



Saberes e práticas dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria

Knowledge and practices of physiotherapists on palliative care in pediatrics

Conocimientos y prácticas de los fisioterapeutas sobre cuidados paliativos en pediatría

Tiffany Ribeiro da Silva¹, Maria Lyciane da Silva Oliveira¹, Mara Marusia Martins Sampaio Campos², Maria Victória de Miranda Costa³, Maria Valdeleda Uchoa Moraes Araújo⁴, Jamille Soares Moreira Alves², Adelina Braga Batista², Lúcia Goersch Fontelenele⁴, Maria Goretti Alves de Oliveira da Silveira⁴, Maxsuênia Queiroz Medeiros².

RESUMO

Objetivo: Conhecer os saberes e práticas dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa e qualitativa, realizado em hospitais pediátricos de referência da rede privada e estadual no período de abril a agosto de 2023, com fisioterapeutas que atuassem em UTI pediátrica e nas unidades de internação de cuidados prolongados. O instrumento utilizado para coleta foi um questionário dividido em 4 etapas que foram, descrição dos profissionais, questionário de SIM e NÃO, questionário Bonn Palliative Care Knowledge Test - BPW e fala dos profissionais. **Resultados:** O presente estudo investigou 31 fisioterapeutas, a maioria com tempo de formação entre 5 a 10 anos, 29 participantes não tiveram disciplina específica sobre cuidados paliativos na graduação e sobre o questionário BPW, foram observadas muitas divergências com relação às respostas. No percurso qualitativo foi visto que os fisioterapeutas ainda questionam sobre o atendimento fisioterápico no momento da palição e muitos não sabem lidar com a realidade da finitude. **Conclusão:** Sugere-se a inserção desse assunto nas grades curriculares do curso de fisioterapia, assim como mais estudos com este teor científico.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Pediatria, Fisioterapeutas, Oncologia, Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To understand the knowledge and practices of physiotherapists on palliative care in pediatrics. **Methods:** This is a descriptive study with a quantitative and qualitative approach, carried out in reference pediatric hospitals in the private and state network from April to August 2023, with physiotherapists working in pediatric ICU and long-term care inpatient units. The instrument used for collection was a questionnaire divided into 4 stages, which were: description of professionals, YES and NO questionnaire, Bonn Palliative Care Knowledge Test - BPW questionnaire and speech by professionals. **Results:** The present study investigated 31 physiotherapists, most with training time between 5 and 10 years, 29 participants did not have a specific subject on palliative care during their undergraduate course and on the BPW questionnaire, many divergences were observed regarding the answers. In the qualitative journey, it was seen that physiotherapists still question about physiotherapeutic care at the time of palliation and many do not know how to deal with the reality of finitude. **Conclusion:** It is suggested that this subject be included in the physiotherapy course curricula, as well as more studies with this scientific content.

Keywords: Palliative care, Pediatrics, Physiotherapists, Oncology, Quality of life.

¹ Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS), Fortaleza – CE.

² Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC)/Ebserh, Fortaleza – CE.

³ Escola de Saúde Pública (ESP-CE), Fortaleza – CE.

⁴ Hospital Geral Dr. César Cals (HGCC), Fortaleza – CE.

RESUMEN

Objetivo: Comprender los conocimientos y prácticas de los fisioterapeutas sobre cuidados paliativos en pediatría. **Métodos:** Este es un estudio descriptivo con enfoque cuantitativo y cualitativo, realizado en hospitales pediátricos de referencia de la red privada y estatal de abril a agosto 2023, con fisioterapeutas trabajando en UCI pediátrica y unidades de internación de cuidados a largo plazo. El instrumento utilizado para la recolección fue un cuestionario dividido en 4 etapas, que fueron: descripción de los profesionales, cuestionario de SÍ y NO, cuestionario Bonn Palliative Care Knowledge Test - BPW y discurso de los profesionales. **Resultados:** El presente estudio investigó a 31 fisioterapeutas, la mayoría con tiempo de formación entre 5 y 10 años, 29 participantes no tenían un tema específico sobre cuidados paliativos durante su carrera de pregrado y en el cuestionario BPW se observaron muchas divergencias en las respuestas. En el recorrido cualitativo, se constató que los fisioterapeutas aún cuestionan sobre los cuidados fisioterapéuticos en el momento de la paliación y muchos no saben cómo afrontar la realidad de la finitud. **Conclusión:** Se sugiere incluir este tema en los planes de estudio de las carreras de fisioterapia, así como más estudios con este contenido científico.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Pediatría, Fisioterapeutas, Oncología, Calidad de vida.

INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia nas áreas da medicina em obstetrícia e neonatologia resultaram no aumento do percentual de sobrevivência de prematuros e portadores de anomalias congênitas, dando origem a neonatos e crianças com condições complexas crônicas (CCC). As crianças com CCC são aquelas com condições que ameaçam a vida e necessitam de cuidados especiais ou que, em alguns casos, não respondem aos modernos tratamentos instituídos para suas doenças, com consequentes e frequentes hospitalizações (OLIVEIRA JRL, et al., 2021; BARBOSA JLR e IGLESIAS SBO, 2019).

Frente a essa nova realidade, emerge-se a necessidade de profissionais competentes para lidar com esse novo perfil de crianças, que a compreenda em sua totalidade, respeitando as suas individualidades, assim, surge os cuidados paliativos (CP) pediátricos (OLIVEIRA JRL, et al., 2021).

O CP pediátrico é uma assistência médica holística, interdisciplinar e centrada na família, para crianças desde o nascimento até a adolescência, que tem como principal objetivo a melhoria da qualidade de vida. O CP pediátrico enfatiza a comunicação, compartilhamento, tomada de decisão, apoio psicossocial, gestão dos diversos sintomas, ajudando a coordenação do atendimento à criança com necessidades médicas complexas (SANTANA VTS, et al., 2019).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define os CP pediátricos como as ações destinadas às crianças que sofrem de doenças graves, crônicas, progressivas, incapacitantes, avançadas ou com risco de vida, com o objetivo de reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida ao longo de todo o processo, independentemente do estado da doença. A prevenção e o alívio do sofrimento se dão através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais (CAMPOY SO, et al., 2021).

A dor é considerada um dos sintomas mais incapacitantes na criança em CP pediátrico e para isso são necessárias medidas farmacológicas e não farmacológicas no tratamento dessa dor. Uma das abordagens no tratamento não farmacológico da dor é a fisioterapia, cujo tratamento deve se basear no modelo biopsicossocial, com abordagem no corpo, na mente e na espiritualidade no processo saúde doença, atuando por meio de técnicas e exercícios que buscam a confortabilidade da criança e não somente na reabilitação da doença, restringindo-se apenas na locomoção humana.

Oliveira JRL, et al. (2021) destacam que o fisioterapeuta é um profissional que faz parte da equipe multidisciplinar e deve basear a sua intervenção na integralidade e especificidade de cada criança. Nesse contexto, percebe-se a necessidade de fisioterapeutas capacitados no tratamento de crianças em cuidados paliativos com o propósito de promover uma melhor qualidade de vida.

Os estudos de Campoy SO, et al. (2021) e Santana VTS, et al. (2019) mostram que o CP pediátrico é uma área de atuação nova em nosso país, sendo necessário que se desfaçam os diversos mitos relacionados à sua prática. Diante do exposto, o objetivo desse estudo foi conhecer os saberes e práticas dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria.

MÉTODOS

Tratou-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa e qualitativa, realizada com fisioterapeutas que atuassem nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP) e nas Unidades de Cuidados Prolongados (UCP) em hospitais pediátricos de referência da rede privada e estadual no período de abril a agosto de 2023. A pesquisa iniciou-se após aprovação da Comissão de Pesquisa e Ética (CAAE 67899023.9.0000.5049; Parecer: 5.970.232) sendo excluídos residentes de fisioterapia e fisioterapeutas que atuassem somente em neonatologia desses hospitais.

Os instrumentos utilizados para coleta foi um questionário dividido em 4 etapas: descrição dos profissionais, questionário de SIM e NÃO, questionário Bonn Palliative Care Knowledge Test - BPW e fala dos profissionais. A primeira que investigou dados sociais e profissionais tais como tempo de trabalho na área de pediatria, na segunda etapa perguntas de SIM e NÃO que questionaram os sujeitos da pesquisa sobre execução de cursos na área de CP e se tiveram experiências com palição na graduação e vivência profissional.

Na terceira etapa do questionário aplicou-se o Bonn Palliative Care Knowledge Test - BPW (MINOSSO JSM, et al., 2017), que é um instrumento adaptado para português que inclui apenas as questões validadas no estudo original, selecionou-se os 23 itens da secção 1 que analisam o conhecimento relacionado aos cuidados paliativos, abrangendo temas como manejo da dor e dos sintomas, conhecimentos gerais sobre cuidados paliativos e atitudes em relação à morte e ao morrer.

A escala contida nesse questionário é do tipo Likert, na qual os participantes marcaram a validade dos itens seguindo o termo “correto”, “razoavelmente correto”, “pouco correto” ou “incorreto”. Cada afirmativa dos tópicos de análise de conhecimento possui duas respostas esperadas “correto” e “razoavelmente correto” ou “pouco correto” e “incorreto”. Dessa forma, as questões 1,2,3,4,6,7,8,9,10,12,14,16,17,18,19,20 foram consideradas respondidas corretamente quando apenas uma alternativa foi marcada como “pouco correto” ou “incorreto”; já os itens 5,11,13,15,21,22,23 as respostas esperadas eram “correto” ou “razoavelmente correto”.

Os itens do questionário com a frequência de respostas mais discrepantes, foram analisados individualmente, sendo as respostas divididas em corretas e erradas. Todos os quantitativos foram armazenados no Microsoft Office Excel 2007 e analisados estatisticamente pelo software Package for the Social Science (SPSS) versão 20.0.

A análise descritiva ocorreu através de frequências (variáveis nominais) e média e desvio padrão (variáveis numéricas e contínuas). Os resultados foram apresentados em forma de tabela e os dados foram confrontados com o que foi encontrado na literatura. Por fim os fisioterapeutas responderam 3 questões abertas (4ª etapa) que foram, Qual a maior dificuldade no atendimento a crianças em cuidados paliativos? Quais condições de saúde que fazem com que a criança entre em cuidados paliativos? Quais ações e intervenções você realiza na criança em cuidados paliativos?.

As respostas foram avaliadas através do método qualitativo análise de conteúdo, sendo percorridos os passos de leitura compreensiva do material, exploração do material e elaboração de síntese interpretativa segundo Minayo MCS (2013).

Para preservarmos a identidade dos profissionais foi usado a escrita da palavra: Participantes e seguido da numeração correspondente, emergindo 3 blocos de análise que foram: os “Desafios no cuidar de crianças em palição, Possibilidades ou não de tratamentos modificadores da doença e Escolhas terapêuticas no

momento da palição”. A pesquisa obedeceu a todos os preceitos éticos de pesquisa com seres humanos que regem a confidencialidade, sigilo, anonimato, autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, regulamentadas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde/ MS (BRASIL, 2013) e do Código de Ética do Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional - Resolução COFFITO 424 (CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL – COFFITO, 2013).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo investigou 31 fisioterapeutas, sendo 24 (77,4%) do sexo feminino e 7 (22,6%) do masculino, com idade variando entre 26-66 anos, com mediana de 33,5 anos. Entre os participantes 12 (38,7%) eram solteiros, 17 (54,8%) casados e 2 (6,5%) divorciados. Dentre os dados profissionais, o tempo de formação variou entre 1 e/ou mais de 15 anos em que 6 (19,4%) fisioterapeutas tinham entre 1 e 5 anos, 13 (41,9%) entre 5 e 10 anos, 6 (19,4%) entre 10 e 15 anos e 6 (19,4%) mais de 15 anos de formação, com tempo de atuação variando entre 1-37 anos.

Todos os sujeitos da pesquisa concluíram especialização em fisioterapia, em que se destacaram as Especializações em Unidade de terapia intensiva neonatal e pediátrica, Unidade de terapia intensiva, Fisioterapia em neonatologia e pediatria e Fisioterapia cardiopulmonar, cujas áreas de atuações mais prevalentes foram UTI/hospitalar e pediatria e/ou neonatologia. O tema CP em pediatria tem sido amplamente estudado, contudo através de revisões de literatura, o que limita a discussão de estudos de campo como este. Em estudo realizado por Oliveira JLR, et al. (2021) que investigou o conhecimento de fisioterapeutas sobre os cuidados paliativos pediátricos, foi visto que a maioria dos sujeitos estudados era do sexo feminino, com idade entre 31 e 40 anos, tinham 1 a 5 anos de ocupação profissional e de tempo de trabalho na área de Neonatologia e Pediatria, dados que correspondem parcialmente ao encontrados nesse estudo.

Guedes AKC, et al. (2019) em seu estudo sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde teve dentre a população estudada uma predominância do sexo feminino e tempo de formação entre 5 e 10 anos, corroborando com o presente estudo. Na etapa 2 deste estudo aplicou-se perguntas de respostas SIM e NÃO a fim de captar a experiência que os profissionais entrevistados tiveram com os Cuidados Paliativos na graduação e a sua atuação profissional, descritas na (Tabela 1).

Tabela 1 - Perguntas sobre a experiência dos profissionais sobre CP.

Perguntas:	Sim	Não
	N%	N%
Durante a formação acadêmica teve aula sobre cuidados paliativos?	16 (51,6)	15 (48,3)
Teve alguma disciplina específica sobre cuidados paliativos?	2 (6,4)	29 (93,5)
Sente a necessidade da inserção desse assunto na grade curricular do curso de sua profissão?	9 (93,5)	02 (6,4)
Participou de algum curso de formação sobre cuidados paliativos?	15 (48,3)	16 (51,6)
Recebeu algum preparo ou formação para lidar com o processo de morte e seus conflitos?	17 (54,8)	14 (45,1)
Você tem algum curso sobre cuidados paliativos pediátricos?	9 (29,0)	22 (70,9)
Você sente segurança em atender uma criança em cuidados paliativos?	28 (90,3)	03 (9,6)
Você mantém uma boa comunicação com a família?	31(100%)	0 (0,0%)
Você sente dificuldades no atendimento a criança em cuidados paliativos?	07 (22,5)	24 (77,4)

Fonte: Silva TR, et al., 2024.

Uma boa formação acadêmica com inserção da temática de CP na grade curricular do curso (graduação e pós-graduação) é importante para que o profissional tenha um perfil de atuação para esse tipo de intervenção. Nesse presente estudo, 29 profissionais responderam não ter tido uma disciplina específica sobre cuidados paliativos, corroborando com o estudo de Oliveira LCM, et al. (2019), que descreve que a maioria das instituições de ensino em saúde do país está formando profissionais pouco capacitados para implementação do paliativismo.

Costa BP e Duarte LA (2019) descrevem que os profissionais fisioterapeutas nem sempre se sentem capacitados e seguros no enfrentamento de situações de morte, sofrendo frustrações diante do fim da vida. Barbosa BTA, et al. (2022) descreve que os fisioterapeutas que atuam em CP pediátricos constroem um vínculo afetivo e de apego com essas crianças e sentem a morte da criança como se fosse da sua família. A **Tabela 2** demonstra as respostas obtidas através do questionário *Bonn Palliative Care Knowledge Test* (BPW) aplicado na terceira etapa do estudo. Na resolução desse questionário alguns fisioterapeutas questionaram sobre os itens 2, 3, 4 e 20 por não se tratar de um conhecimento específico da fisioterapia, demonstrando dificuldades ao responder, sendo essa uma limitação do estudo. A análise do desempenho geral no BPW considerou todos os questionários onde os participantes, responderam apenas uma opção em cada resposta.

Tabela 2 - Respostas do Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW).

Respostas	C	RC	PC	I
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
1. Os CP nunca devem ser combinados com tratamentos curativos.	2 (6,7)	8 (26,7)	8 (26,7)	12 (40,0)
2. Os fármacos anti-inflamatórios não esteroides não devem ser utilizados em caso de administração regular de opioides.	4 (14,3)	8 (28,6)	6 (21,4)	10 (35,7)
3. A administração de fluidos por via subcutânea é necessária para o alívio da xerostomia (boca seca) na pessoa em fim de vida.	11 (37,9)	6 (20,7)	4 (13,8)	8 (27,6)
4. A gestão da dor com opioide transdérmico é adequada para a pessoa em fim de vida.	23 (76,7)	4 (13,3)	2 (6,7)	1 (3,3)
5. As terapias não farmacológicas (por exemplo, fisioterapia) são importantes na gestão da dor.	28 (90,3)	1 (3,2)	2 (6,5)	0 (0,0)
6. Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra.	23 (74,2)	7 (22,6)	1 (3,2)	0 (0,0)
7. A obstipação deve ser aceite como um efeito secundário, porque a gestão da dor é mais importante.	9 (30,0)	10 (33,3)	6 (20,0)	5 (16,7)
8. Os CP requerem uma proximidade emocional constante.	28 (90,3)	2 (6,5)	0 (0,0)	1 (3,2)
9. Com o avanço da idade, as pessoas aprenderam a lidar com a dor de forma independente, em resultado de várias experiências	5 (16,1)	12 (38,7)	9 (29,0)	5 (16,1)
10. A filosofia do CP preconiza que não sejam realizadas quaisquer intervenções destinadas a prolongar a vida	13 (43,3)	9 (30,0)	3 (10,0)	5 (16,7)
11. O limiar da dor é diminuído pela ansiedade ou fadiga	9 (29,9)	3 (9,7)	3 (9,7)	16 (51,6)
12. As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar o seu processo de morrer	20 (64,5)	8 (25,8)	2 (6,5)	1 (3,2)
13. Os membros da equipe não têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida	22 (71,0)	4 (12,9)	1 (3,2)	4 (12,9)
14. A pessoa que recebe CP deve aceitar a morte	2 (6,5)	13 (41,9)	12(38,7)	4 (12,9)
15. As competências de comunicação podem ser aprendidas	26 (89,7)	3 (10,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
16. Os outros pacientes não devem ser informados sobre a morte da pessoa para evitar inquietações	3 (10,00)	13 (43,3)	6 (20,0)	8 (26,7)
17. O tratamento médico tem sempre prioridade nos CP	5 (16,7)	8 (26,7)	7 (23,3)	10 (33,3)
18. Quando morre uma pessoa, os rituais visíveis e as cerimônias de despedida devem ser evitadas para não causar inquietações	2 (6,7)	5 (16,7)	2 (6,7)	21 (70,0)
19. O uso de antidepressivos na gestão da dor não é adequado	2 (6,7)	4 (13,3)	6 (20,0)	18 (60,0)
20. Os analgésicos adjuvantes não são necessários durante o tratamento com opioides	1 (3,3)	5 (16,7)	4 (13,3)	20 (66,7)
21. A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida	2 (6,7)	5 (16,7)	5 (16,7)	18 (60,0)
22. Os sentimentos do cuidador (por exemplo, repulsa) podem transparecer durante o cuidado à pessoa	15 (51,7)	5 (17,2)	3 (10,3)	6 (20,7)
23. As necessidades fisiológicas (por exemplo, a sexualidade) são importantes mesmo no processo de morrer	19 (63,3)	3 (10,0)	3 (10,0)	5 (16,7)

Legenda: C (Correto); RC (Razoavelmente Correto); PC (Pouco Correto); I (Incorreto). **Fonte:** Silva TR, et al., 2024.

Posteriormente a avaliação geral, os itens dos questionários foram analisados individualmente, sendo mensurado o quantitativo de respostas corretas e erradas. Após análise detalhada de cada questão referente ao questionário BPW, foi observado muitas divergências com relação às respostas, pois, o quantitativo de respostas erradas ultrapassou o de respostas certas, sendo 12 e 11, respectivamente. Contudo, as questões 4,6,8,10,12 e 21 representaram os itens que obtiveram maiores discrepância sendo essas respondidas de forma errônea com maior repetição (**Tabela 3**).

Tabela 3 - Porcentagem das respostas certas e erradas das questões 4,6,8,10,12 e 21 do BPW.

Porcentagem	Certo N (%)	Errado N (%)
4. A gestão da dor com opióide transdérmico é adequada para a pessoa em fim de vida.	3 (10,0)	27 (90,0)
6. Para os familiares é sempre importante permanecer junto à pessoa nas últimas horas de vida até que a morte ocorra.	1 (3,2)	30 (96,8)
8. Os CP requerem uma proximidade emocional constante	1 (3,2)	30 (96,8)
10. A filosofia do CP preconiza que não sejam realizadas quaisquer intervenções destinadas a prolongar a vida	8 (26,7)	22 (73,3)
12. As pessoas com doenças que ameaçam a vida devem ser sempre informadas da verdade, para que possam preparar o seu processo de morrer	3 (9,7)	28 (90,3)
21. A fase final refere-se aos últimos 3 dias de vida	7 (23,4)	23 (76,7)

Fonte: Silva TR, et al., 2024.

No presente estudo, o item do BPW que afirma que “A filosofia dos CP preconiza que não sejam realizadas quaisquer intervenções destinadas a prolongar a vida” foi julgado de forma correta por 26,7 % dos participantes, corroborando com o estudo de Oliveira LCM, et al. (2019), em que muitos profissionais acreditam não ser permitido o uso de práticas curativas dentro dos CP, pelo risco de se promover a distanásia. Contudo, as medidas curativas devem ser usadas desde que promovam qualidade de vida aos pacientes.

Barbosa JLR e Iglesias SBO (2019) descrevem que os tratamentos não farmacológicos como a fisioterapia é uma alternativa viável e necessária em CP pediátricos para a gestão da dor. Em estudo realizado por Oliveira JLR, et al. (2021), a maioria dos participantes respondeu corretamente sobre a importância da fisioterapia na gestão da dor, consolidando o presente estudo. Cuidado integral em CP é de grande importância para a criança e seus familiares. Nesse contexto, a abordagem espiritual oferece um suporte emocional, social e motivação, além de promover estilos de vida mais saudáveis.

Neste estudo, no que concerne ao item 13 do BPW, 26 sujeitos responderam corretamente o item que diz que “Os membros da equipe não têm de ser crentes para prestar cuidados espirituais à pessoa em fim de vida” corroborando com o manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP (2012), que enfatiza esse ponto sobre a espiritualidade, o que ainda se confunde e se sobrepõem invariavelmente a questão religiosa. Um estudo de Barbosa RMM, et al. (2017) afirma que religião seria posterior à espiritualidade, pois a espiritualidade refere-se à busca pelo sentido, que transcende o sofrimento enfrentado na vida, é subjetiva, diferente para cada indivíduo, pois está relacionada ao autoconhecimento, além da conexão pessoal a uma força maior e propósito de vida.

Percorso qualitativo

Ao entrar nos hospitais de estudo um sentimento de “aperto no coração” nos invade, pois, apesar de ser um hospital totalmente voltado para crianças com pinturas e desenhos nas paredes e crianças correndo por toda a parte, nos pesava a certeza de que todos estavam ali para tratar de alguma doença. Para a atuação do fisioterapeuta com crianças em cuidados paliativos é importante que estes profissionais estejam preparados técnicos e emocionalmente para esse cuidado, pois nem se pode tratá-la como uma criança qualquer e nem a colocar em situações de terminalidade, em fim de vida ou sem prognóstico, até porque como descreve a música: crianças não morrem. Para preservarmos a identidade dos profissionais foi usado a escrita da palavra: Participantes e seguido da numeração correspondente, emergindo 3 blocos de análise que foram: os “Desafios no cuidar de crianças em palição, Possibilidades ou não de tratamentos modificadores da doença e Escolhas terapêuticas no momento da palição”.

Desafios no cuidar de crianças em palição

A primeira pergunta que norteou o cenário qualitativo foi se os profissionais tinham dificuldade no atendimento de crianças em CP, em que dos 31 fisioterapeutas participantes somente 10 descreveram ter dificuldades nessa relação e as falas que mais impactaram o estudo foram:

Entender o momento da limitação de cuidados; dar assistência a família; saber até onde se pode intervir para manter a vida (Participante 1).

Que tipo de atendimento prestar a essa criança? Até que ponto essa criança se beneficiará desse atendimento? (Participante 2).

Quais limites não ultrapassar nas intervenções. (Participante 3).

Fazer com que os familiares e principalmente os pais aceitem a finitude do seu ente querido (Participante 4).

Aceitar que chegou a hora do paciente partir (Participante 5).

Entender e aceitar bem os cuidados paliativos em algumas crianças (Participante 6).

Observa-se que alguns profissionais ainda questionam sobre o atendimento fisioterápico nesse momento e muitos não sabem lidar com a realidade da finitude. Silva FRM, et al. (2023) destacam que ainda existe um dilema sobre a aceitação pelo limite de esforço terapêutico (LET) e a irreversibilidade da doença.

Possibilidades ou não de tratamentos modificadores da doença

A pergunta que norteou o segundo bloco tinha como objetivo saber se o profissional fisioterapeuta reconhece as condições de saúde que fazem com que a criança entre em CP. Dentre os fisioterapeutas pesquisados 30 responderam a essa questão, sendo os discursos mais expressivos:

Doença incapacitante e irreversível (Participante 7).

Doenças terminais e que causem dependência permanente (Participante 8).

Toda e qualquer alteração do desenvolvimento neuropsicomotor deveria fazer parte dos cuidados paliativos (Participante 9).

Doenças sem perspectiva de cura ou que ameace a vida (Participante 10).

Independente da idade, com condições que ameacem a continuidade da vida (Participante 11).

Observamos nas falas dos profissionais as palavras irreversíveis, incapacitante, sem prognóstico, crônica, sem possibilidade de cura. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (ANCP 2012 apud MOLIN A, et al., 2012) destacam que os termos terminalidade ou impossibilidade de cura devem ser substituídos por possibilidades ou não de tratamentos modificadores da doença. A Associação de Cuidados Paliativos para Crianças - ACPC (BRISTOL 2009 apud LIMA SF, et al, 2020) destaca que estão elegíveis quatro grupos de pacientes: *Com risco de vida, em que o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar; quando a morte prematura é inevitável, podendo haver longos períodos de tratamento intensivo; com doenças progressivas, sem opções de tratamento curativo, mas exclusivamente paliativo e com condições irreversíveis, mas não progressivas, com incapacidade grave e probabilidade de morte prematura.*

Escolhas terapêuticas no momento da palição

No terceiro bloco questionamos sobre quais ações e intervenções são realizadas pelos fisioterapeutas na criança em cuidados paliativos, em que eles descrevem:

O objetivo é tornar mais funcional, independente e social possível. Para tanto, realiza-se intervenção sensório-motora, controle e orientação postural, indicação de prótese e órtese e principalmente conscientização de familiares de que a criança merece ter vida o

mais normal possível (Participante 12).

Atendimento normal como qualquer outra criança (Participante 13).

Conforto, carinho, escutar os familiares (Participante 14).

Atitudes de favoreçam uma passagem sem dores e sufocamento por presença de secreções nas vias aéreas (Participante 15).

Por meio de vários recursos terapêuticos, como terapia manual, alongamentos, fortalecimento muscular, fisioterapia respiratória com técnicas de expansão pulmonar e higiene brônquica, além de ajuste de suporte de O2 e ventilação mecânica (Participante 16).

Observamos nas falas dos fisioterapeutas que as escolhas terapêuticas utilizadas se baseiam em uma conduta que promova uma melhor qualidade de vida para a criança e seus familiares, através de uma escuta adequada e conscientização de que a criança merece ter a sua funcionalidade preservada, além disso, manutenção de vias aéreas pérvias e mobilização de membros superiores (MMSS) e membros inferiores (MMII) foram citados pelos profissionais, corroborando com o estudo de Dill CR e Korb A (2020), em que as intervenções fisioterapêuticas escolhidas para pacientes oncológicos infanto-juvenis foram principalmente fisioterapia motora e respiratória.

Assim como, o estudo de Oliveira MSN *et al* (2021), diz que a comunicação com os familiares da criança sobre prognóstico e planos promove um impacto positivo quando são focados no preparo da família. No estudo de França JRFS, *et al.* (2017) as crianças estudadas destacaram o quanto a conversa, compreensão e o carinho são importantes para que o ambiente se torne mais confortável e o quanto o apoio emocional é indispensável nesse momento de fragilidade, consolidando com o presente estudo, em que atenção, conforto e carinho são evidenciados como escolhas terapêuticas importantes no atendimento fisioterapêutico a uma criança em cuidados paliativos.

CONCLUSÃO

Em suma, este estudo demonstrou que muitos profissionais fisioterapeutas apresentam deficiência quanto ao manejo da criança em cuidados paliativos. Nessa perspectiva, essa fragilidade pode ser atribuída às instituições de ensino, tendo em vista que grande parte dos participantes dessa pesquisa não tiveram disciplinas específicas sobre cuidados paliativos na formação acadêmica, sendo de fundamental importância a inserção desse assunto nas grades curriculares de cursos de graduação e pós-graduação de fisioterapia, para que ocorra uma maior capacitação dos profissionais e uma maior apreensão quanto aos saberes e práticas em cuidados paliativos na pediatria. Por fim ressalta-se que há uma escassez de estudos de campo acerca do assunto estudado, sendo a maioria de revisões de literatura, de forma que se sugere que mais estudos com este teor científico sejam realizados com o propósito de consolidar essa temática nas bases científicas.

REFERÊNCIAS

1. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2012. Disponível em: https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/manual_de_cuidados_paliativos_ancp.pdf.
2. ASSOCIATION FOR CHILDREN'S PALLIATIVE CARE. A guide to the development of children's palliative care services. 2009. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/651244329/ACT-a-Guide-to-the-Development-of-Childrens-Palliative-Care-Services>.
3. BARBOSA BTA, *et al.* A dificuldade emocional dos fisioterapeutas em enfrentar a situação dos pacientes pediátricos que passam por cuidados paliativos. *Revista Vitrine*, 2022; 1(10).
4. BARBOSA JLR, IGLESIAS SBO. O que o fisioterapeuta pode fazer pela criança em cuidados paliativos? Ponto de vista. *Residência Pediátrica*, 2019; 9(3).

5. BARBOSA RMM, et al. A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. *Rev. SBPH*, 2017; 20(1).
6. BRASIL. Resolução CNS nº 466, 12 dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas de pesquisa envolvendo seres humanos. 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
7. CAMPOY SO, et al. The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Children*, 2021;8(11).
8. CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL. Resolução N° 424, de 08 de Julho de 2013 – Estabelece o Código de Ética e Deontologia da Fisioterapia. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. 2013. Disponível em: <https://www.coffito.gov.br/nsite/?p=3187>.
10. COSTA BP, DUARTE LA. Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia. *Rev. Bioét*, 2019; 27(3).
11. DILL CR, KORB A. analysis of the physiotherapeutic interventions performed on patients in the children's oncology sector of são vicente de paulo de passo fundo hospital, rio grande do sul, during the international period, *International Journal of Health Science*, 2022; 2(65). Disponível em: <file:///C:/Users/maram/Downloads/analise-das-intervencoes-fisioterapeuticas-realizadas-em-pacientes-do-setor-oncologico-infantojuvenil-do-hospital-sao-vicente-de-paulo-de-passo-fundo-rio-grande-do-sul-durante-o-periodo-de-internacao.pdf>.
12. FRANÇA JRFS, et al. Vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio. *Revista Mineira de Enfermagem*, 2017; 21:e-1065.
13. GUEDES AKC, et al. Cuidados Paliativos em oncologia pediátrica: Perspectivas de profissionais de saúde. *Rev SBPH*, 2019; 22(2).
14. LIMA SF, et al. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad. Saúde Pública*, 2020; 36(9).
15. MINAYO MCS. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 11nd ed. São Paulo: HUCITEC. 2013;
16. MINOSSO JSM, et al. Cross-cultural adaptation of the Bonn Palliative Care Knowledge Test: an instrument to assess knowledge and self-efficacy. *Revista de Enfermagem Referência*, 2017; 4(13).
17. MOLIN A. et al. Cuidados Paliativos na assistência hospitalar: A percepção da equipe multiprofissional. *Brazilian Journal of Health Review*, 2021; 4,(1).
18. OLIVEIRA JLR, et al. Conhecimento dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria em um hospital materno infantil. *Rev Pesqui Fisioter*, 2021; 11(2).
19. OLIVEIRA LCM, et al. Cuidados paliativos no CTI de um Hospital Universitário: a percepção dos profissionais de saúde. *Revista Interdisciplinar Ciências Médicas*, 2019; 3(2).
20. OLIVEIRA MSN, et al. Vivência e adaptação materna frente à hospitalização da criança sob abordagem de cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Development*, 2021; 7(8).
21. SANTANA VTS, et al. Indicação de cuidados paliativos neonatais: necessidade de uma diretriz? *Residência pediátrica*, 2019; 9(3).
22. SILVA FRM, et al. Os cuidados paliativos na oncologia pediátrica: a atuação do profissional de fisioterapia frente a essa temática. *Revista diálogos em saúde*, 2023; 6(2).