

COMUNICAÇÃO MÉDICA, CUIDADOS PALIATIVOS E ONCOPEDIATRIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

MEDICAL COMMUNICATION, PALLIATIVE CARE AND ONCOPEDIATRICS: AN INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

Erick Antonio Rodrigues Mendes¹

Francisco Bruno Teixeira²

José Alvim Batista da Silva Junior³

Maico Lucas Lima Farias⁴

Paulo Roberto Lemos de Araújo⁵

Ana Cristina Vidigal Soeiro⁶

RESUMO: **Introdução:** No contexto das doenças oncológicas, o câncer infanto-juvenil representa uma condição com consequências físicas, psicológicas e sociais, com impactos nos diversos atores envolvidos, incluindo a equipe de saúde, o paciente e a família. Em se tratando dos cuidados paliativos oncopediátricos, o objetivo das intervenções é a prevenção e alívio do sofrimento, e a identificação e manejo da dor e demais sintomas, mediante uma abordagem integral, na qual a comunicação médica ocupa lugar relevante. **Objetivo:** Identificar os desafios enfrentados na comunicação médica, tendo como cenário de discussão os cuidados paliativos oncológicos pediátricos. **Metodologia:** O estudo se desenvolveu por meio de uma revisão integrativa, seguindo as diretrizes preconizadas pelas *Preferred reporting items for systematic reviews and meta analyses*. A seleção dos artigos ocorreu na base de dados Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e pelo serviço de indexação de artigos da National Library of Medicine (PubMed). **Resultados:** No total, foram encontrados 318 artigos, sendo 270 no PubMed, e 48 na BVS. Entretanto, apenas 12 artigos atenderam aos critérios de inclusão e foram selecionados para compor a revisão integrativa. **Conclusão:** A comunicação médica é um aspecto relevante nos cuidados paliativos oncopediátricos, porém o manejo das informações pode ser impactado por diferentes variáveis, incluindo o desconhecimento sobre a abordagem e a dificuldade para lidar com a finitude da vida. Ademais, são necessários estudos que abordem a perspectiva da criança e do adolescente como co-autores do processo de cuidado, haja vista que a maioria das pesquisas não adota esse enfoque.

1593

Palavras-chave: Comunicação. Cuidados Paliativos. Oncologia. Pediatria.

¹Discente do Curso de Graduação em Medicina. Universidade do Estado do Pará (UEPA), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Belém (PA).

²Discente do Curso de Graduação em Medicina. Universidade do Estado do Pará (UEPA), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Belém (PA).

³Discente do Curso de Graduação em Medicina. Universidade do Estado do Pará (UEPA), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Belém (PA).

⁴Discente do Curso de Graduação em Medicina. Universidade do Estado do Pará (UEPA), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Belém (PA).

⁵Discente do Curso de Graduação em Medicina. Universidade do Estado do Pará (UEPA), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Belém (PA).

⁶Psicóloga, Doutora em Ciências Sociais/Antropologia, Professora Adjunta do Curso de Medicina da Universidade do Estado do Pará (UEPA), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Belém (PA).

ABSTRACT: Introduction: In the context of oncological diseases, childhood cancer represents a condition with physical, psychological and social consequences, with impacts on the various actors involved, including the health team, the patient and the family. When it comes to oncopediatric palliative care, the objective of the interventions is the prevention and relief of suffering, and the identification and management of pain and other symptoms, through an integral approach, in which medical communication plays a relevant role. **Objective:** To identify the challenges faced in medical communication, having pediatric oncology palliative care as a discussion scenario. **Method:** The study was developed through an integrative review, following the guidelines recommended by the Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses. The selection of articles occurred in the Virtual Health Library (VHL) database and by the article indexing service of the National Library of Medicine (PubMed). **Results:** In total, 318 articles were found, 270 in PUBMED, and 48 in VHL. However, only 12 articles met the inclusion criteria and were selected to compose the integrative review. **Conclusion:** The medical communication is a relevant aspect in pediatric oncopediatric palliative care, but the management of information can be impacted by different variables, including lack of knowledge about the approach and difficulty in dealing with the finitude of life. Furthermore, studies are needed that address the perspective of children and adolescents as co-authors of the care process, given that most studies do not adopt this approach.

Keywords: Communication. Palliative Care. Medical Oncology. Pediatrics.

INTRODUÇÃO

As experiências médicas acumuladas ao longo dos anos vêm promovendo uma transformação no método clínico, ao transferir o foco da doença para a pessoa (STEWART *et al*, 2017). Nessa perspectiva, a prática médica não pode ser direcionada apenas ao tratamento de uma patologia, mas deve incluir uma abordagem integral no cuidado ao paciente, que contemple as várias dimensões de sua existência, em que a saúde não seja concebida apenas como ausência de doença, mas como resultado de variáveis biopsicossociais e espirituais (OMS, 1999).

Ainda que se considere os inúmeros avanços no tratamento de uma diversidade de patologias, a medicina ainda convive com grandes desafios, a exemplo do câncer e outras doenças, pelo seu potencial impacto na continuidade e qualidade da vida. Nesse diapasão, o cuidado paliativo desponta como uma abordagem capaz de ofertar inúmeras possibilidades de intervenção, mesmo diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2002). Para atingir tais objetivos, é necessário que o médico tenha competência técnica, mas também habilidades comunicacionais que possibilitem lidar com os vários aspectos do cotidiano clínico,

particularmente aqueles que envolvem o confronto com a finitude da vida (FONSECA & GEOVANINI, 2013).

No contexto das doenças oncológicas, o câncer infanto-juvenil representa uma condição com profundas consequências físicas, psicológicas e sociais, as quais repercutem em vários indivíduos, incluindo os profissionais de saúde, o paciente e a família (SIQUEIRA, *et al.*, 2019; GUEDES *et al.*, 2019). Ademais, trata-se de uma doença com possibilidade de progressão e com elevado número de óbitos nessa parcela da população (SPIRONELLO *et al.*, 2020).

No cenário nacional, dados epidemiológicos apontavam para o período de 2020-2022, uma estimativa anual de cerca de 625 mil novos casos, sendo que deste número, aproximadamente 25 mil, serão infanto-juvenis. No ano de 2017, no Brasil, foram notificados 2.553 óbitos devido à patologia, sugerindo assim, uma expressiva demanda por cuidados paliativos oncológicos pediátricos (INCA, 2019; SANTOS, SOEIRO e MAUÉS, 2020).

Além disso, o Brasil é um dos países que possui o Índice de Qualidade de Morte entre os piores do mundo. No ranking de 2010, o Brasil ficou na 38ª posição, dentre um total de 40 países e, em 2015, em 42ª posição entre os 80 avaliados (LUCENA, 2019). Embora tais achados não permitam avaliar o cuidado prestado às crianças, lançam um alerta sobre o modo como têm sido prestados os cuidados em fim de vida realizados no Brasil.

1595

Estudos têm apontado que a inclusão de temáticas relacionadas aos cuidados paliativos ainda é escassa em grande parte dos cursos da área da saúde, incluindo a educação médica, o que revela a necessidade de intensificar a inclusão de tais conteúdos na formação acadêmica e profissional (GUEDES *et al.*, 2019; PACHECO & GOLDIN, 2019; SANTOS, SOEIRO & MAUÉS, 2020).

De acordo Santos, Soeiro e Maués (2020), com raras exceções, as escolas médicas não possuem em sua grade curricular componentes que preparem adequadamente seu corpo discente a lidar com a finitude da vida. Além disso, nos cursos de graduação médica, há poucas pesquisas sobre o tema, além de escassas oportunidades para lidar de forma prática com temas relacionados aos cuidados em fim de vida (FONSECA & GEOVANINI, 2013).

Em estudo realizado em um hospital oncológico infantil da Região Norte, constatou-se uma limitada participação da criança nas decisões médicas, em grande parte, como resultado de dificuldades no compartilhamento das informações. Os resultados reforçam a importância de incentivar o diálogo com a equipe de saúde, de modo que a criança possa

também participar ativamente de seu tratamento, exercendo assim a sua autonomia (SOEIRO, VASCONCELOS & SILVA, 2022).

Vale ressaltar ainda, que administrar notícias difíceis, como por exemplo, o encaminhamento aos cuidados paliativos, pode ser uma tarefa árdua e geradora de sofrimento para o profissional. Nesse sentido, as características pessoais do médico também impactam na forma como é realizada a comunicação com a criança (SOEIRO *et al.*, 2020).

Destarte, o objetivo deste estudo foi evidenciar as dificuldades comumente enfrentadas pelos profissionais médicos durante o processo de comunicação em situações de cuidados paliativos, especificamente na oncologia pediátrica, tendo sua motivação pela necessidade de dar visibilidade à importância da comunicação médica no cenário dos cuidados paliativos oncopediátricos. Trata-se de um tema rico em desafios, que suscita reflexões técnicas, pessoais e éticas, as quais devem balizar o cuidado à criança, especialmente em se tratando da relação médico-paciente-família.

MATERIAIS E MÉTODOS

Foi realizada uma revisão integrativa, segundo as diretrizes preconizadas pelo PRISMA (*Preferred reporting items for systematic reviews and meta analyses*) (MOHER *et al.*, 2009). A coleta de dados obedeceu às seguintes etapas: 1) elaboração da pergunta norteadora; 2) estabelecimento dos critérios de inclusão e de exclusão; 3) definição dos descritores, busca na literatura e coleta de dados; 4) análise crítica dos estudos incluídos e discussão dos resultados; e 5) apresentação da síntese do conhecimento produzido (WHITEMORE & KNAFL, 2005; MENDES *et al.*, 2008; SOUZA *et al.*, 2015).

A coleta de dados ocorreu entre os meses de janeiro a fevereiro de 2022, sendo norteadora pela seguinte pergunta: Quais os desafios enfrentados pelos médicos, considerando o contexto da comunicação em cuidados paliativos oncológicos pediátricos?

A seleção dos artigos ocorreu na base de dados Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e pelo serviço de indexação de artigos da National Library of Medicine (PubMed).

Seguindo o protocolo PRISMA, foi desenvolvida uma estratégia de busca e análise que é utilizada em revisões sistemáticas e integrativas (STILLWELL *et al.*, 2010; CUNHA, CUNHA & ALVES, 2014). Os descritores foram escolhidos de acordo com as estratégias de busca aplicadas em cada base de dados, sendo utilizados Descritores em Ciências da Saúde (DECs), para a base BVS, e *Medical Subject Headings* (MESH), no PubMed. A estratégia de busca na BVS foi construída com a seguinte frase de busca, por meio da ferramenta busca

avançada, “((Comunicação) OR (Comunicação em saúde)) AND (Cuidados Paliativos) AND ((oncologia) OR (câncer)) AND ((criança) OR (pediatria))”. No PubMed, foram utilizadas as expressões “(Health Communication) AND (Palliative Care) AND ((Medical Oncology) OR (Cancer)) AND ((Child) OR (Pediatrics))”.

Foram incluídos estudos observacionais e experimentais, relatos de experiência e artigos de reflexão e opinião. Foram descartados os trabalhos que não contemplavam a temática, publicações referentes a teses, dissertações, resumos de congresso, anais, editoriais, comentários, diretrizes, estudos em animais, estudo piloto e *in vitro*. Os artigos incluídos foram publicados em inglês, português ou húngaro, entre os anos de 2016 a 2021.

Foram excluídos os artigos não enquadrados nos critérios de elegibilidade, os artigos duplicados – ocorrendo a exclusão de um deles, os que consistiam em revisão integrativa e/ou sistemática de literatura, e os artigos que não estavam adequados ao tema da referida pesquisa.

Após o término da busca, os resultados duplicados foram removidos manualmente. A seleção dos estudos foi realizada a partir do título e resumo (fase I) e, posteriormente, a partir da análise do texto completo (fase II), conforme os critérios de elegibilidade previamente estabelecidos. Além disso, as referências listadas nos estudos incluídos também foram pesquisadas manualmente para análise nos critérios de elegibilidade.

1597

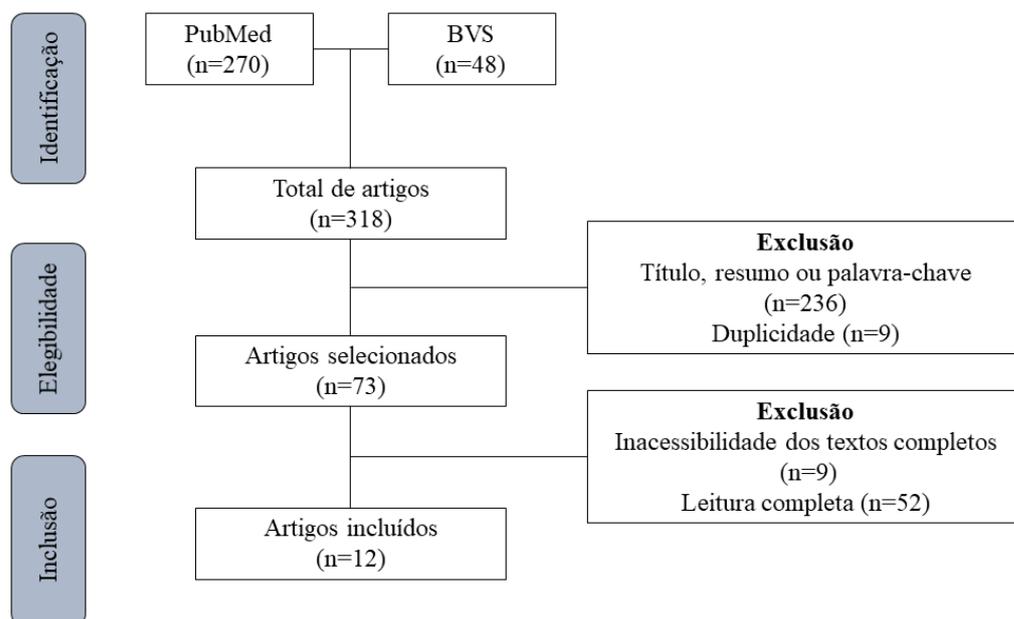
Todas as avaliações, incluindo pesquisas, seleção de estudos, avaliação de risco de viés, caracterização dos estudos e a extração de dados, ocorreram de forma independente, por dois revisores (pesquisador 1, pesquisador 2), e em caso de desacordo, por um terceiro avaliador (pesquisador 3).

RESULTADOS

A partir da estratégia de busca proposta na revisão integrativa, foi encontrado um total de 318 artigos, sendo 270 deles, por meio do PUBMED, e 48, por meio da BVS.

Ao término da busca, os artigos foram submetidos aos critérios de seleção anteriormente mencionados. Com isso, 9 artigos foram excluídos por duplicação e 236 por leitura de título e resumo, e 9 por inacessibilidade do conteúdo (“acesso restrito”). Ao todo, 64 artigos tiveram a análise completa do texto. Desse total, 52 foram excluídos por não se enquadrarem com o tema, restando 12, os quais foram selecionados para compor a revisão integrativa (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma com as etapas da pesquisa



Fonte: elaboração dos próprios autores.

No Quadro 1, foi realizada a síntese dos artigos selecionados para esse trabalho.

Quadro 1. Características gerais dos estudos incluídos

Artigo	Método	Autores/Ano	Resultados
<i>Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution</i>	Estudo qualitativo, com utilização de grupo focal com cuidadores de um centro de pesquisa e tratamento pediátrico. Participaram 12 pais enlutados, cujos filhos foram tratados pela instituição.	SNAMAN <i>et al.</i> , 2016 ²⁰	Há problemas de comunicação por parte dos médicos devido à pressão do tempo. Ademais, as condições emocionais de pacientes e familiares dificultam a compreensão das informações fornecidas.
<i>[Difficulties in communication with parents of pediatric cancer patients during the transition to palliative care]</i>	Estudo qualitativo, com entrevista estruturada. Participaram 22 médicos da Rede Húngara de Oncologia Pediátrica.	JUDIT <i>et al.</i> , 2017 ²¹	A comunicação paliativa é introduzida após a terapia curativa. Há expressões que são utilizadas para demonstrar clareza e empatia. Mas, há outras que são evitadas, especialmente quando há maior envolvimento do médico com a criança.
Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	Estudo qualitativo, com entrevistas semiestruturadas. Participaram 9 profissionais de nível superior da equipe multiprofissional da clínica de pediatria oncológica do INCA.	MARTINS & HORA, 2017 ²²	Há desafios na integralidade da assistência em Cuidados Paliativos oncopediátricos, sobretudo pela pouca oferta desse tipo de cuidado e pela fragmentação das ações. Além disso, há uma dicotomia entre assistência curativa e paliativa, com persistência do modelo hospitalocêntrico. A organização da rotina do serviço mostrou-se imprópria à comunicação e troca

			de saberes entre a equipe multiprofissional.
<i>Communication Challenges of Oncologists and Intensivists Caring for Pediatric Oncology Patients: A Qualitative Study</i>	Estudo qualitativo, com entrevistas semiestruturadas. Participaram 10 médicos, incluindo pediatras, assistentes e bolsistas de oncologia e terapia intensiva.	ODENIYI <i>et al.</i> , 2017 ²³	Existem dificuldades de comunicação entre os integrantes das equipes devido à hierarquia, ao compartilhamento incompleto de informações, e a dúvidas sobre quem deve iniciar o diálogo. Os profissionais sentem-se desconfortáveis em discussões sensíveis, temem que abordar CP crie o sentimento de “desistência”, e não sabem até que ponto introduzir os pais na tomada de decisões. Observou-se também carência de treinamento formal em CP.
<i>When and Why Do Neonatal and Pediatric Critical Care Physicians Consult Palliative Care</i>	Estudo qualitativo e descritivo, realizado por meio de entrevistas semiestruturadas. Participaram 22 médicos assistentes de UTI neonatal, pediátrica e cardiotorácica de um único hospital pediátrico.	RICHARDS <i>et al.</i> , 2017 ²⁴	Os médicos relatam dificuldade em se comunicar com a família. Além disso, constatou-se que devido à sobrecarga emocional, a família pode não conseguir expressar suas dúvidas com clareza, dificultando a comunicação médica.
Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria	Estudo qualitativo-descritivo, com realização de entrevistas estruturadas. Participaram 5 familiares de crianças e adolescentes em cuidados paliativos.	LIMA, MAIA & NASCIMENT O, 2019 ²⁵	A falta de formação ou treinamento adequados gera comunicação não empática. Lidar com a terminalidade na infância é um processo complexo e com forte carga emocional, sendo difícil de comunicar. A centralidade na figura do médico prejudica o cuidado integral. Existe dificuldade em compreender até que ponto o paciente/família deseja saber a verdade.
<i>Physicians working in oncology identified challenges and factors that facilitated communication with families when children could not be cured</i>	Estudo qualitativo, com utilização de grupo focal. Participaram 35 médicos de seis centros de câncer da Suécia.	UDO <i>et al.</i> , 2019 ²⁶	A comunicação pediátrica, especialmente com adolescentes, mostrou-se desafiadora. Tais pacientes costumam realizar perguntas de maneira direta e honesta, comentando abertamente sobre a morte. Os médicos não possuem treinamento adequado sobre como comunicar más notícias.
<i>Initiating Palliative Care Referrals in Pediatric Oncology</i>	Estudo qualitativo, com entrevistas semiestruturadas. Participaram 77 profissionais da área de oncologia pediátrica, vinculados a duas instituições acadêmicas.	CUVIELLO <i>et al.</i> , 2020 ²⁷	Os profissionais não tiveram experiência e nem treinamento prévio adequado para uma conversa sobre cuidados paliativos, evitando introduzir o tema na discussão.
<i>Pediatric oncology providers' perspectives</i>	Estudo qualitativo e descritivo, desenvolvido mediante realização de grupos	SAAD <i>et al.</i> , 2020 ²⁸	Médicos tem a inclinação a evitar a comunicação e o confronto com notícias difíceis. Os profissionais

<i>on early integration of pediatric palliative care</i>	focais e entrevistas semiestruturadas. Participaram 17 profissionais médicos e enfermeiros de uma instituição médica dedicada ao tratamento do câncer infantil.		se sentem apegados às crianças que tratam, e por isso sentem desconforto e ansiedade na hora de repassar informações delicadas, incluindo aquelas relacionadas aos CP.
<i>Challenges of pediatric palliative care in the intensive care unit during the COVID-19 pandemic</i>	Estudo qualitativo, com entrevistas e utilização de análise de conteúdo. Participaram 15 profissionais, médicos e enfermeiros, selecionados por amostragem intencional.	HASANPOUR <i>et al.</i> , 2021 ²⁹	Foi identificado que a falta de treinamento formal em comunicação em CP, diminui a segurança do profissional ao abordar crianças.
<i>Seven Types of Uncertainty when Clinicians Care for Pediatric Patients with Advanced Cancer</i>	Estudo qualitativo, realizado mediante observação de reuniões de equipe, e entrevistas semiestruturadas com profissionais. Participaram 29 integrantes da equipe interdisciplinar de oncologia pediátrica de um hospital pediátrico.	HILL <i>et al.</i> , 2021 ³⁰	Observou-se ausência de treinamento para comunicação em CP, o que gera incertezas nos profissionais. Os participantes temem que abordar CP prejudique a sua relação com o paciente/família. Esse receio também está presente na comunicação com outros membros da equipe e profissionais de maior hierarquia.
<i>Multilevel Barriers to Communication in Pediatric Oncology: Clinicians' Perspectives</i>	Estudo qualitativo, desenvolvido mediante utilização de grupos focais. Participaram 59 profissionais vinculados a duas instituições acadêmicas, entre enfermeiros, médicos e profissionais da atenção psicossocial.	SISK <i>et al.</i> , 2021 ³¹	O estudo identificou barreiras à comunicação, incluindo dificuldade em lidar com as expectativas e as perspectivas dos familiares. Além disso, houve problemas na comunicação entre diferentes instituições, incluindo perda de informações.

Legendas: CP = Cuidados paliativos; CPP = Cuidados paliativos pediátricos; UTI = Unidade de terapia intensiva; EPI = Equipamento de proteção individual.

Fonte: elaboração dos próprios autores.

De modo geral, observou-se uma predominância de estudos qualitativos, a maior parte deles com utilização de entrevistas semiestruturadas. Ademais, quando se analisa o escopo da busca, observa-se que ainda existe um limitado número de artigos sobre a temática produzidos nacionalmente. Do total de artigos incluídos, somente dois deles foram realizados no Brasil.

Ainda mais, observou uma predominância de estudos realizados nos Estados Unidos, um total de 7 artigos. No entanto, houve certa diversidade nos locais de produção, além dos já citados, foram encontrados estudos da Hungria, Irã, Líbano e Suécia, sendo 1 (um) em cada país.

Dentre os desafios encontrados, observou-se que a ausência de treinamento formal visando à comunicação em cuidados paliativos, o intenso desgaste emocional associado à

oncologia pediátrica, e as dificuldades em conciliar os objetivos da equipe e da família, são alguns dos aspectos que dificultaram a interação com a equipe médica. Ademais, assuntos relacionados ao tema dos cuidados paliativos geraram insegurança e desconforto na equipe médica.

DISCUSSÃO

A fim de discutir de forma sistematizada os achados, foram organizadas 5 (cinco) categorias de resposta: “dificuldade em abordar cuidados paliativos e finitude da vida”, “dissociação entre tratamento curativo e cuidado paliativo”, “reconhecimento das possibilidades e dos limites da comunicação”, “importância do gerenciamento das emoções”, “desafios do cotidiano médico em cuidados paliativos”.

DIFICULDADE EM ABORDAR CUIDADOS PALIATIVOS E FINITUDE DA VIDA

A ausência de treinamento prévio e a limitação nas habilidades de comunicação em cuidados paliativos foi citada como uma barreira em grande parte dos artigos, haja vista que os profissionais desconhecem a forma ideal de se comunicar e repassar as informações de maneira honesta, atenciosa e precisa (HILL *et al.*, 2021). Segundo Martins e Hora (2017), tais dificuldades ocorrem devido a uma lacuna na formação do profissional, especialmente em relação aos cuidados paliativos, fato que pode prejudicar a adequada comunicação com o paciente e sua família (LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019; ODENIYI *et al.*, 2017; HASANPOUR *et al.*, 2021). Tais achados demonstram que as escolas médicas devem procurar inserir em sua grade curricular, componentes curriculares que abordem temas relacionados à finitude da vida e cuidados paliativos, o que se mostra especialmente relevante no campo da oncopediatria.

Merece destaque também, a necessidade do profissional médico em ter disponibilidade de tempo para realizar comunicações difíceis, haja vista que os familiares também precisam ser acolhidos e esclarecidos em suas dúvidas e questionamentos. Além disso, é preciso que os médicos se disponham a escutar as demandas dos familiares, os quais podem ter dificuldade para compartilhar suas preocupações e dúvidas, particularmente quando a equipe não se mostra disponível para interagir e se comunicar. O grau de instrução também pode inibir a iniciativa dos familiares para levantar questionamentos sobre a doença, tratamento e desfechos possíveis (RICHARDS *et al.*, 2018).

Os desafios na comunicação médica também se expressam na insegurança dos profissionais sobre como conduzir as conversas com a criança e seus acompanhantes, particularmente após uma notícia difícil (UDO *et al.*, 2019). Embora para os familiares, a comunicação de notícias difíceis provoque reações diferenciadas - visto que promovem o contato com a dor e o sofrimento pela possibilidade de morte, é imprescindível que o profissional saiba como manejá-las. Atitudes humanizadas, com empatia, acolhimento e respeito pelo sofrimento dos familiares, são aspectos que favorecem uma boa relação terapêutica (LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019).

A ausência de protocolo médico é outro fator que dificulta a comunicação em cuidados paliativos, em especial, diante de situações que envolvem a finitude da vida. Ressalta-se que os protocolos atuam apenas como guias ou diretrizes, e nesse sentido, o médico deve considerar as diferentes situações clínicas, sociais e religiosas de modo a ajustar suas orientações. Sendo esse um processo de fundamental importância no cuidado ao paciente oncopediátrico (LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019).

Estudos destacam a necessidade de aprimorar a formação e os conhecimentos médicos sobre cuidados paliativos, de modo a melhorar a comunicação interdisciplinar e a integração equipe-paciente-família. Tais melhoramentos requerem a criação de espaços de discussão sobre o tema ao longo da graduação médica (CUVIELLO *et al.*, 2020; LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019).

1602

DISSOCIAÇÃO ENTRE TRATAMENTO CURATIVO E CUIDADO PALIATIVO

Iniciar conversas sobre cuidados paliativos costuma gerar resistência entre os profissionais oncopediatras, tanto na abordagem ao paciente, como também, à família (LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019). Isso acontece em razão dos profissionais abordarem o assunto apenas após a exaustão das opções de cura (JUDIT *et al.*, 2017; MARTINS & HORA, 2017).

Segundo Saad *et al.* (2020), alguns médicos entendem os cuidados paliativos como uma medida de alívio da dor e do sofrimento psicológico, reduzindo a abordagem aos cuidados em fim de vida. Na perspectiva de muitos médicos, iniciar os cuidados paliativos de forma precoce levaria a ideia de desistência, e por isso, acabam postergando a decisão de propor tal abordagem (LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019).

Em contraste, a Academia Americana de Pediatria sugere que com o avanço de uma doença, e a consequente limitação das possibilidades de cura, a assistência em cuidados

paliativos deve ser intensificada progressivamente. Desse modo, o cuidado paliativo infanto-juvenil deve ser iniciado logo após o diagnóstico e concomitante ao tratamento curativo, promovendo o alívio do sofrimento e a autonomia da família, com a participação do paciente (a partir da capacidade evolutiva de tomada de decisões deste último) e, principalmente, o controle da dor, independentemente de sua natureza (OMS, 2002).

Cabe mencionar que a assistência curativa e a abordagem paliativa funcionam como abordagens complementares no tratamento oncopediátrico, iniciando na maior parte dos casos, com a assistência curativa em detrimento do cuidado paliativo. Entretanto, ao longo do tratamento, ocorre a inversão das duas. Porém, muitos médicos ainda preservam a ideia equivocada de que os cuidados paliativos só devem ser introduzidos quando se esgotaram as chances de cura.

A limitada compreensão de alguns médicos sobre os cuidados paliativos é reforçada pelo despreparo na formação médica (discutido na seção anterior) e pode ocorrer em razão da crença de que a abordagem paliativa é uma subespecialidade médica, e não uma área de atuação do médico generalista (MATEUS *et al.*, 2019). Tal visão limita a forma como a comunicação médica é realizada, haja vista que a condução das informações é também determinada pelo modo como o profissional compreende os cuidados paliativos, incluindo definição, objetivos, áreas de abrangência, entre outros.

1603

Além disso, é importante destacar que essa visão dicotômica e dissociada entre a abordagem curativa e a abordagem paliativa também é observada na atitude das famílias, as quais relutam em aceitar o encaminhamento aos cuidados paliativos, em grande medida por desconhecerem a finalidade dessa abordagem (SISK *et al.*, 2021). Considerando tal realidade, é muito importante que o médico possa prestar esclarecimentos sobre os objetivos dos cuidados paliativos, de modo a desconstruir a sua associação com a ideia de morte iminente. Lacunas na compreensão e no diálogo acerca do tratamento oncopediátrico dificultam a abordagem médica e prejudicam a comunicação em cuidados paliativos.

RECONHECIMENTO DAS POSSIBILIDADES E DOS LIMITES DA COMUNICAÇÃO

Uma dificuldade para os médicos é compreender até que ponto o paciente e seus familiares desejam de fato receber informações detalhadas sobre o tratamento oncopediátrico. Tal perspectiva impõe ao profissional o compromisso de agir com atenção e cautela, de modo a mitigar os impactos da comunicação de notícias difíceis.

Em se tratando de cuidados paliativos oncopediátricos, observa-se um dilema frequente nos cuidadores: estar bem informado(a) para tomar as decisões mais adequadas, e não querer receber prognósticos negativos que reduzem/eliminam a esperança (LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019; ODENIYI *et al.*, 2017). Assim, é muito importante que o médico conheça os familiares e acompanhantes, incluindo seus temores e anseios, de modo a planejar com antecedência a melhor estratégia para realizar a comunicação.

Um dos desafios relacionados à participação da família nas decisões são as situações que envolvem limitações terapêuticas. Um dos agravos é o fato de que familiares e/ou cuidadores não possuem todas as informações necessárias para a tomada de decisão. Além disso, algumas informações somente são disponibilizadas quando a criança já está em fase final de vida, o que resulta em significativas questões éticas e deontológicas, as quais poderiam ter sido prevenidas com uma efetiva comunicação (MONTEIRO *et al.*, 2020).

No contexto dos cuidados paliativos pediátricos, o médico deve saber reconhecer que a criança tem um modo diferente de estar no mundo, além de necessidades e carências que diferem do público adulto. Logo, há a necessidade de adaptar as condições de atendimento e de comunicação, mediante a introdução de atividades lúdicas que considerem as características próprias dessa fase do ciclo vital. As possibilidades e os limites ao processo de comunicação se tornam mais claros quando o médico possui um bom vínculo com paciente e familiares, e para isso, é necessário que o profissional tenha habilidades de comunicação, além de empatia e ética nas suas decisões.

1604

IMPORTÂNCIA DO GERENCIAMENTO DAS EMOÇÕES

Os estudos demonstraram que lidar com a finitude da vida de crianças é uma situação emocionalmente complexa, a qual exige assertividade e uma efetiva comunicação com os pacientes e familiares (LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019; ODENIYI *et al.*, 2017; JUDIT *et al.*, 2017). Embora no campo da oncopediatria a morte também seja um desfecho esperado na evolução clínica, não deixa de ser um evento estressante para o médico, não somente em termos profissionais, mas também pessoais.

A assistência a crianças com quadro clínico grave pode levar a dificuldades na comunicação médica, principalmente quando os profissionais estão envolvidos emocionalmente com o paciente e suas famílias, e pela difícil aceitação da morte na infância e adolescência (SAAD *et al.*, 2020; LIMA, MAIA & NASCIMENTO, 2019). Segundo

Pacheco e Goldim (2019), mal-estar, desconforto, culpa e impotência são apenas algumas das respostas emocionais que podem atingir aqueles que trabalham na área.

Devido à intensidade do vínculo terapêutico, alguns profissionais podem desenvolver mecanismos de fuga, como uma reação psicológica às experiências despertadas no cuidado à criança e ao adolescente, a exemplo do distanciamento emocional, algumas vezes justificado pela intensa rotina de atividades (MONTEIRO *et al.*, 2020). Além disso, a vivência emocional pela perda de um paciente pode intensificar o sentimento de impotência e culpa do profissional (GUEDES *et al.*, 2019).

Ocorre também, que alguns médicos não se sentem preparados, ou à vontade, para iniciar discussões sobre os cuidados paliativos. Inclusive, acreditam que iniciar uma conversa sobre o assunto poderia prejudicar a relação com a família, e ser interpretado como um ato de “desistência” (HILL *et al.*, 2021; ODENIYI *et al.*, 2017). Além da falta de preparo, o estresse e o pouco tempo disponível para compartilhar informações médicas que envolvem o tema da morte, podem comprometer a relação com o paciente e a família, e prejudicar o cuidado (SAAD *et al.*, 2020; SNAMAM *et al.*, 2016; SISK *et al.*, 2021).

A palição pediátrica resulta em grande tensão psicológica e sentimental para os profissionais de saúde. Além disso, os sentimentos costumam ser intensificados pela clareza e autenticidade como as crianças expressam a sua dor e suas vivências em relação à doença (OLIVEIRA *et al.*, 2017). Ainda mais, quando se trata de adolescentes, estes costumam realizar perguntas de maneira direta e honesta, comentando abertamente sobre a morte (UDO *et al.*, 2019). Tais achados reforçam ainda mais a importância de que a equipe médica saiba como conduzir as informações, de forma a respeitar a autonomia e fomentar a participação das crianças e adolescentes em seu tratamento.

Mesmo diante de tantos desafios encontrados, a satisfação e gratificação pelo trabalho desenvolvido junto aos pacientes em cuidados paliativos também revela um aspecto positivo das intervenções, que ajuda a mitigar as perdas e limitações enfrentadas (PACHECO & GOLDIM, 2019). Nesse sentido, criar estratégias e espaços de discussão para que os profissionais possam compartilhar suas experiências se revela uma interessante medida para elaborar as experiências vividas, especialmente em razão das particularidades que cercam os cuidados paliativos em pediatria oncológica (PACHECO & GOLDIM, 2019).

Por fim, deve-se considerar que as lacunas na comunicação médica também podem ser potencializadas por outras variáveis. Richards *et al.* (2019) afirmam que a sobrecarga emocional também afeta a própria família e o paciente, que podem não conseguir expressar

suas dúvidas com clareza, prejudicando ainda mais a comunicação. Por essa razão, as habilidades de comunicação do médico são fundamentais na condução das intervenções, de modo a fomentar maior participação e interação com pacientes e familiares. Entretanto, a forma como a comunicação será realizada dependerá também do modo como o profissional gerencia suas emoções durante o processo de cuidado.

DESAFIOS DO COTIDIANO MÉDICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Conforme abordado anteriormente, o cotidiano médico nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica, por sua natureza, suscita expressivos desafios aos profissionais. Todavia, também existem alguns problemas estruturais relacionados ao processo de trabalho, que podem levar a ruídos na comunicação. Como exemplo, se pode mencionar o elevado grau de hierarquização entre os profissionais da saúde, uma vez que médicos não se sentem à vontade para sugerir os cuidados paliativos aos seus superiores (HILL *et al.*, 2021; MARTINS & HORA, 2017; ODENIYI *et al.*, 2017).

De outra forma, mesmo reconhecendo a importância dos cuidados paliativos como abordagem terapêutica em oncopediatria, observa-se que os profissionais enfrentam dificuldades para abordar esse assunto com outros integrantes da equipe, pelo receio de serem julgados por seus colegas (HILL *et al.*, 2021). Tais concepções expressam a limitação de muitos profissionais em compreenderem os objetivos e a função dos cuidados paliativos, como se a introdução dos cuidados paliativos implicasse em uma atitude de desistência. Pelo contrário, diante de uma doença ameaçadora da vida, os cuidados paliativos se apresentam como uma abordagem terapêutica capaz de melhorar a qualidade de vida, mesmo diante de situações críticas e irreversíveis.

Outro problema estrutural é a grande rotatividade dos pacientes nas diferentes instituições que oferecem cuidados paliativos e a falta de interação entre os serviços. Tal realidade faz com que não haja compartilhamento de informações entre as equipes envolvidas no cuidado ao do paciente. Como resultado, paciente e familiares precisam lidar com diferentes informações por parte das equipes, gerando distorções e descontinuidade nas ações de cuidado (HILL *et al.*, 2021; MARTINS & HORA, 2017; ODENIYI *et al.*, 2017, SISK *et al.*, 2021).

Além disso, a centralização das ações na figura do médico prejudica a integralidade do cuidado, já que muitas das vezes a família acaba recorrendo apenas ao médico, mesmo em situações que seriam melhores abordadas por outros profissionais (LIMA, MAIA &

NASCIMENTO, 2019; MARTINS & HORA, 2017). É importante destacar que atuar em uma equipe de cuidados paliativos significa compartilhar decisões em prol do melhor interesse do paciente, nesse caso, a criança e adolescente. Além disso, o cuidado integral pressupõe a existência de equipes interdisciplinares que sejam capazes de atuar, e, portanto, de se comunicar de forma integrada.

Como foi possível constatar, ao analisar os desafios da comunicação médica, torna-se importante considerar o contexto onde os cuidados paliativos são desenvolvidos, incluindo o cenário institucional e a forma como ocorrem os processos de trabalho. Possivelmente, um estudo comparativo entre diferentes serviços, ou mesmo incluindo países distintos, poderia fornecer importantes subsídios sobre os vieses contextuais da prática médica em cuidados paliativos em oncopediatria.

Por fim, dois apontamentos se fazem necessários a fim de concluir a presente discussão. O primeiro deles se refere à ênfase na comunicação com pais e responsáveis pela criança, haja vista que grande parte dos artigos atribui ênfase a esse aspecto da relação. Dentro os estudos analisados para compor a revisão, observou-se pouca ênfase na comunicação com crianças e com adolescentes, o que indica que são necessários mais estudos que problematizem essa temática. Outro aspecto a ser considerado é a escassez de conhecimento por parte dos profissionais em relação aos objetivos dos cuidados paliativos. Apesar de terem sido realizados em diferentes cenários, os dados revelaram dificuldades pessoais e profissionais dos médicos no processo de comunicação, particularmente em situações envolvendo a finitude da vida. Tal realidade precisa ser pautada no campo da formação e educação médica, particularmente em razão da progressiva consolidação dos cuidados paliativos a nível mundial, e particularmente, no espaço da oncopediatria.

1607

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados revelaram que a comunicação é um aspecto indispensável de uma assistência de qualidade e humanizada a pacientes em cuidados paliativos oncopediátricos, entretanto, existem desafios que precisam ser discutidos na formação e na prática médica. Avançar nesse sentido implica refletir sobre valores, crenças e conhecimentos necessários para lidar com a finitude da vida, em um cenário rico de possibilidades.

Em decorrência da complexidade que envolve os cuidados paliativos em oncopediatria, é necessário o desenvolvimento de novas pesquisas, principalmente no âmbito nacional, para aprofundar os achados. Também é premente a realização de estudos

que investiguem a percepção sobre a comunicação médica em cuidados paliativos, e que tragam à tona a experiência das crianças e adolescentes. O limitado número de estudos disponibilizados nas bases de dados consultadas demonstra que ainda há muito a ser problematizado nesse importante aspecto da comunicação médica.

Por fim, pretende-se que as ideias aqui apresentadas inspirem o fortalecimento dessa filosofia de cuidado, direcionando a práxis médica rumo a ações mais humanizadas e acolhedoras no diálogo com pacientes pediátricos em tratamento paliativo oncológico. Destarte, tal reflexão poderá impactar em outros campos da atuação médica, aprimorando a comunicação com pacientes, familiares e equipes de saúde. Além disso, poderá aprofundar a compreensão sobre as questões pessoais que atravessam o cotidiano médico, ao desvelar os processos emocionais envolvidos na comunicação em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

CUNHA, P. L. P.; CUNHA, C. S.; ALVES, P. F. **Manual de revisão bibliográfica sistemática integrativa: a pesquisa baseada em evidências**. Belo Horizonte: Ed. Ânima Educação, 2014. 63 p.

CUVIELLO, A.; RAISANEN, J. C.; DONOHUE, P. K.; WIENER, L.; BOSS, R. D. Initiating Palliative Care Referrals in Pediatric Oncology. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.61, n.1, p.81-89, 15 de jul. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32711123/>. Acesso em: 20 Mar 2022.

1608

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área de Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v.37, n.1, p.120-125, jan. 2013.

GUEDES, A. K. C. *et al.* Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: perspectivas de profissionais de saúde. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v.22, n.2, p.128-148, jul.-dez. 2019.

HASANPOUR, M.; TAHMASEBI, M.; MOHAMMADPOUR, M.; POURABOLI, B.; SABETI, F. Challenges of paediatric palliative care in the intensive care unit during the COVID-19 pandemic. **International Journal of Palliative Nursing**, v.27, n.6, 2021 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34459244/>. Acesso em: 20 Mar 2022.

HILL, L. D. *et al.* Seven Types of Uncertainty when Clinicians Care for Pediatric Patients with Advanced Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.59, n.1, p.86-94, 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 17 Mar. 2022.

JUDIT, N.; PÉTER, H.; SZILVIA, Z.; KATALIN, H. A kommunikáció nehézségei daganatos gyermekek szüleivel a palliatív ellátásra történő áttérés során. *AKJournals* [Difficulties in communication with parents of pediatric cancer patients during the transition to palliative care]. *Orvosi Hetilap*, v.58, n.30, p.1175-1181, 2017 Disponível em: <https://akjournals.com/view/journals/650/158/30/article-p1175.xml?rskey=Ftxwt2&result=3>. Acesso em: 20 Mar 2022.

LIMA, K. M. A.; MAIA, A. H. N.; NASCIMENTO, I. R. C. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Revista Bioética*, v.27, n.4, p. 719-725, out./dez. 2019.

LUCENA, C. H. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos submetidos a tratamentos ambulatorial e hospitalar**. Tese (Mestrado em Oncologia) – Curso de Pós-graduação em Ciência, Fundação Antônio Prudente. São Paulo, p.105. 2019.

MARTINS, G. B.; HORA, S. S. da. Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 63, n. 1, p. 29-37, 2017.

MATEUS, A. F. Cuidados paliativos na formação médica. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, v. 7, n. 4, p. 542-547, 2019.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão Integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na Enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, v.17, n.4, p.758-64, 2008.

MOHER D. *et al.* Preferred reporting items for systematic reviews and meta analyses: the PRISMA statement. *PLOS Medicine*, v.6, n.7, 873-80, 2009.

MONTEIRO, L. A. S. *et al.* Assistência à saúde em pediatria: Uma revisão integrativa sobre os cuidados paliativos. *Revista de Administração em Saúde*, v.20, n.81, dez. 2020.

ODENIYI, F. *et al.* Communication Challenges of Oncologists and Intensivists Caring for Pediatric Oncology Patients: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, v.54, n.6, p.909-915, 2017.

OLIVEIRA, T. C. B.; MARANHÃO, T.L.G.; BARROSO, M.L.B. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: Uma revisão sistemática. *Revista multidisciplinar e de Psicologia*, v.11, n.35, p.492-530, mai. 2017.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Constituição (1947). **Emenda Constitucional nº A52/24, de 7 de abril de 1999**. Resolução da Emenda da Constituição de 7 de Abril de 1999. Assembléia Mundial de Saúde. Disponível em: https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA52/ew24.pdf. Acesso em: 18 mar 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cancer pain relief and palliative care in children**, 2002. Disponível em:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 mar 2022.

PACHECO, C. L.; GOLDIM, J. R. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Revista Bioética**, v. 27, n. 1, p. 67-75, jan./mar., 2019.

RICHARDS, C. A. *et al.* When and Why Do Neonatal and Pediatric Critical Care Physicians Consult Palliative Care. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v.35, n.6, p.840-846, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29179572/>. Acesso em: 20 Mar 2022.

SAAD, R. *et al.* Paediatric oncology providers' perspectives on early integration of paediatric palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**, v.26, n.3., 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32275476/>. Acesso em: 20 Mar 2022.

SANTOS, V. N. M.; SOEIRO, A. C. V.; MAUÉS, C. R. Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos Domiciliares e Desafios da Prática Médica diante da Finitude da Vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66 n. 4, out./nov./dez, 2020.

SIQUEIRA, H. C. H. *et al.* Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. **Revista Norte Mineira de Enfermagem**, v.8, n.1, p.20-29, dez. 2019.

SISK, B. A. *et al.* Multilevel Barriers to Communication in Pediatric Oncology: Clinicians' Perspectives. **Cancer**, v.127, n.12, p.2130-2138, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33598930/>. Acesso em: 20 Mar 2022.

1610

SNAMAN, J. M. *et al.* Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution. **Journal of Palliative Medicine**, v.19, n.3, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26862782/>. Acesso em: 20 Mar 2022.

SOEIRO, A.C. V. *et al.* Bioética e comunicação de más notícias em oncologia pediátrica: experiência em um hospital público. **Revista Artigos. Com**, v. 16, p. e3298, 9 abr. 2020.

SOEIRO, A. C. V.; VASCONCELOS, V. C. S.; SILVA, J. A. C. DA. Desafios na comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Bioética**, v.30, n.1, p.45-53, jan-mar 2022.

SOUZA, M. T. S.; SILVA, M.D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, v.8, n.1, p.102-6, 2017.

SPIRONELLO, R. A. *et al.* Mortalidade infantil por câncer no Brasil. **Saúde e Pesquisa**, v.13, n.1, p.115-122, jan/mar. 2020.

STEWART, M. *et al.* **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. 3. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2017.

STILLWELL, S. *et al.* Evidence-based practice: step by step. **The American Journal of Nursing**, v.110, n.5, p. 41-7, 2010.

UDO, C. *et al* Physicians working in oncology identified challenges and factors that facilitated communication with families when children could not be cured. **Acta Paediatrica**, v.108, n.12, p.2285-2291, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.14903>. Acesso em: 20 Mar 2022.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**. v.52, n.5, p.546-53, 2005.