte da criança pode ocorrer em unidade de cuidados intensivos, outra área hospitalar, outra instituição ou em casa [127-128]. O local depende de factores como o desejo da criança e da sua família, as instalações físicas, a capacidade dos membros da equipa e a disponibilidade de outros cuidadores (psicólogos e clínicos com experiência em cuidados paliativos). Alguns estudos revelaram que 51% das crianças faleceram em casa e, dos 49% que faleceram no hospital, cerca de metade ocorreram em unidades de cuidados intensivos [99]. Um estudo de Wolff e col [128] avaliou o impacto da instituição de um programa de cuidados paliativos e revelou que 69% das famílias preferiram que o seu filho estivesse em casa no fim da vida, em comparação com 18% antes do programa ser instituído. Neste estudo, a satisfação com os serviços médicos foi alta [128].

**A formação diferenciada** é um aspecto essencial e imprescindível para a organização e qualidade destes cuidados. A correcta intervenção em cada caso exige que os profissionais recebam treino adequado e rigoroso [97]. Contro e col. [104] realizaram um estudo acerca das perspectivas dos membros das equipas e demonstraram que existe vontade e necessidade de educação, de treino direccionados para a interacção com os doentes e as suas famílias, de controlo da sintomatologia e apoio após a morte do doente. Outro estudo demonstrou que os membros das equipas não consideram a sua preparação suficientemente adequada e afirmam existir uma clara necessidade de redobrar os esforços em educação, treino, experiência, conhecimento, competência e conforto, em áreas como controlo da dor e habilidades de comunicação (discussão de prognósticos, como dar más notícias e falar com crianças sobre questões do fim da vida) [129]. A vontade de maior treino no controlo da dor não é surpreendente, uma vez que 90% das crianças recebem terapêutica para a dor nas últimas 72 horas de vida [127]. Uma vez que a maioria das mortes ocorre na unidade de cuidados intensivos neonatais e pediátricos ou nas enfermarias de oncologia, será importante planear reforços educacionais nas áreas referidas [3].

A morte iminente de uma criança pode gerar emoções fortes nos prestadores de cuidados, tais como derrota, impotência e tristeza e, desta forma, também eles poderão necessitar de acompanhamento psicológico [4,97]

#### **4.7 Os Cuidados Paliativos na sua relação com os Cuidados de Saúde Primários**

O Ministério da Saúde vem reforçar a ideia da intervenção dos “cuidados de saúde primários”, em grupos populacionais e/ou em ambientes específicos, numa perspectiva de promoção e protecção da saúde das populações, quer nos indivíduos dependentes e família, no domicílio, quer para a prevenção, resolução ou paleação de situações devidamente identificadas [16].

A Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Conselho da Europa (2004) realçam a necessidade dos doentes crónicos não serem discriminados, por se encontrarem no domicílio. De facto, uma vez percebida a vontade da grande maioria dos doentes virem a falecer em casa, esta deverá ser o local mais privilegiado para a prestação de cuidados aos doentes crónicos, nomeadamente quando dependentes e/ou em fase avançada de doença grave e incurável.

A fim de permitir **um seguimento adequado** destes doentes, os cuidados de saúde primários devem implementar **estratégias de intervenção comunitária** [130].

Cada Centro de Saúde deverá integrar na sua estrutura organizacional uma **Unidade de cuidados na Comunidade (UCC)**, cujo âmbito de actuação passa pela intervenção em grupos da comunidade, onde se integram as **ECCI e ECSP** [130] já referidas anteriormente.

Estas equipas são constituídas por profissionais oriundos dos centros de saúde, nomeadamente enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e da fala, psicólogos, assistentes sociais, entre outros.

As UCC prestam cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, em particular às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença, que requeira acompanhamento próximo. Actuam ainda, nas áreas da educação para a saúde, integração de redes de apoio à família e implementação de unidades móveis de intervenção [131].

Estas actividades destinam-se a dar resposta às necessidades dos doentes e/ou descendentes e suas famílias, devendo constituir uma alternativa eficaz ao recurso sistemático aos serviços de urgência e internamentos hospitalares [131].

As equipas de cuidados paliativos deparam-se com problemas complexos. Diversos estudos foram realizados, enfatizando as **barreiras percebidas pelos médicos de família** na assistência aos doentes paliativos. Num estudo de 2007 realizado na Holanda, o aspecto mais problemático revelou ser a burocracia (83,9%), seguido do excesso de tempo investido na organização da “ tecnologia dos cuidados no domicilio (61,1%) e por fim, na dificuldade em obter a prestação de cuidados fora da respectiva equipa (56,3%) [132].

Segundo a APCP, os maiores obstáculos observam-se na **burocracia instituída** e na **falta de formação específica** dos vários elementos que constituem as equipas de cuidados paliativos [133].

Na verdade, continua o estigma que os doentes paliativos são os que estão a morrer, perdendo-se de vista um acesso mais precoce e atempado a estes cuidados. As repercussões são inevitáveis, com o estabelecimento de circuitos na comunicação que não se adaptam à rápida evolução clínica da maioria dos doentes, dificultando a articulação entre os diferentes intervenientes e conduzindo a erros dessa mesma comunicação e atrasos na referenciação [133].

Cuidar de crianças com doença de mau prognóstico é não só um privilégio, como também um enorme desafio à nossa capacidade de **ser Pessoa**, de estar ali, sem esperar nada em troca. Diríamos que há um apelo à nossa criatividade, à nossa força interior. Privar com estas crianças e respectivas famílias pode ser uma experiência riquíssima se soubermos ser empáticos, diligentes e competentes face à complexidade dos problemas emergentes [96].

## 5- INVESTIGAÇÃO

### 5.1 Metodologia

#### 5.1.1 Problemática do Estudo e Objectivos

A Definição de uma rede sustentada e suficientemente abrangente nos cuidados paliativos na criança é uma prioridade, para a qual deverão contribuir as diferentes sensibilidades envolvidas ou a envolver.

Não cabendo aqui a inventariação dessas sensibilidades, parece-nos crucial o envolvimento dos Cuidados de Saúde Primários. Diríamos que a este nível está quase tudo por fazer.

Com efeito, os médicos de família limitam-se neste domínio, ao papel de assistentes passivos que episodicamente e quase sempre através das famílias das crianças, tomam conhecimento que as mesmas sofrem de doenças sujeitas a acções paliativas executadas por diversas especialidades médicas pediátricas, não existindo qualquer ligação com os médicos de família respectivos.

O médico de família, pelo seu posicionamento privilegiado em relação à família das crianças em referência, no que respeita à sua funcionalidade e suporte, tem de ser um sujeito activo e responsabilizado neste processo, integrando activamente uma rede de cuidados a par de outras sensibilidades profissionais ligadas à saúde, área social, comunidade, entre outras.

A fim de descortinar o que pensam os médicos de família do seu papel neste processo e concretamente que tipo de articulação deverão estabelecer com os médicos pediatras, propomos a aplicação de um questionário validado com avaliação de **quatro dimensões** que entendemos importantes e a saber:

- **Comunicação** com a criança doente e familiares;
- **Organização** e articulação de cuidados;
- **Conhecimento** e perícia dos profissionais;
- **Integração** de cuidados.

Definimos como **objectivos essenciais do Estudo** a realizar:

- 1- Aferir da exequibilidade de uma efectiva articulação dos cuidados paliativos pediátricos com os médicos de família das crianças envolvidas, num contexto de rede alargada às áreas social e comunitária, entre outras;
- 2- Perspectivar uma matriz organizacional com definição clara das funções do médico de família e do pediatra, no que respeita aos cuidados paliativos na criança;
- 3- Equacionar a forma de comunicação mais adequada dos prestadores de cuidados com a criança doente e respectivos familiares;
- 4- Apurar o nível de conhecimentos, a desenvoltura e a perícia dos médicos das duas especialidades consideradas, tendo em atenção um desempenho adequado às exigências em causa.

Após a recolha e avaliação das respostas, tentaremos estabelecer as conclusões mais pertinentes que porventura nos permitam retirar algumas ilações passíveis de eventual aplicação no futuro, sobretudo no que respeita à **integração de cuidados**.

### 5.1.2 Opção Metodológica

O trabalho de investigação em apreço comporta um estudo de natureza observacional, transversal e exploratório/descritivo.

Trata-se de um estudo **observacional**, visto não haver intenção de intervir sobre as variáveis. **Descritivo**, porque os resultados obtidos com os questionários aplicados a uma amostra pré-definida, serão devidamente descritos e apreciados. **Transversal**, na medida em que se centra num grupo representativo duma população em estudo, com os dados recolhidos num único momento.

Pretendemos também com este trabalho de investigação efectuar um **estudo exploratório**, no sentido de suscitar novos dados sobre o papel do médico de família, se possível em articulação com o pediatra, nos cuidados paliativos na criança. Acresce que estes cuidados se tornam pertinentes face à sua quase inexistência em Portugal.

O Estudo constará de um **Trabalho de Investigação**, cuja metodologia

obedecerá a um desenvolvimento centrado nos pontos que constam neste capítulo 5 e que são os seguintes:

- 1- Problemática do estudo e objectivos;
- 2- Opção metodológica;
- 3- Sujeitos e contexto do estudo;
- 4- Selecção dos participantes;
- 5- Procedimentos;
- 6- Tratamento e análise dos dados;
- 7- Avaliação crítica e limitações do estudo;
- 8- Discussão final e conclusões.

### **5.1.3 Sujeitos e Contexto do Estudo**

Os sujeitos participantes neste Estudo dizem respeito a 20 médicos de Medicina Geral e Familiar e 20 médicos de Pediatria.

Os médicos de Medicina Geral e Familiar prestam serviço nos concelhos de Peniche (6 médicos), Caldas da Rainha(6 médicos) e Coimbra(8 médicos).

Estão colocados em Unidades Funcionais distintas, mais exactamente em Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e Unidades de Saúde Familiar (USF), equivalendo-se na distribuição por ambas. Servem populações de características urbanas (cidade de Caldas da Rainha) e rurais (freguesias de Atouguia da Baleia do concelho de Peniche e S. Martinho do Bispo do concelho de Coimbra).

A opção por estas distinções, quer na forma de organização das Unidades, quer nas características das populações foi intencional, procurando retirar ilações positivas destas diversificações, ao não condicionar a investigação a modelos únicos e “monocromáticos”.

Por sua vez, os médicos pediatras prestam serviço no Hospital Pediátrico de Coimbra, reúnem aptidões profissionais distintas por serem detentores de sub-especializações diversas. Responderam a este questionário oncologistas, neonatologistas, cardiologistas, intensivistas, pedopsiquiatras, neurologistas e nutricionistas, todos obviamente inseridos na área pediátrica. Também aqui imperou a intenção das respostas traduzirem sensibilidades

diferentes, experiências profissionais diversas e inserção em equipas/serviços com organizações distintas.

Na base da opção pelo Hospital Pediátrico de Coimbra esteve o facto desta instituição ser o Hospital de referência na área de pediatria para a maioria das Unidades Funcionais citadas. Aguardamos que esta prevalência, em termos de referenciação, se traduza positivamente no Estudo que pretendemos realizar.

#### **5.1.4 Selecção de Participantes**

Propomos a aplicação do questionário a uma amostra constituída por 20 médicos de família e 20 pediatras que anuíram ao estudo.

Procurámos que os médicos de família representassem Unidades Funcionais distintas em termos de organização interna e localização geográfica, de modo a proporcionar respostas mais heterogéneas. Daí a participação de médicos provenientes de USF e UCSP, situadas em localidades tão diversas como Peniche (6 médicos), Caldas da Rainha (6 médicos) e Coimbra (S. Martinho do Bispo-8 médicos) e reflectindo populações de características urbanas e rurais.

Por outro lado, os médicos pediatras são oriundos do Hospital Pediátrico de Coimbra, a unidade de referência em cuidados pediátricos de uma boa parte dos médicos de família implicados, pelo que aguardamos que este facto possa ter repercussões positivas no estudo.

#### **5.1.5 Procedimentos**

Foi aplicado aos 40 médicos envolvidos no estudo um questionário estruturado em forma de escala categorial verbal, baseado num modelo desenhado por investigadores do Centre for Quality of Care Research, Radboud University Medical Center, Nijmegen and Comprehensive Cancer Centre East- Netherlands.

Cada um dos médicos foi contactado pessoalmente pelo responsável do serviço respectivo, tendo-lhes sido facultada documentação com enfoque na

explicitação do estudo (anexo 1), consentimento informado (anexo 2) e após ter sido concedida a anuência para a colaboração solicitada, o questionário respectivo. (anexo 3)

Transcorridos cerca de trinta dias, todas as respostas aos questionários tinham sido concluídas e recepcionadas de acordo com a formulação proposta.

Ao questionário acresce o suporte documental já referido e registado em anexo. Consta de dez questões de resposta obrigatória, sendo cinco de resposta múltipla e cinco com resposta baseada na escala de Likert, onde o **1** corresponde a **discordo totalmente** e o **5** a **concordo totalmente**. A última questão é de resposta aberta facultativa.

Atendendo à dimensão não muito extensa da amostra, optámos por realizar uma **análise estatística descritiva**, seguida dum estudo comparativo dos dados relativos aos médicos de família e pediatras, baseado no software SPSS

Para além do questionário, cada um dos médicos foi confrontado com o **Formulário de Consentimento Informado**, mediante entrega de documento. Deste consta informação dos orientadores do estudo, realçando a inexistência de qualquer interesse económico e financeiro na execução do mesmo por parte destes e do investigador.

De referir também a participação voluntária e o compromisso de suspensão do mesmo em qualquer momento, caso fosse esse o desejo do médico participante.

Foi fornecido também um resumo, com a explicação integral da natureza, dimensões e objectivos do estudo e garantia de salvaguarda da identidade do respondente e total **anonimato e confidencialidade** no tratamento dos dados, que serão utilizados estritamente no âmbito desta investigação.

### 5.1.6 Tratamento e Análise dos Dados

Atendendo à dimensão não muito extensa da amostra foi realizada neste estudo uma **análise estatística descritiva** do mesmo, direccionada de uma forma distinta para os médicos de família e pediatras.

Assim, os dados recolhidos permitiram-nos, de acordo com o questionário aplicado estabelecer, numa estimativa anual, o número de doentes paliativos por médico.

Dando sequência à colheita dos dados, analisámos a **comunicação dos médicos de família e pediatras** com as crianças e familiares, calculando o número de respostas obtidas (frequência) para cada uma das cinco questões formuladas, utilizando para o efeito a **escala de Likert**.

A mesma metodologia foi aplicada em quatro questões para a **organização e coordenação dos cuidados**, com cálculo do número de respostas obtidas (frequência) em cada uma das respostas consideradas, para o **conhecimento e perícia** com cinco questões formuladas e finalmente para os **cuidados integrados**, em que foram consideradas também cinco questões, todas elas a envolver a utilização da escala de Likert para os médicos de família e para os pediatras.

Por fim, os mesmos médicos foram questionados sobre a sua **disponibilidade em termos de tempo**, para o atendimento dos familiares das crianças doentes.

Para concluir a análise e o tratamento dos dados, procedemos à realização de um estudo comparativo entre as amostras relativas aos médicos de família e aos pediatras, utilizando para o efeito o programa informático SPSS

### 5.1.7 Avaliação Crítica e Limitações do Estudo

Reconhecemos desde já algumas limitações do estudo em apreço. Com efeito, a amostra poderá levantar alguns problemas de representatividade se atentarmos na sua dimensão de 20 médicos de família e 20 médicos pediatras. O tempo limitado para o cumprimento deste trabalho não nos permitiu alargar, como gostaríamos, a amostra a outros profissionais não médicos, potencialmente integrantes e fundamentais em equipas de cuidados paliativos. Referimo-nos concretamente aos enfermeiros, fisioterapeutas, técnicos de serviço social, psicólogos, nutricionistas, entre outros. Ficamos assim com a perspectiva dos médicos de família e pediatras, a qual sendo determinante, não deverá ser exclusiva.

De igual modo, outros aspectos relacionados com a assistência e apoio a crianças com doenças de mau prognóstico poderiam ser ventilados nas questões formuladas.

Outra limitação, prende-se com o facto dos resultados obtidos poderem tender para a **neutralidade**. Este facto poderá dever-se à utilização de uma escala ímpar com presença da resposta "**nem concordo/nem discordo**", o que poderá induzir uma parte dos inquiridos a optar por uma posição neutra, ao invés de uma afirmação mais expressiva (no sentido positivo ou negativo). No entanto, estas limitações não invalidam a validade desta investigação, que equaciona **quatro dimensões** muito importantes no apoio, assistência e qualidade de vida das crianças com doença complexa:

- A comunicação com as crianças doentes e familiares;
- Conhecimento e perícia dos profissionais envolvidos;
- Organização e coordenação dos cuidados a prestar;
- Existência de cuidados efectivamente integrados.

Creemos que os resultados deste estudo poderão contribuir para melhor compreensão das "barreiras" que se colocam habitualmente à prestação de cuidados paliativos, e assim perspectivar as mudanças necessárias para bem das crianças afectadas e respectivas famílias.

Poderemos também invocar como factor positivo, a possibilidade de alertar os profissionais para os cuidados paliativos com enfoque na criança, muitos dos quais se encontram muito formatados para a cura da doença aguda, secundarizando a vertente do conforto e qualidade de vida dos cuidados nas doenças de mau prognóstico.

## 5.2 Resultados

A amostra é constituída por 20 médicos de Medicina Geral e Familiar (7 do sexo masculino e 13 do sexo feminino) e 20 pediatras (4 do sexo masculino e 16 do sexo feminino).

Relativamente aos médicos de família, cinco (25%) exercem a sua actividade na UCSP de Peniche, cinco (25%) na USF Rainha D.Leonor de Caldas da Rainha e dez (50%) no Centro de Saúde de S. Martinho do Bispo no concelho de Coimbra, distribuídos de igual modo por uma USF (25%) e uma UCSP (25%).

Os vinte médicos pediatras (100%) exercem a sua actividade no Hospital Pediátrico de Coimbra.

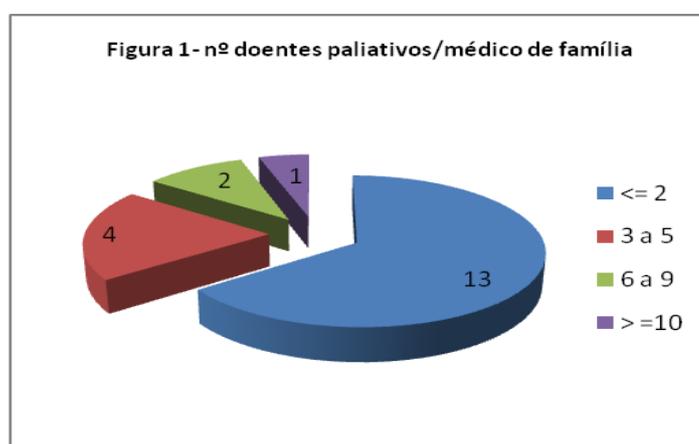
Em relação às características do meio onde decorre a actividade, dez (50%) dos médicos de família desempenham a sua actividade em meio urbano e dez (50%) em meio rural. No entanto, o meio urbano em apreço pode ser considerado misto, dadas as características demográficas das cidades envolvidas (pequena e média dimensão), comportando populações oriundas das zonas rurais dos respectivos concelhos.

Os médicos pediatras (100%) desempenham a sua actividade em meio predominantemente urbano.

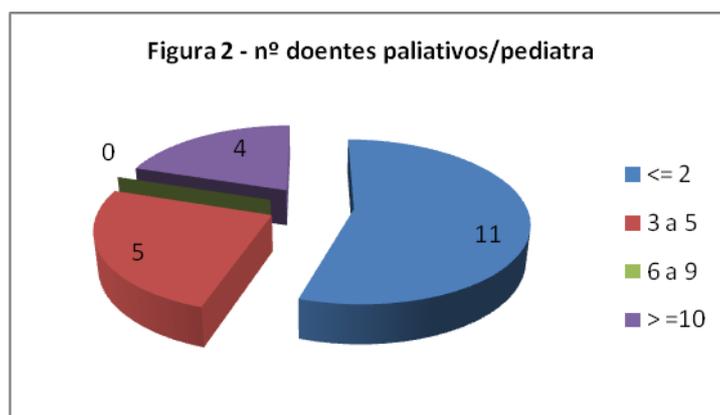
Todos os médicos de Medicina Geral e Familiar (100%) têm mais de cinco anos de experiência profissional, enquanto 45% dos pediatras não atingem esse tempo de actividade.

### 5.2.1 Número de Doentes Paliativos por Médico

Na figura 1 verificamos que treze (65%) dos médicos de família cuidam anualmente de dois ou menos doentes paliativos, quatro (20%) assistem três a cinco e apenas um (5%) cuida de dez ou mais destes doentes.



Em relação aos médicos pediatras (figura 2) constata-se que onze (55%) assistem anualmente dois ou menos doentes paliativos, cinco (25%) cuidam de três a cinco e quatro (20%) observam dez ou mais doentes da área paliativa.



### 5.2.2 Comunicação com Doentes e Familiares

O primeiro questionário tem enfoque na comunicação com os doentes e familiares e consta de cinco itens com respostas baseadas na escala de Likert, em que **1** corresponde a discordo totalmente e **5** a concordo totalmente, como já referimos anteriormente.

Da análise dos dados relativos aos médicos de família (quadro 1 e figura 3), poderemos inferir desde já que em termos gerais **a maioria dos médicos inquiridos encontra dificuldades em lidar com doentes paliativos e seus familiares.**

Começamos por salientar que dez (50%) dos inquiridos sentem dificuldades na relação com os familiares dos doentes paliativos, ao passo que sete (35%) dos médicos questionados não reconhecem essas dificuldades.

Por sua vez, seis (30%) dos médicos de família afirmam ter dificuldade em estabelecer diálogo com os doentes paliativos, mesmo quando estes

## O Médico de Família e os Cuidados Paliativos na Criança

assumem desde o início que o médico conhece o seu problema, situação contrariada por oito (40%) dos inquiridos.

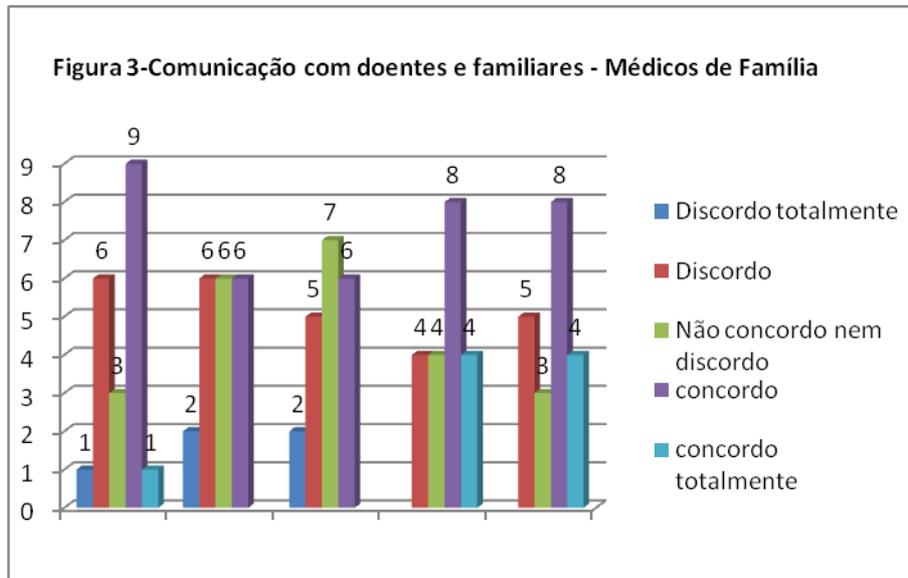
À questão sobre a dificuldade da discussão dos problemas e necessidades, quando o doente não aceita falar sobre si próprio, seis (30%) dos inquiridos mostraram clara tendência para concordar com essas dificuldades, em divergência com sete (35%) dos médicos.

Já no que respeita à questão sobre dificuldades em falar com o doente e familiares, quando eles próprios não querem admitir a natureza da situação, doze (60%) dos médicos inquiridos reconhecem essas dificuldades e pelo contrário quatro (20%) afirmam não sentir essas dificuldades.

Por sua vez, também doze (60%) dos inquiridos afirmam a sua dificuldade em lidar com uma situação na qual existe discordância dentro da família, situação contrariada por cinco (25%) dos médicos questionados.

<b>Comunicação com doentes e familiares-Médicos de Família</b>	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
1-Acho que é difícil lidar com familiares de doentes devido à sua agenda reservada que lhes permite desculpam-se se solicitados	1	6	3	9	1
2-Tenho dificuldade em estabelecer um diálogo se o doente assume que já conheço os seus problemas	2	6	6	6	
3-Discutir os problemas e necessidades de um doente torna-se difícil para mim quando o doente não aceita falar sobre si	2	5	7	6	
- Tenho dificuldade em falar com um doente e familiares quando eles próprios não querem admitir a natureza da situação		4	4	8	4
5- Tenho dificuldade em lidar com uma situação sobre a qual existe desacordo mútuo dentro da família		5	3	8	4
Frequência Total	5	26	23	37	9

**Quadro 1 -Comunicação com doentes e familiares - Médicos de Família**



Uma análise mais global das respostas aos questionários (apuramento da **frequência total**) permite-nos afirmar que **46%** das respostas recebidas denunciam uma dificuldade dos médicos de família em estabelecer uma comunicação adequada com os doentes paliativos e familiares, contra 31% com tendência oposta.

Atentando agora (quadro 2 e figura 4) na análise das **respostas referentes aos médicos pediatras**, constatamos relativamente aos mesmos itens equacionados para os médicos de família, os seguintes dados:

- Doze (60%) dos pediatras não encontram resistências na comunicação com os familiares dos doentes paliativos; Em contraste refira-se que apenas dois (10%) dos inquiridos manifestaram tais dificuldades;
- Catorze (70%) afirmam não ter dificuldades em dialogar com os doentes paliativos, quando estes reconhecem que o médico está a par do seu problema; Em sentido oposto apenas se pronunciaram quatro (20%) dos inquiridos;
- Em relação à questão sobre as dificuldades na discussão de problemas e necessidades, quando o doente não aceita falar sobre si, quinze (75%) dos

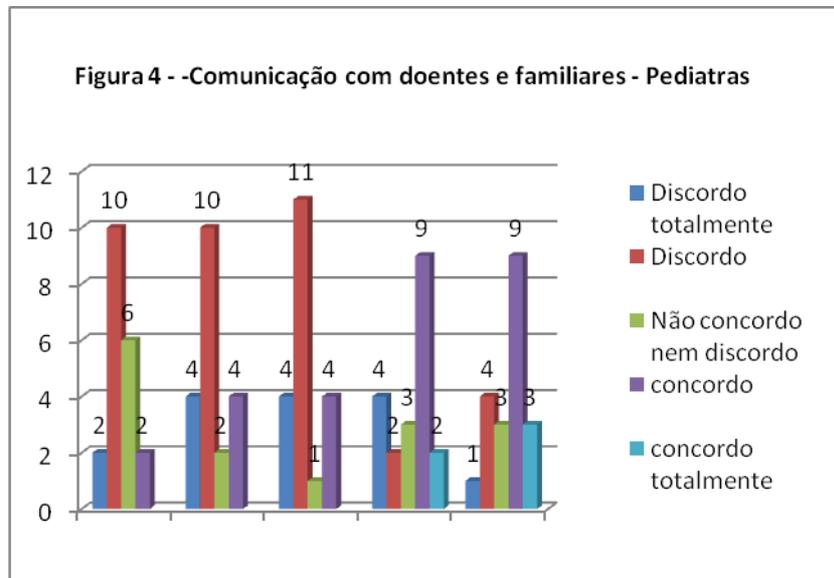
pediatras inquiridos revelaram discordar das dificuldades nessa abordagem, ao contrário de quatro (20%) de opiniões contrárias;

- Onze (55%) dos pediatras inquiridos afirmaram ter dificuldades em falar com os doentes e familiares, quando eles próprios não querem admitir a natureza da situação; Com opinião divergente surgem seis (30%) dos inquiridos;

- Por último, relativamente à questão sobre as dificuldades em lidar com uma situação, na qual existe desacordo mútuo dentro da família, doze (60%) dos pediatras inquiridos reconhecem-nas; Em sentido contrário pronunciaram-se cinco (25%) dos inquiridos.

Constatamos, numa análise global (**apuramento da frequência total**), que **52%** das respostas revelam discordância relativamente às dificuldades na comunicação com os doentes e familiares; Por sua vez, **33%** das respostas apuradas marcam uma posição em sentido contrário, reconhecendo dificuldades nessa relação/comunicação.

<b>Comunicação com doentes e familiares - Pediatras</b>	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
1-Acho que é difícil lidar com familiares de doentes devido á sua agenda reservada que lhes permite desculparem-se se solicitados	2	10	6	2	
2-Tenho dificuldade em estabelecer um diálogo se o doente assume que já conheço os seus problemas	4	10	2	4	
3-Discutir os problemas e necessidades de um doente torna-se difícil para mim quando o doente não aceita falar sobre si	4	11	1	4	
4- Tenho dificuldade em falar com um doente e familiares quando eles próprios não querem admitir a natureza da situação	4	2	3	9	2
5- Tenho dificuldade em lidar com uma situação sobre a qual existe desacordo mútuo dentro da família	1	4	3	9	3
Frequência Total	15	37	15	28	5
<b>Quadro 2-Comunicação com doentes e familiares - Pediatras</b>					



Estes dados permitem-nos retirar, desde já, uma conclusão muito curiosa, ao verificarmos uma **posição muito divergente dos médicos de família em relação aos pediatras**. Com efeito, as respostas dos médicos de família inquiridos contrastam com as dos pediatras, que referem maioritariamente (52%) não sentir dificuldades na relação/comunicação com os doentes paliativos e familiares; Por outro lado, apenas 31% das respostas dos médicos de família se posicionam no mesmo sentido.

### 5.2.3 Organização e Coordenação de Cuidados

No que respeita ao questionário referente à organização e coordenação de cuidados, constituído por quatro questões com respostas também baseadas na escala de Likert, os médicos de família (quadro 3 e figura 5) reconheceram notórias dificuldades na gestão dos cuidados paliativos.

Assim, constatámos que catorze (70%) dos inquiridos consideram ter problemas com os processos burocráticos existentes na organização relacionada com a assistência aos doentes paliativos, com posição divergente de apenas um (5%) médico de família.

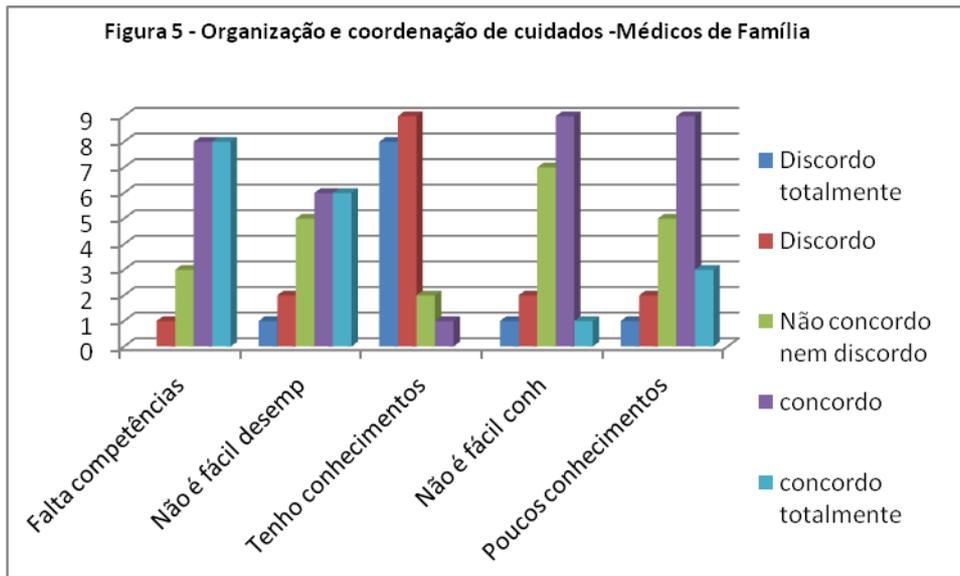
## O Médico de Família e os Cuidados Paliativos na Criança

Curiosamente nove (45%) dos inquiridos mostraram-se neutros na resposta à questão sobre o consumo de tempo na organização e tecnologia dos cuidados, com oito (40%) dos médicos de família a concordar com um consumo de tempo significativo e três (15%) a discordar.

Apurámos também que dez (50%) dos médicos inquiridos afirmaram ter dificuldade em organizar a tecnologia dos cuidados no domicílio e apenas um (5%) teve opinião contrária; refira-se ainda que nove (45%) dos inquiridos assume uma posição neutra.

Quanto à questão relativa ao tempo para funções de coordenação, verificámos oito (40%) respostas favoráveis à necessidade de investir mais tempo para essa tarefa e quatro (20%) médicos com entendimento contrário; de salientar a elevada percentagem (40%) de inquiridos a pender para a neutralidade.

<b>Organização e coordenação de cuidados -Médicos de Família</b>	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
1-Tenho problemas com os processos burocráticos que existem na organização relacionados com a assistência aos doentes paliativos		1	5	10	4
2-A organização da tecnologia dos cuidados no domicílio consome-me muito tempo		3	9	5	3
3-É difícil organizar a tecnologia dos cuidados no domicílio		1	9	6	4
4-Preciso de investir muito tempo em funções de coordenação	1	3	8	7	1
Frequência total	1	8	31	28	12
<b>Quadro 3 -Organização e coordenação de cuidados -Médicos de Família</b>					



Numa perspectiva global (**frequência total das respostas**) é de assinalar uma notória preponderância (50%) das respostas que denunciam o reconhecimento das dificuldades na organização e coordenação dos cuidados, contra apenas 11,25% de respostas que não reconhecem essas dificuldades (**frequência total com 40 respostas concordantes e 9 discordantes**).

No que respeita aos **médicos pediatras** (quadro 4 e figura 6) verificamos também existirem dificuldades na organização e coordenação de cuidados.

Analisando em pormenor as quatro questões, constatamos:

- Onze (55%) médicos pediatras reconhecem problemas com os processos burocráticos existentes na organização e a afectar a relação com os doentes, com posição contrária de apenas dois (10%) dos inquiridos;
- Treze (65%) pediatras referem que a organização da tecnologia dos cuidados domiciliários consome muito tempo, contrastando com apenas uma (5%) resposta divergente;
- Quinze (75%) dos inquiridos afirmam ser difícil a organização da tecnologia dos cuidados domiciliários, contra apenas uma (5%) opinião divergente;
- No que se refere à questão do “tempo para funções de coordenação”, treze (65%) pediatras inclinam-se para a necessidade de mais tempo, contrariamente a quatro (20%) que afirmam dispor do tempo necessário.

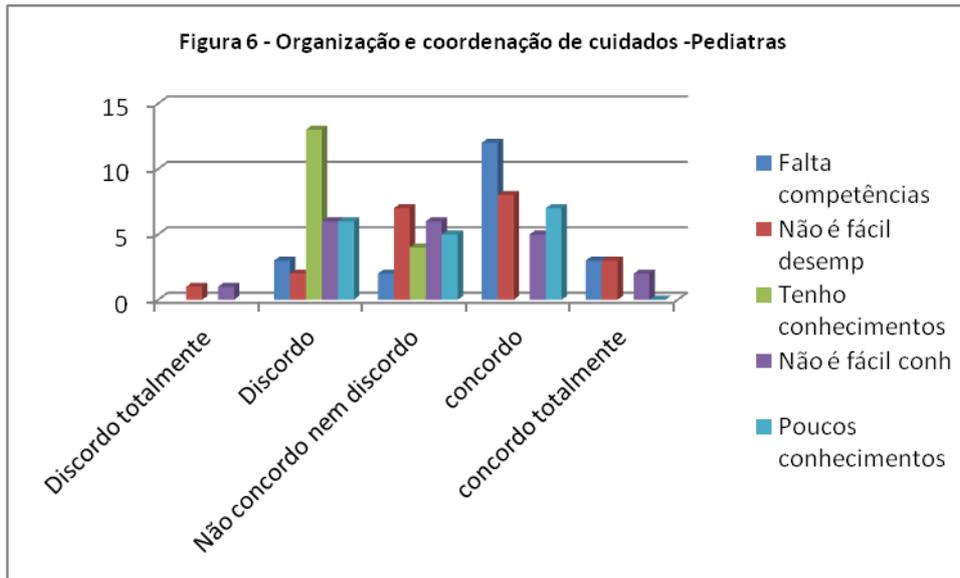
## O Médico de Família e os Cuidados Paliativos na Criança

Comparando as respostas dos médicos de família com as dos pediatras verificamos a mesma tendência, embora mais marcada nos primeiros, no que se refere à questão das implicações dos processos burocráticos na organização dos cuidados.

Já na organização da tecnologia dos cuidados domiciliários, os pediatras são muito mais afirmativos no consumo do tempo necessário, o mesmo sucedendo na dificuldade dessa organização.

Também no tempo necessário para funções de coordenação, os pediatras são muito mais peremptórios ao afirmarem a necessidade de maior investimento.

<b>Organização e coordenação de cuidados -Pediatras</b>	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	concordo totalmente
1-Tenho problemas com os processos burocráticos que existem na organização relacionados com a assistência aos doentes paliativos		2	7	5	6
2-A organização da tecnologia dos cuidados no domicílio consome-me muito tempo	1		6	9	4
3-É difícil organizar a tecnologia dos cuidados no domicílio		1	4	7	8
4-Preciso de investir muito tempo em funções de coordenação	1	2	4	7	6
Frequência total	2	5	21	28	24
<b>Quadro 4-Organização e coordenação de cuidados -Pediatras</b>					



Em suma, uma análise global permite-nos concluir, atentando nas respostas apuradas, por maior afirmação da parte dos pediatras em relação às dificuldades da organização e coordenação dos cuidados no domicílio (**frequência total de 40 respostas concordantes (50%) para os médicos de família e 52 (65%) para os pediatras**).

#### 5.2.4 Conhecimento e Perícia

O questionário relacionado com o conhecimento e perícia consta de cinco questões, também com respostas baseadas na escala de Likert.

A análise dos dados relativos aos **médicos de família** (quadro 5 e figura 7) denota uma tendência nítida para concordar com as questões formuladas, pelo que parece existir um reconhecimento da necessidade de melhorar e ampliar os conhecimentos em cuidados paliativos.

Particularizando, existe uma forte tendência para os inquiridos concordarem com a falta de competência para a utilização adequada da tecnologia dos cuidados no domicílio, com dezasseis (80%) opiniões favoráveis e uma (5%) desfavorável. Também a dificuldade na aquisição de conhecimentos sobre a utilização da tecnologia dos cuidados domiciliários mereceu dos inquiridos, doze (60%) de opiniões concordantes e três (15%) discordantes.

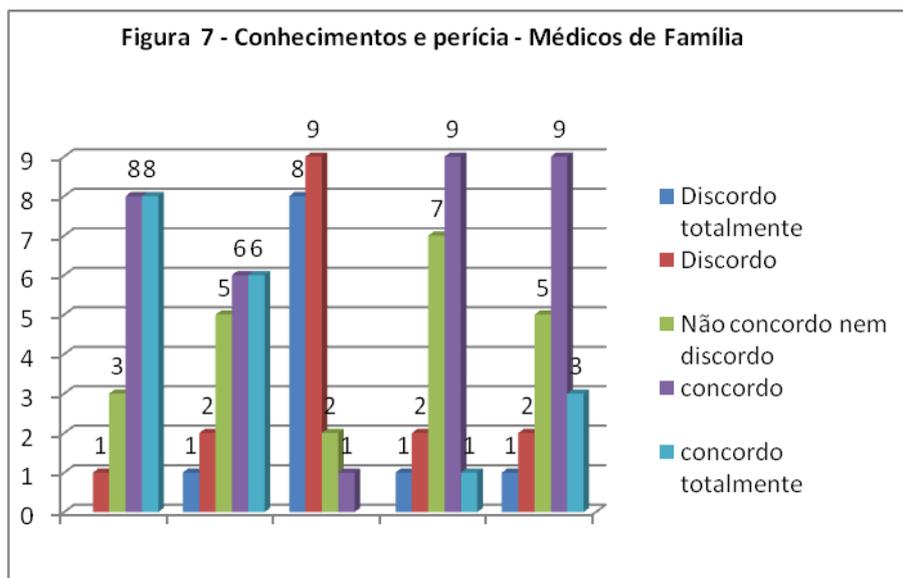
## O Médico de Família e os Cuidados Paliativos na Criança

Em relação ao conhecimento respeitante a outras possibilidades dos cuidados de saúde e sociais, dezassete (85%) reconhecem não dispor desses conhecimentos, contra apenas um (5%) com opinião contrária).

Relativamente à questão sobre a facilidade em adquirir conhecimento sobre as diversas possibilidades de tratamento dez (50%) dos médicos apontam para a dificuldade nessa aquisição, com três (15%) a manifestar opinião divergente.

Finalmente no que se refere ao conhecimento sobre as possíveis opções de tratamento, doze (60%) dos inquiridos consideram-se deficitários, ao contrário de três (15%) que não reconhecem esse défice.

<b>Conhecimento e perícia - Médicos de Família</b>	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
1-Falta-me competência para utilizar adequadamente a tecnologia dos cuidados no domicílio		1	3	8	8
2-Não é fácil adquirir conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da tecnologia dos cuidados no domicílio	1	2	5	6	6
3-Tenho muitos conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da tecnologia dos cuidados no domicílio	8	9	2	1	
4-Não é fácil adquirir conhecimentos sobre as diversas possibilidades de tratamento	1	2	7	9	1
5-Tenho poucos conhecimentos sobre as possíveis opções de tratamento em cada caso	1	2	5	9	3
Frequência total	11	16	22	33	18
<b>Quadro 5 -Conhecimento e perícia - Médicos de Família</b>					



A análise do total da amostra evidencia clara afirmação da necessidade de mais conhecimentos e aptidões nesta área, por parte dos médicos de família (**frequência total de 51 respostas concordantes e 27 discordantes**).

No que diz respeito aos **médicos pediatras** (quadro 6 e figura 8), destacamos o apuramento dos seguintes dados:

- Quinze (75%) dos inquiridos consideram não dispor de competências para utilizar adequadamente a tecnologia dos cuidados no domicílio, com manifestação contrária de três (15%) pediatras;
- A aquisição de conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da tecnologia dos cuidados no domicílio revelou-se difícil para onze (55%) dos inquiridos, manifestando opinião contrária dois (10%) pediatras;
- Relativamente aos conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da tecnologia dos cuidados no domicílio dezassete (85%) dos inquiridos reconhecem a necessidade de mais formação e actualização, não existido qualquer opinião contrária a esse respeito;
- A facilidade de aquisição de conhecimentos sobre as diversas possibilidades de tratamento, levou sete (35%) dos inquiridos a pronunciar-se a favor de dificuldades nessa aquisição, contra também sete (35%) opiniões divergentes;

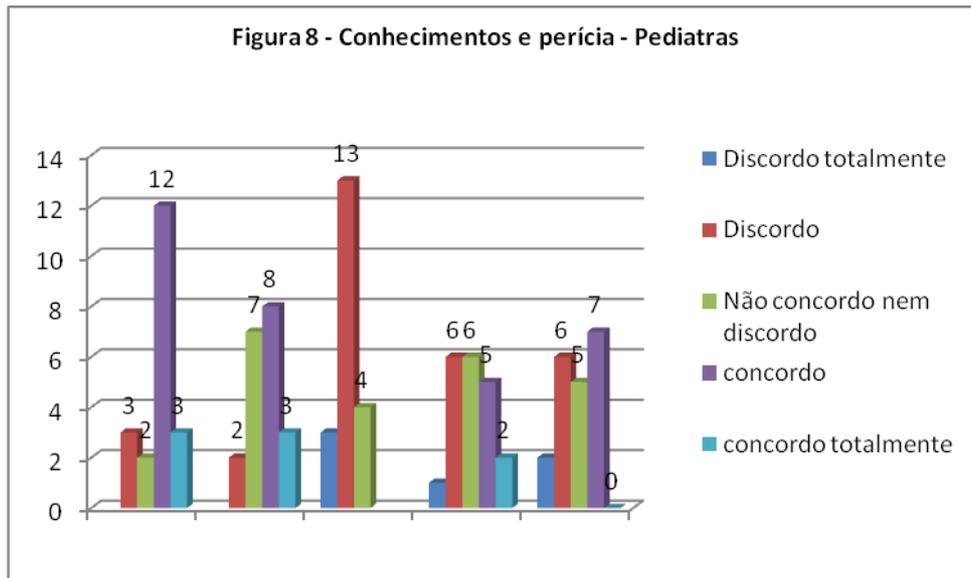
## O Médico de Família e os Cuidados Paliativos na Criança

- O grau de conhecimento sobre as diversas opções de tratamento foi reconhecido como deficitário por sete (35%) dos pediatras, contrariamente a oito (40%) dos inquiridos que assumem posição divergente.

Uma análise global (**apuramento da frequência total**) permite-nos afirmar que quarenta (40%) das respostas vão no sentido da concordância da necessidade de mais conhecimentos, logo mais formação nesta área, ao contrário de trinta e seis (36%) que não reconhecem essa necessidade.

<b>Conhecimentos e perícia - Pediatras</b>	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
1-Falta-me competência para utilizar adequadamente a tecnologia dos cuidados no domicílio		3	2	12	3
2-Não é fácil adquirir conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da tecnologia dos cuidados no domicílio		2	7	8	3
3-Tenho muitos conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da tecnologia dos cuidados no domicílio	3	13	4		
4-Não é fácil adquirir conhecimentos sobre as diversas possibilidades de tratamento	1	6	6	5	2
5-Tenho poucos conhecimentos sobre as possíveis opções de tratamento em cada caso	2	6	5	7	0
Frequência total	6	30	24	32	8

**Quadro 6 -Conhecimentos e perícia - Pediatras**



Comparativamente à amostra dos médicos de família, regista-se uma tendência semelhante no que se refere à necessidade de mais conhecimentos e aptidões, muito embora esse reconhecimento seja muito mais notório nos médicos de família.

### 5.2.5 Cuidados Integrados

**Os médicos de Medicina Geral e Familiar** consideram os cuidados integrados (quadro 7 e figura 9) como um obstáculo para uma assistência adequada aos doentes paliativos, isto a avaliar pelos dados recolhidos das cinco questões avaliadas.

Explicitaremos de seguida os dados mais salientes relativos às cinco questões formuladas.

Assim, a obtenção de cuidados paliativos fora da respectiva equipa, revelou-se difícil para dez (50%) dos médicos de família, ao contrário de quatro (20%) que se manifestaram em sentido contrário.

Também dez (50%) dos inquiridos consideram inadequada a transferência dos dados do doente por parte do médico hospitalar, pronunciando-se seis (30%) em sentido contrário.

## O Médico de Família e os Cuidados Paliativos na Criança

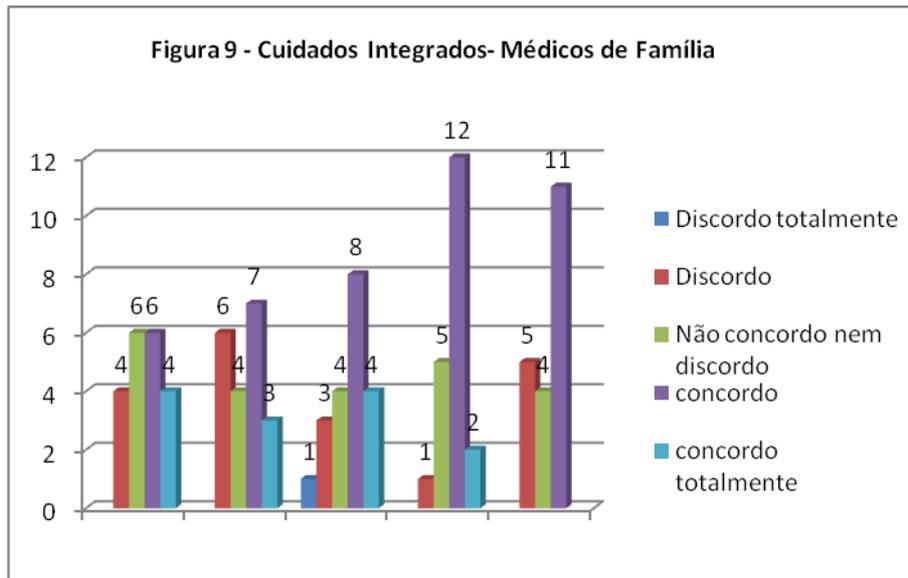
Relativamente ao compromisso sobre quem é o médico de referência, doze (60%) dos médicos de família revelam a inexistência do mesmo, posição não compartilhada por quatro dos inquiridos.

A questão sobre a familiarização com as medidas utilizadas por outros prestadores suscitou catorze (70%) de opiniões favoráveis à dificuldade na obtenção de cuidados adicionais nas áreas da saúde e social e um (5%) inquirido a não reconhecer essas dificuldades.

Finalmente onze (55%) dos inquiridos afirmam obter a colaboração da equipa hospitalar para uma adequada continuidade dos cuidados, com 5 (25%) a declarar opinião contrária.

<b>Cuidados Integrados- Médicos de Família</b>	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
1- A obtenção de cuidados adicionais fora da minha equipa para os dentes de cuidados paliativos é difícil		4	6	6	4
2- A transferência de dados do doente a partir do médico especialista não é adequada		6	4	7	3
3- Não há compromisso claro sobre quem é o médico de referência no atendimento durante a fase paliativa	1	3	4	8	4
4- Não estou totalmente familiarizado com a medidas utilizadas por outros prestadores de saúde e do âmbito social		1	5	12	2
5- Tenho dificuldade em obter a colaboração da equipa hospitalar aquando da alta, para garantir uma adequada continuidade de cuidados		5	4	11	
Frequência Total	1	19	23	44	13

**Quadro 7- Cuidados Integrados- Médicos de Família**



Uma análise global das respostas recebidas, permite-nos concluir uma tendência clara dos médicos de família (**frequência total de respostas concordantes de 57 em 100-57%**) para considerar difícil ou inadequada a sua articulação/integração com outras equipas de cuidados paliativos. Pelo contrário, a **frequência total das respostas discordantes** cifra-se em **vinte em 100 (20%)**, o que demonstra bem a diferença de posições.

No que respeita aos **pediatras** (quadro 8 e figura 10), salientamos os seguintes resultados:

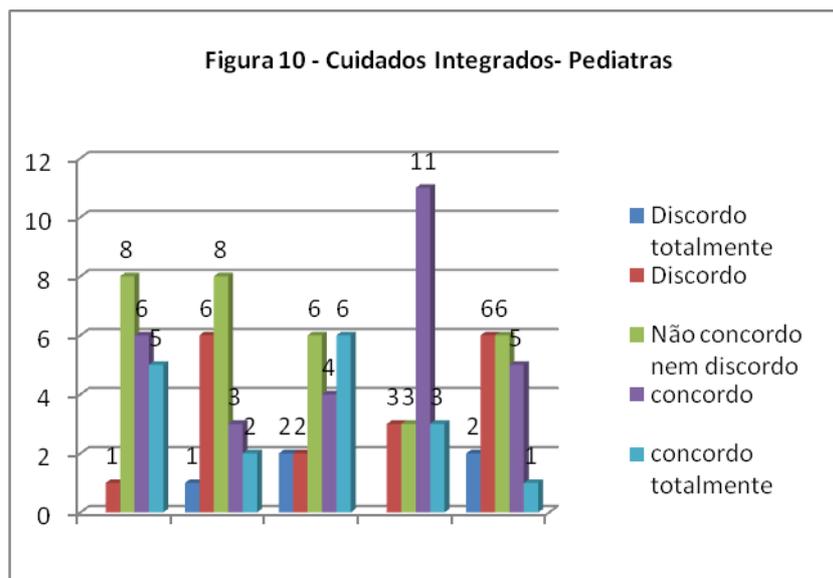
- Onze (55%) dos inquiridos consideram difícil a obtenção de cuidados paliativos fora da respectiva equipa, contra a opinião de apenas um (5%) dos pediatras;
- A adequação da transferência de dados do doente, a partir do médico hospitalar revelou-se inadequada para cinco (25%) dos inquiridos, pronunciando-se pela sua adequação sete (35%) dos pediatras; De assinalar oito (40%) dos respondentes com respostas neutras;
- Dez (50%) dos inquiridos consideram não haver compromisso claro sobre quem é o médico de referência no atendimento durante a fase paliativa, manifestando-se em sentido oposto quatro dos médicos questionados;
- A dificuldade na familiarização com as medidas utilizadas por outros prestadores foi considerada uma realidade para catorze (70%) dos médicos questionados, ao contrário de apenas três (15%) opiniões divergentes;

## O Médico de Família e os Cuidados Paliativos na Criança

- A dificuldade na obtenção da colaboração da equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos foi confirmada por seis (30%) dos pediatras inquiridos, assumindo uma posição não concordante oito (40%) dos respondentes.

Finalmente, uma análise global, com **apuramento da frequência total das respostas**, leva-nos a considerar 46% de respostas concordantes com as dificuldades e inadequação da articulação dos pediatras com as equipas de cuidados paliativos, com 23% com tendência contrária,

<b>Cuidados Integrados- Pediatras</b>	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
1- A obtenção de cuidados adicionais fora da minha equipa para os dentes de cuidados paliativos é difícil		1	8	6	5
2- A transferência de dados do doente a partir do médico especialista não é adequada	1	6	8	3	2
3- Não há compromisso claro sobre quem é o médico de referência no atendimento durante a fase paliativa	2	2	6	4	6
4- Não estou totalmente familiarizado com as medidas utilizadas por outros prestadores de saúde e do âmbito social		3	3	11	3
5- Tenho dificuldade em obter a colaboração da equipa hospitalar aquando da alta, para garantir uma adequada continuidade de cuidados	2	6	6	5	1
Frequência Total	5	18	31	29	17
<b>Quadro 8- Cuidados Integrados- Pediatras</b>					



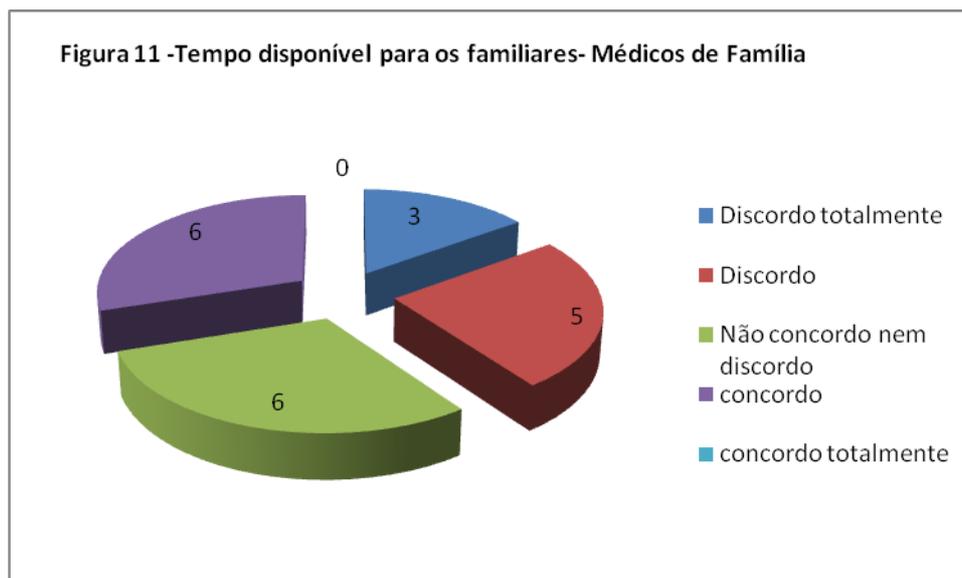
Estabelecendo a comparação entre os dados relativos às duas amostras, somos levados a concluir uma maior tendência para a afirmação da inadequação e existência de obstáculos na articulação e integração de cuidados por parte dos médicos de família em relação aos médicos pediatras.

### 5.2.6 Tempo Disponível para o Atendimento aos Familiares das Crianças em Cuidados Paliativos

Seis (30%) dos **médicos de Medicina Geral e Familiar** inquiridos (quadro 9 e figura 11) consideram dispor de tempo suficiente para dar atenção aos familiares das crianças doentes em fase terminal, contra a opinião de oito (40%) que afirmam não dispor desse tempo.

Tempo disponível para os familiares- Médicos de Família	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
Na minha opinião disponho de tempo suficiente para dar atenção aos familiares	3	5	6	6	0

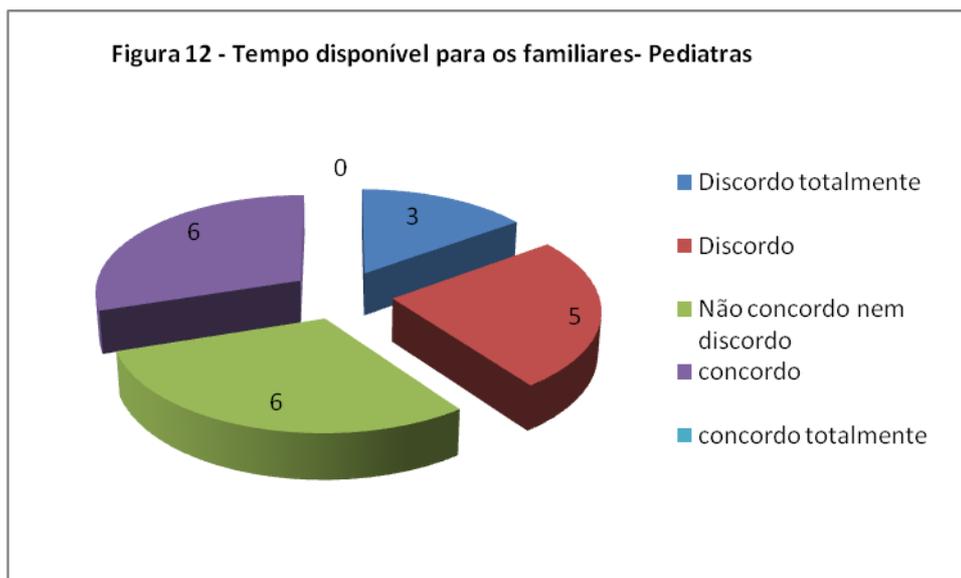
**Quadro 9 -Tempo disponível para os familiares- Médicos de Família**



Por sua vez treze (65%) dos **médicos pediatras** (quadro 10 e figura 12) afirmam não dispor do tempo necessário para o atendimento dos familiares das crianças doentes em fase terminal, com a opinião divergente de três (15%) dos inquiridos.

Tempo disponível para os familiares- Pediatras	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	concordo	concordo totalmente
Na minha opinião disponho de tempo suficiente para dar atenção aos familiares	1	12	4	3	0

**Quadro 10-Tempo disponível para os familiares- Pediatras**



Uma comparação das duas amostras demonstra-nos uma maior evidência por parte dos pediatras no reconhecimento na falta de tempo necessário para o atendimento dos familiares da criança doente (65% das respostas dos pediatras para 30% das dos médicos de família)

### 5.2.7 Kruskal- Wallis- Test\*

Foram construídas quatro variáveis que sumarizam as quatro dimensões do trabalho de investigação.

Uma vez encontrados os resultado em base de dados constituída para o efeito, foi realizada uma comparação entre os médicos de família e os médicos pediatras.

Para o efeito, foi elaborada uma variável ordinal (serviço) que recodifica os Cuidados de Saúde Primários (CSP) e os Cuidados Hospitalares (CH) numa variável numérica.

O resultado é o seguinte (Quadros 11 e 12):

Ranks	serviço	N	Mean Rank
Comunicação	1	20	23.90
	2	20	17.10
	Total	40	
Organização	1	20	18.48
	2	20	22.53
	Total	40	
Conhecimento	1	20	23.68
	2	20	17.33
	Total	40	
Cuidados Integrados	1	20	20.98
	2	20	20.03

**Quadro 11 - Kruskal-Wallis Test**

Test Statistics <sup>a,b</sup>	Comunicação	Organização	Conhecimento	Cuidados Integrados
Chi-Square	3.420	1.221	3.027	.067
df	1	1	1	1
Asymp. Sig.	.064	.269	.082	.796

**Quadro 12 - Test Statistics<sup>a,b</sup>**

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: servico

Como se observa os **p-value são todos superiores a 0.05** (valores assinalados), o que significa **não haver diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos (CSP e CH)**

Decidimos também elaborar uma outra variável ordinal (quadros 13 e 14) que recodifica as Unidades de Saúde Familiar (USF) e as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) numa variável numérica.

Apresentamos os resultados:

Ranks	Cuidados Primarios	N	Mean Rank
Comunicação	1	9	7.83
	2	11	12.68
	Total	20	
Organização	1	9	8.94
	2	11	11.77
	Total	20	
Conhecimento	1	9	9.61
	2	11	11.23
	Total	20	
Cuidados Integrados	1	9	7.06
	2	11	13.32
	Total	20	
<b>Quadro 13 - Ranks</b>			

Test Statistics <sup>a,b</sup>	Comunicação	Organização	Conhecimento	Cuidados Integrados
Chi-Square	3.370	1.164	.380	5.589
df	1	1	1	1
Asymp. Sig.	.066	.281	.538	.018
<b>Quadro 14 - Test Statistics<sup>a,b</sup></b>				

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Cuidados Primarios

Também neste registo, os **p-value são todos superiores a 0.05** (valores assinalados), o que traduz **não existir diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos (USF e UCSP)**.

\*Out put SPSS versão 20. Teste não paramétrico para amostras de reduzidas dimensões.

### 5.3 Discussão

Os cuidados paliativos, entendidos como cuidados activos e globais têm como primeiro objectivo a garantia da qualidade de vida das crianças doentes e seus familiares. Com esse propósito os cuidados de saúde primários procuram responder através de equipas multidisciplinares (ECCI) às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da criança com doença complexa e de mau prognóstico, assim como às dos seus familiares.

Os médicos de família deverão articular-se com as ECCI, de modo a rentabilizar e potenciar o apoio necessário à criança e família e de igual modo com as equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos, onde os pediatras estão naturalmente implicados.

Procurando não perder de vista a pertinência desta articulação e atentando agora nos resultados do estudo da investigação que procurámos realizar, iremos examinar em sequência os dados relativos aos médicos de família e pediatras e finalmente estabelecer uma análise comparativa entre ambos.

#### 5.3.1 Respostas dos Médicos de Família

Reportando-nos às questões sobre “**comunicação com doentes e familiares**” [figura 3], as respostas dos médicos de família levam-nos a concluir dificuldades no estabelecimento de uma comunicação adequada com os doentes paliativos e familiares, menos notória nas respostas às questões sobre “a discussão dos problemas e necessidades, quando o doente não aceita falar sobre si próprio” e “no estabelecimento do diálogo com o doente que assume que o médico conhece o seu problema”. Tal parece reflectir as aptidões dos médicos de família na relação médico-doente.

Relativamente ao questionário sobre “**organização e coordenação de cuidados**” [figura 5], é notório o reconhecimento dos médicos de família

sobre as dificuldades na gestão dos cuidados paliativos na criança, muito evidente nos” problemas existentes com os processos burocráticos implicados na organização dos cuidados” e na “organização da tecnologia dos cuidados no domicílio”.

É de registar uma curiosa tendência para um número significativo de respostas neutras respeitantes às questões sobre o consumo de tempo na organização da tecnologia dos cuidados e no tempo para funções de coordenação, o que parece demonstrar numa primeira análise, a reduzida experiência dos médicos de família na abordagem dos doentes paliativos.

No que se refere às questões sobre “**conhecimento e perícia**” [figura7], **os médicos de família reconhecem clara necessidade de mais conhecimentos e aptidões** em cuidados paliativos na criança. Esse reconhecimento ficou bem patente nas respostas às questões referentes à competência para a utilização adequada da tecnologia dos cuidados domiciliários e aos conhecimentos respeitantes a outras possibilidades dos cuidados de saúde e sociais.

Em suma, estas respostas denunciam claramente uma necessidade de atenção muito particular das entidades responsáveis na área da saúde, para o estabelecimento e planificação de programas de formação direccionados para os médicos de família, os quais deverão ser naturalmente implicados nos cuidados paliativos em cooperação com outros profissionais/equipas.

As respostas ao questionário relativo aos “**cuidados integrados**” [figura 9] demonstram, sem margem para dúvidas, a dificuldade ou inadequação da articulação/integração dos médicos de família com outras equipas de cuidados paliativos. Tal conclusão é bem expressiva nas respostas às questões sobre familiarização com as medidas utilizadas por outros prestadores, compromisso sobre quem é o médico coordenador neste processo e dificuldades na obtenção da colaboração da equipa hospitalar para uma adequada continuidade dos cuidados. Trata-se de uma prova inequívoca do quanto há a fazer na replicação e abertura dos cuidados paliativos, tendo em conta a rentabilização das

equipas que operam na comunidade, sempre com a participação activa dos médicos de família.

### 5.3.2 Respostas dos Médicos Pediatras

Quando consideramos as respostas dos médicos pediatras referentes à “**comunicação com os doentes e familiares**” [figura 4] salientamos uma afirmação inequívoca de não encontrarem obstáculo na relação com os doentes e familiares, quando estes reconhecem que o médico está a par do seu problema. Também no que respeita às dificuldades na abordagem quando o doente não aceita falar sobre si próprio, os pediatras afirmam não encontrar grandes resistências.

Contrariamente nas questões relacionadas com o diálogo com os doentes e familiares que não querem admitir a natureza da situação são referidas dificuldades de comunicação e também dificuldades em lidar com situações em que existe desacordo na família, com os pediatras a confirmarem essas dificuldades.

No cômputo geral, porém os pediatras não encontram grandes contrariedades na comunicação com os doentes e familiares. As resposta já anteriormente assinaladas e que indiciam contrariar esta tendência, parecem relacionar-se com as contradições/disfunções dentro da própria família.

As respostas às questões respeitantes à “**organização e coordenação de cuidados**” [figura 6] revelam uma tendência muito expressiva dos pediatras para reconhecerem dificuldades em particular na organização e tempo consumido na tecnologia dos cuidados no domicílio, assim como no tempo para funções de coordenação.

Já no que respeita às implicações dos processos burocráticos na organização dos cuidados, os pediatras embora não deixando de as reconhecer, valorizam-nas em menor grau. Talvez uma relação mais directa com as equipas de cuidados paliativos intra-hospitalares possa ajudar a entender o menor peso da burocracia instituída.

As questões respeitantes à avaliação do “**conhecimento e perícia**” [figura 8], suscitaram algum equilíbrio no posicionamento dos pediatras que entendem necessitar de mais conhecimentos e aptidões para lidar com crianças doentes em cuidados paliativos, relativamente aos que não reconhecem essa necessidade. No entanto registamos um ligeiro predomínio do primeiro grupo.

Uma análise mais detalhada das respostas permite-nos concluir que os pediatras pronunciam-se por uma clara necessidade de um acréscimo de aptidões em relação às questões que afloram a competência para a utilização e organização adequadas da tecnologia dos cuidados no domicílio e conhecimento sobre outras possibilidades de cuidados de saúde e sociais.

Pelo contrário, nas questões que respeitam à facilidade de aquisição de informação sobre as diversas possibilidades de tratamento e preparação sobre as possíveis opções do mesmo, os médicos pediatras embora longe da unanimidade, denotam uma posição mais concordante nos seus pontos de vista.

Numa primeira apreciação somos tentados a admitir maior à vontade no desempenho de actividades de cariz mais clínico e menos organizacional e tecnológico.

Abordando agora o questionário que incide sobre os “ **cuidados integrados**” [figura 10], verificamos maior propensão das respostas para a concordância com a inadequação da articulação dos pediatras com as equipas de cuidados paliativos. Esta constatação revela-se mais evidente nas questões referentes à familiarização com as medidas utilizadas por outros prestadores, dificuldades na obtenção de cuidados paliativos fora da respectiva equipa e no compromisso sobre a identificação do médico coordenador.

Em sentido oposto pronunciou-se uma maioria de pediatras, ao considerar não existirem dificuldades na obtenção da colaboração da equipa intra-hospitalar e na adequação da transferência de dados do doente a partir do médico hospitalar.

Esta posição deixa transparecer alguma parcialidade, entendida pelo contexto hospitalar da actividade profissional dos inquiridos.

#### **5.4 Apreciação Global/Comparação das Duas Amostras**

Uma análise mais minuciosa das respostas dos médicos de família e dos pediatras permite-nos retirar algumas ilações curiosas e por vezes surpreendentes. Se por um lado, existem pontos convergentes e até sobreponíveis nas respostas aos cinco questionários considerados, por outro deparamo-nos com pontos de vista díspares e merecedores de reflexão.

Tentaremos de seguida realçar os aspectos mais relevantes que cada um dos cinco questionários suscitou em cada um dos grupos de médicos inquiridos.

##### **5.4.1 Comunicação com Doentes e Familiares**

As questões sobre eventuais dificuldades em lidar com uma situação, na qual existe discordância dentro da família e sobre dificuldades em falar com doentes e familiares, quando eles próprios não querem admitir a natureza da situação, conduziram a pontos de vista muito convergentes no que concerne ao reconhecimento dessas mesmas dificuldades.

Pelo contrário, as respostas referentes às dificuldades na relação com os doentes paliativos e familiares e a discussão dos problemas e necessidades, quando o doente não aceita falar sobre si próprio, demonstram inequivocamente que enquanto os pediatras não encontram obstáculos, os médicos de família referem-nos claramente. [quadros 1 e 2] [figuras 3 e 4]

Esta dissonância de pontos de vista pode encontrar explicação na interacção permanente dos médicos pediatras com as crianças em geral e respectivos familiares, o que lhes concede um “background” e um à vontade na relação, que os médicos de família não poderão atingir.

### **5.4.2 Organização e Coordenação de Cuidados**

Os problemas relacionados com os processos burocráticos existentes na organização da assistência aos doentes paliativos são reconhecidos pelos dois grupos de médicos, embora mais marcadamente pelos médicos de família. Curiosamente temos uma situação inversa nas questões respeitantes à dificuldade em organizar a tecnologia dos cuidados no domicílio, com os pediatras a manifestarem-se em menor número. Talvez esta divergência decorra do maior treino dos pediatras relativamente à abordagem destas situações.

O consumo de tempo na organização e tecnologia dos cuidados e em funções de coordenação, levou uma maioria significativa dos pediatras a pronunciarem-se no sentido da necessidade de maior investimento, ao contrário da maioria dos médicos de família que assumiram uma posição neutra. [quadros 3 e 4] [figuras 5 e 6]

Mais uma vez a maior experiência dos pediatras na abordagem das crianças doentes poderá explicar uma maior consciencialização para a necessidade desse investimento.

### **5.4.3 Conhecimento e Perícia**

Começamos por destacar a clara concordância de pontos de vista dos médicos de família e pediatras em relação às questões respeitantes à falta de competência para a utilização adequada da tecnologia dos cuidados no domicílio, aquisição de conhecimentos sobre a sua utilização e informação sobre outras possibilidades relacionadas com os cuidados de saúde e sociais. Daqui deduzimos a necessidade de melhoria das aptidões em cuidados paliativos por parte dos dois grupos profissionais, no que respeita às três questões referidas.

Já no que se refere ao conhecimento sobre as possíveis opções de tratamento e facilidade em adquirir conhecimentos sobre as diversas possibilidades de tratamento, os pediatras responderam na sua maioria

que não encontram grandes dificuldades, quer numa quer noutra das questões.

Por sua vez a maioria dos médicos de família tem uma opinião contrária. [quadros 5 e 6] [figuras 7 e 8]

Como já referimos anteriormente, talvez a explicação para esta divergência em questões mais técnicas e científicas resida na maior experiência e motivação dos pediatras, fruto da sua relação permanente com as crianças doentes.

#### **5.4.4 Cuidados Integrados**

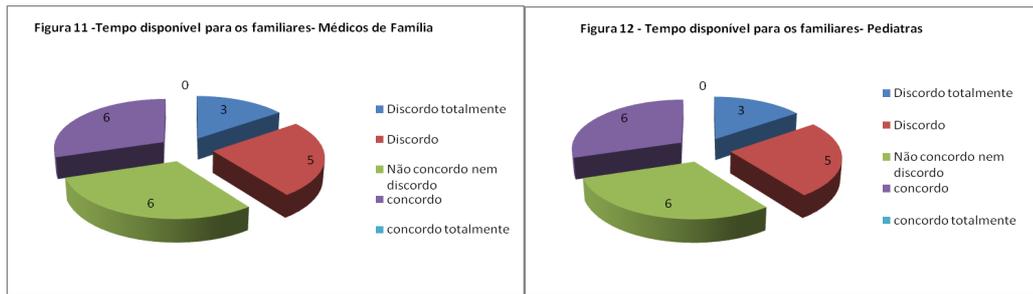
As cinco questões equacionadas conduziram a posições convergentes em três delas, mais exactamente nas dificuldades de familiarização com as medidas utilizadas por outros prestadores, obtenção de cuidados paliativos fora da respectiva equipa e inexistência de compromisso sobre a identificação do médico coordenador.

Nas outras duas questões, concretamente a adequação da transferência dos dados do doente por parte do médico hospitalar e dificuldade na obtenção de colaboração da equipa hospitalar, a maioria dos pediatras, ao contrário dos médicos de família, consideram não existir dificuldades a assinalar [quadros 7 e 8] [figuras 9 e 10]

Parece-nos imperar aqui, como já assinalámos, a parcialidade do “factor casa”.

#### **5.4.5 Tempo Disponível para o Atendimento aos Familiares das Crianças**

Como se pode constatar [figuras 11 e 12] os pediatras, quando em comparação com os médicos de família, manifestam-se em maior número [65% contra 40%] quanto à falta de tempo necessário para o atendimento dos familiares dos doentes considerados, o que poderá denotar uma marcada exigência nas tarefas assistenciais ligadas à criança.



#### 5.4.6 Kruskal- wallis- Test- Comentários

O valor encontrado com a aplicação deste teste não paramétrico vocacionado para amostras mais reduzidas [quadros 11 e 12], demonstra-nos sem surpresa, a inexistência de diferenças estatisticamente significativas entre as amostras representadas pelos médicos de família e pelos pediatras.

Com efeito os p-value apurados para as quatro dimensões apuradas são os seguintes:

- Comunicação .064;
- Organização e coordenação de cuidados .269;
- Conhecimento e perícia .082;
- Cuidados integrados.796.

Apesar das diferenças pontuais em algumas das respostas às questões formuladas, já amplamente assinaladas e comentadas, no seu todo reconhece-se uma convergência de dificuldades, inaptidões, referenciações, (des)articulações dos dois grupos de médicos em qualquer das quatro dimensões consideradas, que acabam por atestar e validar os resultados do Kruskal-wallis-Test.

A tendência para alguma neutralidade nas respostas dos médicos representativos das duas amostras, confirma-se nos valores apurados

para a comunicação (3.420) e conhecimento e perícia (3.027), o que também vem ao encontro da nossa apreciação.

Ainda no que respeita à amostra representativa dos médicos de família, verifica-se também não existir diferença estatisticamente significativa entre os médicos das Unidades de Saúde Familiar (USF) e os das Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) [quadros 13 e 14], tendo-se apurado os seguintes p-value para as quatro dimensões consideradas:

- Comunicação. 0.66;
- Organização e coordenação de cuidados.538;
- Conhecimento e perícia.281;
- Cuidados integrados.018

Daqui se conclui desde já que, apesar de diferenças pontuais, quer os médicos de família em funções em USF ou UCSP, quer os médicos pediatras se encontram muito distantes do enquadramento e inserção desejáveis em termos de comunicação, organização, conhecimento e integração na área dos cuidados paliativos afectos à criança.

## 5.5 Conclusões

Numa visão macro e transversal, diríamos que **este Estudo tem como grande conclusão a clara e urgente necessidade de investir na educação, treino, conhecimento e competências na capacitação para a comunicação com as crianças doentes e familiares, na tecnologia de apoio à utilização e organização dos cuidados paliativos no domicílio e na coordenação e integração de cuidados.**

É por mais evidente a insuficiente formação teórica e prática em cuidados paliativos por parte dos médicos de família e pediatras nas quatro dimensões do estudo que levámos a cabo, o que está de acordo com outros autores [20,25,104,129,133], pelo que se torna um imperativo discutir e propor um sistema de suporte e apoio para os profissionais e equipas envolvidas na prestação destes cuidados.

Uma análise mais circunstanciada levando em conta os objectivos do estudo, permite-nos retirar as seguintes **conclusões**:

- Necessidade de tomar medidas para tornar os **processos burocráticos** implicados na organização e tecnologia dos cuidados no domicílio;
- Disponibilizar horários que tornem viáveis a **organização e utilização da tecnologia dos cuidados**, assim como eventuais **funções de coordenação**;
- Uma vez ultrapassados estes bloqueios, ponderar um **plano de articulação** dos cuidados paliativos pediátricos com os médicos de família num contexto de rede alargada;
- **Abertura dos cuidados paliativos intra-hospitalares às equipas comunitárias e médicos de família**, com enfoque no compromisso sobre a **indigitação do médico coordenador**, na obtenção da colaboração da equipa hospitalar para a continuidade dos cuidados e familiarização com as medidas utilizadas por outros prestadores;
- Equacionar as estratégias mais adequadas para encarar as dificuldades na comunicação com as crianças doentes e familiares que não querem admitir a natureza da situação e em que existe desacordo mútuo na família; o esforço de **mediação por parte das equipas envolvidas e médico de família** impõe-se na tentativa de superar as contradições/disfunções existentes, com o recurso a terapia familiar a não ser descurado se necessário;
- Ficou bem demonstrado nos dois grupos de médicos a necessidade de implementação, tão rápida quanto possível, de programas adequados de **formação e treino em cuidados paliativos** direccionados para a criança e seus familiares; sem descurar a necessidade de melhoria de aptidões na aquisição de informação sobre as diversas opções terapêuticas mais patente nos médicos de família, foram a utilização e organização adequadas da tecnologia dos cuidados no domicílio e o conhecimento sobre outras possibilidades de cuidados de saúde e sociais, as duas áreas mais invocadas como deficitárias pelos dois

grupos de médicos, pelo que deverão merecer a devida atenção no estabelecimento e planificação dos referidos programas de formação.

Daqui inferimos, como aspectos mais salientes a considerar na **integração de cuidados**:

- A **inexistência de médico de referência** para coordenação da interface dos cuidados hospitalares com os cuidados de saúde primários na área dos cuidados paliativos;

- A **muito incipiente**, para não dizer inexistente, **cooperação e articulação** dos dois níveis de cuidados de saúde na área dos cuidados paliativos afectos à criança.

Os resultados obtidos com este estudo poderão justificar alguma atenção, tendo em vista a elaboração e estruturação de programas que impliquem os médicos de família e as equipas domiciliárias de cuidados de saúde primários, actualmente em número manifestamente insuficiente.

A comprovação, pela aplicação do Kruskal-Wallis-Test, da **não existência de diferenças estatisticamente significativas** entre as amostras representativas dos dois grupos de médicos, vem demonstrar sem margem para dúvidas o desconhecimento e de certo modo o alheamento dos médicos de família e também dos pediatras em relação às diversas dimensões dos cuidados paliativos. Se esse facto não constitui surpresa relativamente aos médicos de família dada a sua inexperiência nesta vertente dos cuidados paliativos, o mesmo não sucede com os pediatras inquiridos, que na sua maioria acabam por revelar as mesmas insuficiências e inaptidões. Constituirão excepção os pediatras mais inseridos na área oncológica.

A vocação curativa dos cuidados de saúde hospitalares parece continuar bem interiorizada na mentalidade dos respectivos médicos, com os cuidados paliativos reduzidos ao apoio dos doentes terminais.

O estudo comprovou de forma inequívoca para além da urgência da mudança de mentalidades, a absoluta necessidade, partindo da “estaca zero”, de **implementar uma reforma profunda dos cuidados de saúde na vertente paliativa**, com a inventariação de meios conducentes a

uma articulação inter-cuidados com as comunidades envolventes e onde o médico de família terá de ter naturalmente um papel determinante.

Não temos de “inventar a roda”, pois outros países da Europa, Canadá, E.U.A. e Austrália demonstram-nos desde há mais de vinte anos que é possível e desejável ter cuidados paliativos interactivos e funcionais nas envolventes hospitalar, cuidados de saúde primários e domicílio. [31,32]

**Em síntese, os médicos de família e os pediatras poderão melhorar os cuidados aos doentes paliativos através da formação pessoal, da articulação entre si, com os enfermeiros e outros médicos hospitalares e da disponibilidade de recursos humanos, materiais e de tempo para a realização de consultas domiciliárias, quando integrados em equipas que prestam estes cuidados.**

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1-Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I. Oxford Handbook of Palliative Care. 1ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2005.
- 2-DIOGO, Paula. – Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento. Lisboa: [s.n.], 2000. 205 f. Trabalho apresentado à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, no âmbito do 2º Curso de Estudos Superiores Especializados em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.
- 3-EISER, C. – Comprehensive care of the child with cancer: obstacles to the provision of psychological support in pediatric oncology: a comment. *Psychology, Health and Medicine*. (1986) 145-157.
- 4-MAGÃO, Maria Teresa Gouvêa – A esperança nos pais de crianças com cancro: uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. Lisboa: [s.n.], 2000. 146 f. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Saúde apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- 5-MARQUES, António Lourenço; NETO, Isabel Galriça – Cuidados Paliativos: uma perspectiva geral. In MARQUES, António Lourenço; NETO, Isabel Galriça – Dor e cuidados paliativos. Lisboa: Permanyer Portugal, 2003. p. 7-8.
- 6--Direcção Geral da Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde; 2005.
- 7-Heron M, Sutton P, Xu J, Ventura S, Strobino D, Guyer B, Annual Summary of Vital Statistics: 2007; *Pediatrics* 2010; 125 (1)::4-15.
- 8- Xu J, Kochanek K, Tejada-Vera B. Deaths: Preliminary Data for 2007. *National Vital Statistics Reports* 2009; 58 (1): 1-52.
- 9-Association for Children with Life-threatening or Terminal conditions and their Families, Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-threatening or Terminal conditions and their Families Council 1997

**10-**American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106 (2): 351-57.

**11-**Himmelstein B, Hilden J, Boldt A, Weissman D. Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; 350 (17): 1752-62.

**12-**TWYXCROSS, Robert – Cuidados paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003. 207 p. ISBN 972-796-093-6.

**13-** WONCA Europe. A definição europeia de medicina geral e familiar (clínica geral / medicina familiar) [monografia na Internet]. 2002. [acesso em 2014 Dez 08]. Disponível em: <http://www.apmcg.pt/files/54/documentos/2007060115471793311.pdf>

**14-**Pisco L. Reform of Primary Health Care in Portugal. *Jornal médico de família*. 2008 Set. 3.

**15-**Missão para os Cuidados de Saúde Primários. Indicadores de desempenho da unidade cuidados na comunidade [monografia na Internet]. Lisboa; 2010. [acesso em 2014 Dez 08]. Disponível em: [http://www.mcsp.minsaude.pt/imgs/content/page\\_95/indicadores\\_daucc\\_vf.pdf](http://www.mcsp.minsaude.pt/imgs/content/page_95/indicadores_daucc_vf.pdf)

**16-**Ministério da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa; 2010. [acesso em 2014 Dez 08]. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79CE9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>

**17-**Gomez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Arán; 2005.

**18-**Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. [monografia na Internet] Estrasburgo; 2003. [acesso em 2014 Dez 08]. Disponível em: <http://www.eapcnet.org/download/forReccCoun-Europe/ReccCE-English.pdf>

**19-**European Association for Palliative Care. Recommendations of the EAPC for the Development of postgraduate Curricula leading to Certification in Palliative Medicine [monografia na Internet]. 2009 [acesso em 2014 Dez 08]. Disponível

em:<http://www.eapcnet.org/download/forTaskforces/PhysiciansTF/EAPCCurrPostgraduateMedEdu.pdf>

**20-** Doyle D. Palliative care in the home: an overview. In: Hanks G, Cherny N, Christakis N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, editores. Oxford textbook of palliative Medicine. 4ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2010. p. 1529-1542.

**21-**McWhinney IR, Bass MJ, Orr V .Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. Can Med Assoc J. 1995 Feb;1:152.

**22-**Shipman C, Addington-Hall J, Barclay S, Briggs J, Cox I, Daniels L, Millar D. How and why do GPs use specialist palliative care services? Palliat Med. 2002 May;16(3):241-6.

**23-**Radbruch L, Payne S, The EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Eur J Palliative Care. 2010; 17(1): 22-33.

**24-**McWhinney IR, Stewart MA. Home care of dying patients; family physicians' experience with a palliative care support team. Can Fam Physician 1994;40:240-6.

**25-**Burge F, McIntyre P, Twohig P, Cummings I, Kaufman D, Frager G, Pollett A. Palliative care by family physicians in the 1990s. Resilience amid reform. Can Fam Physician 2001 Oct;47:1989-95.

**26-**Field D. Special not different: general practitioners' accounts of their care of dying people. Soc Sci Med. 1998 May;46(9):1111-20.

**27-**Radbruch L, Payne S, The EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Eur J Palliative Care. 2009; 16(6): 278-289.

**28-**European Association for Palliative Care. Definition of Palliative Care [internet], 1998. [acesso em 2014 Dez 08]. Disponível em: [www.eapcnet.org/about/definition.html](http://www.eapcnet.org/about/definition.html)

**29-**Molina E, Gil J, Pinna M, Moralo M. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. Aten Primaria. 2006;38(Supl 2):85-92.

- 30-**National Institute for Clinical Excellence (UK). Guidance on Cancer Services. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual. [monografia na Internet] Londres; 2004 [acesso em 2014 Dez 08]. Disponível em: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28816/28816.pdf>
- 31-**McWhinney I R, Hoddinotfi S N, Bass M, Gay K, Shearer R. Role of the family physician in the care of cancer patients. *Can Fam Physician*.1990 Dec; 36: 2183.
- 32-**Norman A, Sisler J, Hack T, Harlos M. Family physicians and cancer care. Palliative care patients' perspectives. *Can Fam Physician* 2001 Oct;47:2009-16.
- 33-**Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med*. 2002 Nov;16(6):457-64.
- 34-**Grande GE, Farquhar MC, Barclay SIG, Todd CJ. Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. *B J Gen Pract*. 2004 Oct;54(507):772-8.
- 35-**Sykes NP, Pearson SE, Chell S. Quality of care of the terminally ill: the carer's perspective. *Palliat Med* 1992; 6: 227-236.
- 36-**Porta M, Busquet X, Jariod M. Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home. *Palliat Med*. 1997 Mar;11(2):116-26.
- 37-**Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Capewell S, Litva A, Corcoran G. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *Br Med J*. 2002 Sep 14;325(7364):581-5.
- 38-**College of Family Physicians of Canada. The CFPC National Family Physician Survey Summary Report—October 1998 [monografia online]. Mississauga, Ont: College of Family Physicians of Canada; 1988. Disponível em <http://www.cfpc.ca/local/files/Research/janussummary.pdf>. Acedido em [Outubro 2006](#).
- 39-**Dworkind M, Shvartzman P, Adler PSJ, Franco ED. Urban family physicians 165 and the care of cancer patients. *Can Fam Physician* 1994;40:47-50.

- 40**-Groot MM, Vernooij-Dassen M, Crul B, Grol R. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat Med* 2005;19:111-8.
- 41**-Cantó ME, Cánaves JL, Xamena JM, Amengual MLB. Management of terminal cancer patients: attitudes and training needs of primary health care doctors and nurses. *Support Care Cancer* 2000;8:464–71.
- 42**-Haines A, Booroff A. Terminal care at home: perspective from general practice. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1986 Apr 19;292(6527):1051-3.
- 43**-Seamark DA, Lawrence C, Gilbert J. Characteristics of referrals to an inpatient hospice and a survey of general practitioner perceptions of palliative care.
- 44**-Grande GE, Barclay SI, Todd CJ. Difficulty of symptom control and general practitioners' knowledge of patients' symptoms. *Palliat Med*. 1997 Sep;11(5):399-406.
- 45**-Lloyd-Williams M, Wilkinson C, Lloyd-Williams F. General Practitioners in North Wales current experiences of palliative care. *Eur J Cancer care* 2000;9:138-43.
- 46**-Burgess TA, Brooksbank M, Beilby JJ. Talking to patients about death and dying. *Aust Fam Physician* 2004;33(1/2):85-6.
- 47**-Goldschmidt D, Groenvold M, Johnsen AT, Stromgren AS, Krasnik A, Schmidt L. Cooperating with a palliative home-care team: expectations and evaluations of GPs and district nurses. *Palliat Med*. 2005 Apr;19(3):241-50.
- 48**-Low JA, Liu RK, Strutt R, Chye R. Specialist community palliative care services--a survey of general practitioners' experience in Eastern Sydney. *Support Care Cancer*. 2001 Oct;9(7):474-6.
- 49**-Cristie-Seely J, The contrast between working with families and family therapy. New York: Praeger; 1984.p.258-65
- 50**-AYRES, Maria Nazaré – Importância da integração do familiar significativo na prestação de cuidados. Lisboa: [s.n.], 1996. 164 f. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada à Universidade Católica Portuguesa..
- 51**-LEANDRO - Família. In WIKIPÉDIA <http://pt.wikipedia.org/org/wiki/familia> 2005-07-19 18h.

**52-FRANCO**, Paula; **MARTINS**, Catarina – A visita de familiares ao doente internado no HESE. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 142 (Mar. 2000) 34-36.

**53-MANLEY**, Kim – As carências e o apoio dos familiares. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 18 (Jul. 1989) 13-17.

**54-VARA**, Lilia Rosa Alexandre – Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de Pediatria. Lisboa: [s.n.], 1993. 95 f. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada à Universidade Católica Portuguesa.

**55-LORRAINE**, M. Wrigth; **MAUREEN** Leahey – Enfermeiras e famílias. São Paulo: Editora Roca., 2002. 327 p. ISBN 85-7241-346-4.

**56-SAMPAIO**, Daniel; **GAMEIRO**, José – Terapia familiar. Porto: Afrontamento. 1985. 189 p. ISBN: 4658-9475-95-5.

**57-WHALEY**, Lucille; **WONG**, Donna – Enfermagem Pediátrica : elementos essenciais à intervenção efectiva. 2º ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1989. 910 p. ISBN: 85-226- 0329-4.

**58-BARROS**, Luísa – Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. 220 p. ISBN 972-796-081-2.

**59-PINTO**, Vítor Feytor – Saúde para todos: desafios para uma acção pastoral. Águeda: Paulus, 1999. 125 p. ISBN: 972-30-0828-9.

**60-MARINHEIRO**, Providência – Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio. Coimbra: Quarteto. 2002. 150 p. ISBN: 972-8717-16-4.

**61-RELVAS**, Ana Paula (1996) -ciclo vital da Família: perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento

**62-CUNHA**, Isabel; **LEAL**, Rui – Expectativas dos doentes internados numa UCI de gastroenterologia, relativamente à satisfação de necessidades humanas básicas por parte dos enfermeiros. Lisboa: [s.n.], 1994. Trabalho apresentado à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende no âmbito do Curso de Estudos Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica.

**63-ALARCÃO**, Madalena (2000) - (Des) equilíbrios familiares. Coimbra: Quarteto

- 64-MINUCHIN**, Salvador – Famílias: funcionamento & tratamento. In WIKIPEDIA <http://pt.wikipedia.org/org/wiki/familia> 2005-07-19 18h.
- 65-STANHOPE**, Marcia; **LANCASTER**, Jeanette; [et al.] – Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, 1999. 1225 p. ISBN 972-8383-05-3.
- 66-SERRA** – Funções da família. In Wikipedia <http://pt.wikipedia.org/org/wiki/familia> 2005-07-19 18h.
- 67-PHIPPS**, Wilma J. [et al.] – Enfermagem médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica. 2ª ed. Lisboa: Lusodidacta, 1995. 2 vol. ISBN 972-96610-0-6.
- 68-ÚBEDA BONET**, Inmaculada – Atención a la familia: ¿utopía o realidad?. Revista Rol de Enfermería. Barcelona. ISSN 0210-5020. XVII: 203-204 (Jul./Agosto 1995) 75-78.
- 69-NUNES**, Sílvia – Resiliência familiar. Pensar em Enfermagem. Lisboa. ISSN 0873-8904. 5:2 (Jul./Dez. 2001) 20-32.
- 70-SHEPARD**, Margaret P., **MAHON**, Margaret M. – Chronic conditions and the family. In **JACKSON**, Patricia L. [et al.] – Primary care of the child with a chronic condition. 3th. Missouri: Mosby, 2000. ISBN 0-323-00883-6. Cap. 3.
- 71-BROWN**, Freda Hertz - O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In **CARTER**, Betty; **McGOLGRICK**, Monica – As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes médicas. 1995. p. 393-414.
- 72-GOMES**, Idalina D.; **SOARES**, Maria G.; **VEIGA**, Maria R. – Cuidar do doente idoso como doença crónica no domicílio: vivências dos familiares dos idosos como doença crónica face aos cuidados de enfermagem prestados no domicílio. Lisboa: [s.n.], 1997. 59 f. Trabalho apresentado à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende no âmbito do Curso de Estudos Superiores Especializados em Enfermagem à Pessoa Adulta e Idosa.
- 73- LOZANO**, A. [et al.] – Cuidados en la situación de agonía. In **GOMÉZ – BATISTE**, X. - Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: Editorial Jims, 1996. ISBN 84-7092-426-5. p. 237-248.

- 74-NEWBURY, Ann** – The near of the patient near the end of life. In PENSON, Jenny; FISHER Ronald – Palliative care for people with cancer. Great Britain: Gray Publishing, 1995. ISBN 0340 613 912. 354 p
- 75-ALMEIDA, Cristina; COLAÇO, Cristina; SANCHAS, Lina** – Opinião dos familiares face ao seu acompanhamento e participação nos cuidados ao doente durante o período de internamento. *Enfermagem em Foco*. Lisboa. ISSN 0871-8008. VII: 28 (Agosto/Out. 1997) 36-43.
- 76-MARQUES, António Lourenço; NETO, Isabel Galriça** – Cuidados Paliativos: uma perspectiva geral. In MARQUES, António Lourenço; NETO, Isabel Galriça – Dor e cuidados paliativos. Lisboa: Permanyer Portugal, 2003. p. 7-8.
- 77-GONÇALVES, Albertina [et al.]** – O enfermeiro e a família: parceiros de cuidados?. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 151 (Jan. 2001) 11-17.
- 78-MARTINS, Catarina R.** – A família e a hospitalização: a participação da família no cuidar. *Servir*. Lisboa. ISSN 0871-2370. 48:3 (Maio/Jun. 2000) 133-135.
- 79-GIBBON, Bernard** – O “stress” nos familiares dos doentes. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871- 6196. 1:11 (Dez. 1988) 46-48.
- 80-SALT Jacqui** – A participação da família no “cuidar”. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. 4:37 (Fev. 1991) 11-13.
- 81-CEPÊDA, Teresa; MAIA, Georgina** – Vivendo no limite: a criança e a família enfrentando a morte. *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria*. ISSN 0873-8777. n.º especial (1998) 93-101.
- 82-LOPES, Maria A.; MARTINS, Madalena; OLIVEIRA, Graça** – O acompanhamento do doente no perioperatório pelo familiar ou pessoa significativa. In *Ensino de enfermagem: processo e percursos de formação*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2000. p. 177-187.
- 83-BOLANDER Verolyn** – *Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica*. 3ª ed. Lisboa: Lusodidacta. 1998. ISBN 972-96610-6-5. 1963 p.
- 84-PROENÇA, Andreia** – Perspectiva da criança doente sobre a doença e a morte. In *A outra metade da medicina*. Lisboa: Climepsi, 1998. ISBN 972-8449-13-5. p. 45-56

**85-BRAGADÓTTIR**, Helga – A descriptive study of the extend to which self-perceived needs of parents are met in Paediatric Units in Iceland. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Stockholm. ISSN 0283-9318. 13:3 (1999) 202-207.

**86-SHIELDS**, Linda; **HALLSTRÖM**, Inger; **O'CALLAGHAN**, Michael – An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents and staff perceptions. Journal of advanced Nursing. Oxford. ISSN 0309-2402. 17:2 (June 2003) 176-184.

**87-DALEY**, Linda – The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting. Heart & Lung. St Luís. 13:3 (May 1984) 231-237.

**88-GIBBONS**, Martha Blechar – Listening to the lived experience of loss. Pediatric Nursing, 19:6 (Nov./Dez. 1993) 597-599.

**89-WATSON**, Jean – Nursing: the philosophy and science of caring. Colorado: Associated University Press, 1985. 321 p. ISBN 039755091 X.

**90-WATSON**, Jean – Enfermagem: ciência humana e cuidar: uma teoria de enfermagem. Loures: Lusociência, 2002. 182 p. ISBN 972-8383-33-9.

**91-RISPAIL**, Dominique – Conhecer-se melhor para melhor cuidar : uma abordagem do desenvolvimento pessoal em cuidados de enfermagem. Loures: Lusociência, 2003. 180 p. ISBN 972-8383-42-8.

**92-CHALIFOUR**, Jack - La relation d'aide en soins infirmiers: une perspective holistique – humaniste. Bourcheville: Gâetan Morin Éditeur. 1989. 296 p. ISBN 2-89105-312-5.

**93-LAZURE**, Hélène – Viver a relação de ajuda. Lisboa: Lusodidacta, 1994. 214 p. ISBN 972-95399-5-2.

**94-World Health Organization**. WHO Definition of palliative care. Acedido em Novembro de 2009 a partir de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

**95-Goldman A**. ABC of palliative care - Special problems of children. BMJ 1998. 316 (7124): 49-52.

**96-Barbosa A, Neto I**. Manual de Cuidados Paliativos. 1ª Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. 2006.

**97-**Sahler O, Frager G, Levetown M, Cohn F, Lipson M. Medical Education About End-of-Life Care in the Pediatric Setting: Principles, Challenges, and Opportunities. *Pediatrics* 2000; 105 (3): 575-84.

**98-**Wolfe J, Grier H, Klar N, Levin S, Ellenbogen J, Salem-Schatz S, et al, Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342 (5): 326-33.

**99-**Drake R, Frost J, Collins J. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage*, 2003; 26 (1): 594-603.

**100-** Goldman A, Hewitt M, Collins G, Childs M, Hain R. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. *Pediatrics* 2006; 117 (6): 1179-86.

**101-**Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelov E, Steineck G, Henter J. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: A nationwide follow-up. *Pediatrics* 2006; 117 (4): 1314-20.

**102-**Mack J, Hilden J, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier H. Parent and Physician Perspectives on Quality of Care at End of Life in Children With Cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23 (36): 9155-61.

**103-**Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002; 156: 14-19

**104-**Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *Pediatrics* 2004; 114 (5): 1248-52

**105-**Friedman D, Hilden J, Powaski K. Issues and Challenges in Palliative Care for Children with Cancer. *Curr Pain Headache Rep* 2005; 9 (4): 249-55.

**106-**Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelov E, Henter J, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 2004; 351 (12): 1175-86.

**107-**Feudtner C. Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making. *Pediatr Clin North Am* 2007; 54 (5):583-607.

- 108**-Johnston D, Nigel K, Friedman D, Meza J, Hurwitz K, Frieberg S. Availability and Use of Palliative Care and End-of-Life Services for Pediatric Oncology Patients. *J Clin Oncol* 2008; 26 (28): 4646-50.
- 109**-Ewing B. Wish Fulfillment: Palliative Care and End-of-Life Intervention. *Pediatr Nurs* 2009; 35 (2): 81-85.
- 110**-Klein S. Moral Distress in Pediatric Palliative Care - a case study. *J Pain Symptom Manage* 2009; 38 (1): 157-160.
- 111**-Beale E, Baile W, Aaron J. Silence Is Not Golden: Communicating With Children Dying From Cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23 (15): 3629-31
- 112**-Hinds P, Drew D, Oakes L, Fouladi M, Spunt S, Church C. End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients With Cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23 (36): 9146-54
- 113**-Hsiao J, Evan E, Zeltzer L. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliat Support Care* 2007; 5 (4): 355-65.
- 114**-Meyer E, Ritholz M, Burns J, Truog R. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117 (3): 649-57.
- 115**-Solomon M, Browning D. Pediatric Palliative Care: Relationships Matter and So Does Pain Control. *J Clin Oncol* 2005; 23 (36): 9055-57
- 116**-McGrath P. Development of the world health organization guidelines on cancer relief and palliative care in children. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12 (2): 87-92
- 117**-Grégoire M, Frager G. Ensuring pain relief for children at the end of life. *Pain Res Manag* 2006; 11 (3): 163-71.
- 118**-Harris M. Palliative Care in Children With Cancer: Which Child and When? *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; 32: 144-49.
- 119**-Michelson K, Steinhorn D. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med* 2007; 8 (3): 212-19.
- 120**-Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric Palliative Care. *Riv Ital Pediatr* 2008; 34 (1): 1-9
- 121**-Zisook S, Shear K. Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World Psychiatry* 2009; 8 (2): 67-74.

**122**-Ginzburg K, Geron Y, Solomon Z. Patterns of complicated grief among bereaved parents. *Omega J Death Dying* 2002; 45 (2): 119-32.

**123**-Li J, Precht D, Mortensen P. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet* 2003; 361: 363-67.

**124**-Ward-Smith P, Linn J, Korhage R, Christenson K, Hutto C, Hubble C. Development of a Pediatric Palliative Care Team. *J Pediatr Health Care* 2007; 21 (4): 245-49.

**125**-Goldman A, Beardsmore S, Hunt J. Palliative care for children with cancer: home, hospital ou hospice? *Arch Dis Child* 1990;65: 641-43.

**126**-Chambers E, Oakhill A, Cornish J, Curnick S. Terminal care at home for children with cancer. *BMJ* 1989; 298: 937-40

**127**-Feudtner C, Feinstein J, Satchell M. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States. *JAMA* 2007; 297 (24): 2725-32.

**128**-Wolff J, Robet Rhonda, Sommerer A. Impact of a Pediatric Palliative Care Program. *Pediatr Blood Cancer*, 2009; DOI 10.1002/pbc.22272.

**129**-Kolarik R, Walker G, Arnold R. Pediatric Resident Education in Palliative Care: A Needs Assessment. *Pediatrics* 2006; 117 (6): 1949-54.

**130**-Ministério da saúde [homepage na internet]. Lisboa; 21 de Maio de 2007 (actualizada em 21 Maio de 2007; acesso em 2015 Janeiro 05. Cuidados continuados integrados nos cuidados de saúde primários). Disponível em: [www.mcsp.minsaude.pt/.../Cuidados%20Continuados%20nos%20CSP.pdf](http://www.mcsp.minsaude.pt/.../Cuidados%20Continuados%20nos%20CSP.pdf) (

**131**-Ministério da saúde [homepage na internet]. Março de 2010 [actualizada em Março de 2010, acesso em 2015 Janeiro 05]. Missão para os cuidados de saúde primários /indicadores de desempenho da unidade cuidados na comunidade. Disponível em [www.mcsp.min-saude.pt](http://www.mcsp.min-saude.pt)

**132**-Groot MM, Dassen MJFJV, Verhagen SCA, Crul BJP, Grol RPTM. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliative Medicine*. 2007; 21: 697-703.

**133**-Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [homepage na internet]. 2010 [actualizada 2010, acesso em 2015 Janeiro 05]. Disponível em [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt)

## **ANEXO I**

### **O Médico de Família e os Cuidados Paliativos na Criança**

Investigador Principal

António José Foz Romão

#### **BREVE CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO**

O Estudo tem como grande objectivo dimensionar a integração dos Cuidados Paliativos Pediátricos num contexto de rede alargada, focalizando a articulação do médico de família com o pediatra e vice-versa.

Trata-se de um Estudo descritivo, transversal e retrospectivo, implicando 20 médicos de família e 20 médicos pediatras. Consta da aplicação de um questionário da autoria de reputados investigadores Holandeses, que assenta em quatro dimensões:

- Comunicação com as crianças e respectivos familiares;
- Organização e coordenação dos cuidados;
- Conhecimentos/perícia em Cuidados Paliativos na Criança;
- Integração de cuidados.

Comporta dez questões de resposta obrigatória e uma questão de resposta aberta facultativa.

Com este Estudo propomo-nos retirar contributos para a definição do posicionamento dos médicos de família e pediatras numa rede sustentada de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Os resultados obtidos no Estudo serão estritamente confidenciais e apenas serão utilizados para efeitos de investigação.

Não existem respostas correctas ou erradas. Apenas pretendemos que responda da forma mais sincera e espontânea possível.

Peniche, 6 de Outubro de 2014

António Foz Romão

## **ANEXO II – FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

Eu, abaixo assinado(a) \_\_\_\_\_ aceito participar no trabalho de investigação “O MÉDICO DE FAMILIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS NA CRIANÇA”, que está a ser desenvolvido tendo como investigador principal o médico de Medicina Geral e Familiar António Foz Romão, a exercer funções no C. S. Peniche/ACES Oeste Norte e aluno de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Fui informado(a) de que o Estudo tem como orientadores os Professores Hernâni Caniço e Marília Dourado da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra e que nem o investigador principal, nem os orientadores ou qualquer outra pessoa tem interesses económicos pela sua execução, recebe qualquer comparticipação financeira ou tem qualquer conflito de interesses a declarar.

Fui informado(a) que a participação no Estudo é voluntária e que, mesmo depois do consentimento estar assinado e caso o deseje, posso suspender a minha participação em qualquer momento. Fui também informado(a) de que a minha participação consiste em responder a um questionário, cujo preenchimento demora cerca de 10 minutos.

Foi-me fornecida uma explicação integral da natureza e objectivos do Estudo e dada a possibilidade de colocar questões e esclarecer todos os aspectos que considerei pertinentes. Foi-me garantido que a minha identidade jamais será revelada e que os dados que vier a fornecer serão tratados de forma anónima, permanecerão confidenciais e serão usados apenas no âmbito desta investigação.

Peniche, de \_\_\_\_\_ 2014

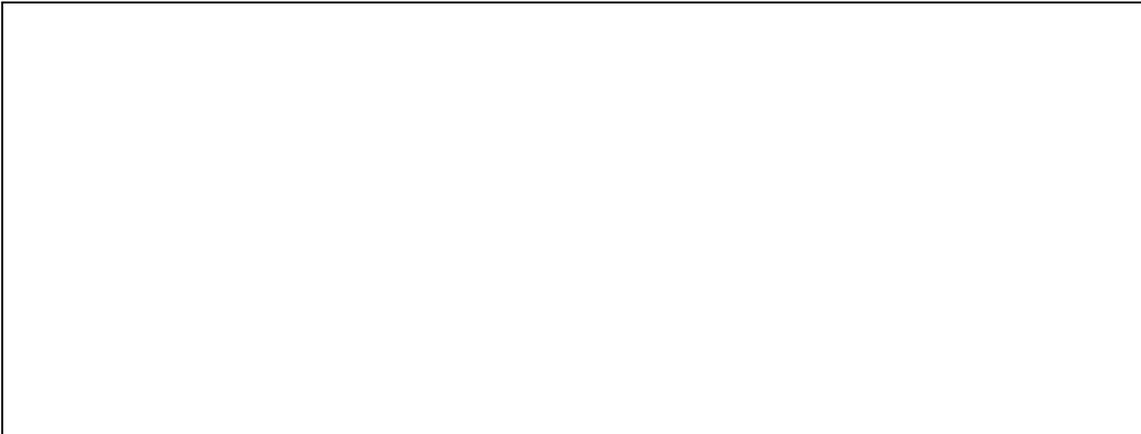
O Investigador Principal  
Participante

O/A

<b>ANEXO III</b>					
Questionário destinado a aplicar a 20 médicos de família e 20 pediatras no âmbito da tese de mestrado proposta por António José Foz Romão.					
<b>Que tipo de assistência dos Médicos de Família e Pediatras em crianças seguidas em Cuidados Paliativos?</b>					
<b>1- SEXO</b> Por favor, seleccione apenas uma das seguintes opções:					
• Feminino					
• Masculino					
<b>2- Estabelecimento/Unidade de Saúde em que exerce:</b> Por favor, seleccione todas as que se aplicam					
• USF Marés/UCSP Peniche					
• USF Rainha D. Leonor - Caldas da Rainha					
• USF/UCSP S. Martinho do Bispo - Coimbra					
• Hospital Pediátrico de Coimbra					
<b>3- Em que meio exerce?</b> Por favor, seleccione todas as que se aplicam					
• Cuidados de Saúde Primários					
• Cuidados Hospitalares					
<b>4- Número de anos de experiência:</b> Por favor, seleccione todas as que se aplicam					
• <1					
• 1-5					
• 6-10					
• >10					
<b>5- Número de doentes paliativos de que cuida anualmente:</b> Por favor, seleccione todas as que se aplicam					
• <=2					
• 3-5					
• 6-10					
• >10					
<b>6- Escolher um número sendo que 1 corresponde a discordo totalmente, 2 discordo, 3 nem concordo/ nem discordo, 4 concordo e 5 concordo totalmente</b>					
<b>Comunicação com doentes e familiares</b>					
Por favor seleccione uma resposta apropriada para cada item:					
	1	2	3	4	5
• Acho que é difícil lidar com familiares de crianças doentes, tendo em conta a magnitude e reserva dos seus problemas, o que lhes permite desculparem-se se					

<b>solicitados</b>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Tenho dificuldade em estabelecer um diálogo se a família da criança doente assume automaticamente que eu já conheço os seus problemas</li> </ul>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Discutir os problemas e as necessidades de uma criança doente torna-se difícil para mim quando o doente não está em condições de falar sobre ele próprio</li> </ul>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Tenho dificuldade em falar com uma criança doente e seus familiares quando eles próprios não querem admitir a natureza da situação</li> </ul>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Tenho dificuldade em lidar com uma situação na qual existe desacordo mútuo dentro da família</li> </ul>					
<p><b>7- O conceito de " tecnologia dos cuidados no domicílio" cobre todas as exigências clínicas presentes, desde as relacionadas com o diagnóstico, os meios auxiliares de diagnóstico e ainda vários procedimentos mais específicos que possam ser eventualmente necessários. Exemplos: utilização de bombas infusoras, transfusão de sangue, oxigénio, paracenteses....</b></p>					
<p><b>Organização e coordenação de cuidados</b> Por favor, seleccione uma resposta apropriada para cada item:</p>					
	1	2	3	4	4
<ul style="list-style-type: none"> <li>Tenho problemas com os processos burocráticos que existem na organização, relacionados com a assistência às crianças em cuidados paliativos na criança</li> </ul>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>A organização da "tecnologia dos cuidados no domicílio" consome-me muito tempo</li> </ul>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>É difícil organizar a "tecnologia dos cuidados no domicílio"</li> </ul>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Eu preciso investir muito tempo em funções de coordenação</li> </ul>					
<p><b>8- Conhecimento e perícia</b> Por favor, seleccione uma resposta apropriada para cada item:</p>					
	1	2	3	4	5
<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta-me competência/informação para utilizar adequadamente a "tecnologia dos cuidados no domicílio na criança"</li> </ul>					
<ul style="list-style-type: none"> <li>Não é fácil adquirir conhecimentos sobre o desempenho apropriado da utilização da " tecnologia dos cuidados no domicílio"</li> </ul>					

• Tenho muitos conhecimentos sobre as possíveis opções de tratamento em todos os casos					
• <b>Não é fácil adquirir conhecimentos sobre as diversas possibilidades de tratamento em cada caso</b>					
• <b>Tenho poucos conhecimentos sobre sobre as diversas possibilidades de tratamento</b>					
<b>9- Cuidados integrados</b>					
Por favor, seleccione uma resposta apropriada para cada item:					
	1	2	3	4	5
• A obtenção de cuidados extra (fora da minha equipa) para os doentes de cuidados paliativos é difícil					
• <b>A transferência de dados do doente a partir do médico hospitalar/médico de família para mim não é adequada</b>					
• Não há compromissos claros sobre quem é o médico coordenador no atendimento do doente durante a fase paliativa					
• Eu não estou totalmente familiarizado com as medidas que podem ser utilizadas por outros prestadores de cuidados de saúde e do ambiente social					
• Tenho dificuldades em obter colaboração da equipa hospitalar/médico de família, quando o doente tem alta, para ser garantida a continuidade dos cuidados mais adequada					
<b>10- Tempo disponível para os familiares</b>					
Por favor, seleccione uma resposta apropriada para cada item:					
	1	2	3	4	5
• Na minha opinião, disponho de tempo suficiente para dar atenção aos familiares					
<b>11- Comentários adicionais</b>					
Por favor, escreva aqui a sua resposta:					



Trabalho de Investigação de natureza observacional, transversal e exploratório/descritivo, com aplicação de questionário desenhado em forma de escala categorial verbal. da autoria de investigadores do Centre for Quality of Care Research-Netherlands