

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM GESTÃO E ATENÇÃO
HOSPITALAR**

Mariana Nóbrega Marcon

**PRÁTICA EDUCATIVA DE ATENÇÃO FARMACÊUTICA NA ÁREA DE
CUIDADOS PALIATIVOS NA HEMATO-ONCOLOGIA INFANTO-
JUVENIL**

Santa Maria, RS
2022

Mariana Nóbrega Marcon

**PRÁTICA EDUCATIVA DE ATENÇÃO FARMACÊUTICA NA ÁREA DE CUIDADOS
PALIATIVOS NA HEMATO-ONCOLOGIA COM PÚBLICO INFANTO-JUVENIL**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, Área de Concentração: Hemato-oncologia**

Orientadora: Dra. Silvana Bastos Cogo

Coorientador: Me. Paliativista Raquel Thomaz

Santa Maria, RS
2022

PRÁTICA EDUCATIVA DE ATENÇÃO FARMACÊUTICA NA ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS NA HEMATO-ONCOLOGIA COM PÚBLICO INFANTO-JUVENIL

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, Área de Concentração: Hemato-oncologia**

Aprovado em 07 de março de 2022

Silvana Bastos Cogo, Dra. (UFSM) (Presidente/Orientadora)

Raquel Thomaz, Me. (HUSM) (Coorientadora)

Gustavo Nogara Dotto, Dr. (UFSM)

Camille Salvany Caputi, Esp. (HUSM)

Raquel Melchiades da Silva, Esp. (HUSM)

Santa Maria, RS
2022

RESUMO

PRÁTICA EDUCATIVA DE ATENÇÃO FARMACÊUTICA NA ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS NA HEMATO-ONCOLOGIA INFANTO-JUVENIL

AUTORA: Mariana Nóbrega Marcon

ORIENTADORA: Prof^a Dr^a Enf^a Silvana Bastos Cogo

COORIENTADORA: Médica Paliativista Raquel Thomáz

Introdução: Os cuidados paliativos proporcionam alívio dos sintomas e melhor qualidade de vida para os usuários e seus familiares, na perspectiva de um atendimento multiprofissional. Assim, devido à complexidade no contexto do atendimento infanto-juvenil, busca-se o aperfeiçoamento dos profissionais, para garantir o cuidado, o conforto e uma melhor abordagem aos usuários. O farmacêutico tem seu papel fundamental em aliviar os sintomas e confortar, levando em consideração as necessidades no tratamento farmacológico do usuário, visando qualidade no processo de utilização dos medicamentos. **Objetivos:** Compreender as implicações de uma proposta de educação permanente na ampliação do conhecimento de profissionais de saúde acerca dos cuidados paliativos no contexto da hematologia-oncologia infanto-juvenil. Identificar e analisar os desafios da equipe multiprofissional sobre as necessidades de atenção farmacêutica das crianças e adolescentes, bem como o manejo, reconhecimento e indicação da abordagem dos cuidados paliativos. **Percorso Metodológico:** Caracteriza-se como uma pesquisa-ação com abordagem qualitativa. Participaram deste estudo, 16 profissionais de saúde da oncologia infanto-juvenil de um hospital regional do sul do país. Quanto à coleta de dados foi em três momentos: 1) questionário de fase inicial, como fonte de dados para ação de construção de vídeos educativos; 2) produção dos vídeos educativos, sobre a temática de cuidados paliativos e atuação do farmacêutico neste contexto com as especificidades do público infanto-juvenil, que teve o intuito de auxiliar na atuação multiprofissional no contexto dos cuidados paliativos; e 3) questionário de fase final, que compreendeu os resultados atingidos, sendo um *feedback* sobre a ação, mostrando o quanto os vídeos ajudaram ou não na aquisição de informações referente aos cuidados paliativos. **Resultados e Discussão:** A partir da pesquisa, emergiram as seguintes categorias: Percepção da equipe multiprofissional sobre os cuidados paliativos; Atuação do farmacêutico nos cuidados paliativos, incluindo o uso da morfina e a sedação paliativa; Produção e avaliação da proposta educativa. **Considerações Finais:** O diagnóstico das demandas da equipe do estudo, foram realizadas de forma satisfatória e o material produzido contribui para o conhecimento dos profissionais, proporcionando empoderamento frente as situações e subsídios para que estes sejam amparados em suas atuações. A pesquisa mostrou também a atuação e a importância do farmacêutico na equipe multiprofissional de cuidados paliativos. Este estudo contribuiu para uma atuação em equipe segura e eficaz no âmbito de cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Educação Continuada em Farmácia. Oncologia infanto-juvenil. Equipe Multiprofissional.

ABSTRACT

EDUCATIONAL PRACTICE OF PHARMACEUTICAL CARE IN THE AREA OF PALLIATIVE CARE IN INFANT-JUVENILE HEMATO-ONCOLOGY

AUTHOR: Mariana Nóbrega Marcon
ADVISOR: Professor Dr. Nurse Silvana Bastos Cogo
COORDINATOR: Palliative Doctor Raquel Thomáz

Introduction: Palliative care provides relief from symptoms and a better quality of life for users and their families, from the perspective of multidisciplinary care. Thus, due to the complexity in the context of child and adolescent care, the improvement of professionals is sought to ensure care, comfort and a better approach to users. The pharmacist has a fundamental role in relieving symptoms and comforting, taking into account the needs in the pharmacological treatment of the user, aiming at quality in the process of medication use. **Objectives:** To understand the implications of a permanent education proposal in expanding the knowledge of health professionals about palliative care in the context of infant-juvenile hemato-oncology. Identify and analyze the challenges of the multidisciplinary team regarding the pharmaceutical care needs of children and adolescents, as well as the management, recognition and indication of the palliative care approach. **Methodological Path:** It is characterized as an action research with a qualitative approach. Participated in this study, 16 health professionals from child and adolescent oncology from a regional hospital in the south of the country. As for data collection, there were three moments: 1) Action of the initial phase, as a source of data for educational videos; 2) production of educational videos on the subject of palliative care and the pharmacist's role in this context with the specifics of the children and youth public, which aimed to assist in multiprofessional work in the context of palliative care; and 3) the action of the final results, which comprises the results achieved, being a feedback on the care, which is not the phase regarding the videos to help or the manipulation of information regarding palliative care. **Results and Discussion:** From the research, the following categories emerged: Perception of the multidisciplinary team on palliative care; The pharmacist's role in palliative care, including the use of morphine and palliative sedation; Production and evaluation of the educational proposal. **Final Considerations:** The diagnosis of the demands of the study team was performed satisfactorily and the material produced contributes to the knowledge of professionals, providing empowerment in the face of situations and subsidies so that they are supported in their actions. The research also showed the role and importance of the pharmacist in the multidisciplinary team of palliative care. This study contributed to safe and effective teamwork in palliative care.

Keywords: Palliative Care. Continuing Education in Pharmacy. Children's Oncology. Multiprofessional Team.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 PERCURSO METODOLÓGICO	10
2.1. TIPO DE PESQUISA	10
2.2. CENÁRIO DO ESTUDO	12
2.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO	13
2.4. COLETA DE DADOS	13
2.5. ANÁLISE DOS DADOS	14
2.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	15
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	17
3.1. PERCEPÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS	17
3.2. O PROFISSIONAL FARMACÊUTICO E OS CUIDADOS PALIATIVOS	19
3.3. PRODUÇÃO DA PROPOSTA EDUCATIVA	27
3.4. AVALIAÇÃO DA PROPOSTA EDUCATIVA	29
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	32
REFERÊNCIAS	33
APÊNDICE A: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS FASE INICIAL	37
APÊNDICE B: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS FASE FINAL	38
5 ANEXO	39
ANEXO A: PARECER COMITÊ DE ÉTICA	39

INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil acomete indivíduos de 0 a 19 anos. Nessa faixa etária, as neoplasias mais incidentes são as leucemias, linfomas, tumores do sistema nervoso central (SNC) e do sistema simpático (neuroblastomas), rabdomiossarcomas, tumor de Wilms, retinoblastomas e tumores ósseos (INCA, 2014). Ademais, uma das principais causas de mortalidade em crianças e adolescentes de países desenvolvidos é o câncer e constitui-se em uma importante preocupação em saúde pública, devido aos impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos que atingem as crianças e seus familiares (DANG; FRANCO, 2007).

Na infância e adolescência, as doenças congênitas e genéticas são as mais frequentes na indicação da necessidade de Cuidado Paliativo (CP), seguidas das condições neurológicas crônicas, depois pelas doenças onco-hematológicas (FEUDTNER et al, 2011). Nesta perspectiva, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o CP trata-se de uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros estressores de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2017).

O CP Pediátrico é caracterizado como “assistência ativa e total do corpo, mente e espírito da criança, e a prestação de apoio à família, inclusive no período do luto” (FAITH; HANCOCK, p 198, 2012). O tratamento do câncer infanto-juvenil corresponde a um longo período, em que a convivência diária com as crianças e seus familiares faz com que os profissionais vivenciem as expectativas do tratamento e sofram verdadeiramente quando há o esgotamento das possibilidades de cura (OMS, 2013).

O CP portanto é tido como extremamente necessário, com uma abordagem promotora de melhoria na qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento de indivíduos e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida (GARCIA, 2012). Esse cuidado se dá pelo conjunto de atos multiprofissionais que tem por objetivo o cuidado integral, abrangendo as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais, por meio de uma abordagem holística, considerando o indivíduo na sua totalidade (RODRIGUES, 2004; CHIBA, 2008).

Por se tratar de uma abordagem complexa e que objetiva atender todas as dimensões do ser cuidado e de sua família, o CP prioriza uma equipe multiprofissional, que deve ser composta por enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual. Para o alcance desse objetivo, o profissional precisa ter uma postura reflexiva em relação às práticas de cuidado, de modo que as instituições hospitalares visem à dignidade e totalidade do ser humano (ANCP, 2009; SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007).

No entanto, observa-se que os profissionais de saúde, especialmente os que não possuem formação em CP, podem apresentar dificuldades em aplicar a teoria na prática. Nesse contexto, a educação permanente entra como uma forma de amenizar essa carência na formação (D'ALESSANDRO et al, 2020), que é entendida como uma proposta de ensino aprendizagem que se configura como significativo campo do saber na área de saúde, visando à formação crítica para a qualificação dos profissionais e trabalhadores para lidar com a realidade e transformá-la (CARDOSO, 2012).

Na prática do CP, muitas vezes são utilizados múltiplos medicamentos, em altas doses para se conseguir eficácia no controle de sintomas, tal prática representa um potencial aumento dos fatores de risco do uso de medicamentos para o paciente, e também o deixa suscetível a maiores interações medicamentosas, com aumento das chances de efeitos adversos a medicamentos, aumento do custo do tratamento e diminuição da adesão à terapêutica. É comum o paciente ter dificuldade em assimilar e entender a prescrição, assim, atribui-se ao farmacêutico o papel de esclarecer como será cumprida a terapêutica e o modo correto de seguimento, para que não haja dúvidas no momento do uso (NOGUEIRA, 2017).

O principal foco do plano terapêutico paliativo é controlar os sintomas, e para isso é necessária a utilização de medicamentos. Por isso, o farmacêutico e os instrumentos da Atenção Farmacêutica têm grande validade para o paciente e para os profissionais da equipe de CP (SOUSA, 2010). O farmacêutico, junto com a equipe multidisciplinar, procura aliviar e confortar, levando em consideração as necessidades do tratamento farmacológico desse paciente (BRICOLA, 2009).

A atenção farmacêutica, é um modelo, centrado no paciente, e surge como prática adicional ao plano de cuidado, buscando melhorar a qualidade do processo de utilização de medicamentos. O farmacêutico clínico tem sua participação ativa neste processo de cuidado e atua de forma a identificar e solucionar problemas relacionados

à terapia medicamentosa. O acompanhamento ao paciente oncológico requer tanto habilidades técnico-científicas como de relações interpessoais, pois, para o cuidado, é necessário o conhecimento somado à afetividade, à comunicação e à empatia. A atenção farmacêutica proporciona esse contato entre o profissional e o paciente, junto com toda equipe da saúde, sendo seu foco o cuidado e não a cura (CAIRES, 2018).

O farmacêutico, atua na distribuição de medicamentos, na gestão do serviço de farmácia, na avaliação do que é prescrito para o paciente e no contato direto com o mesmo, e este profissional deve estar apto a interferir, inferir e sugerir serviços, visando a garantia de segurança e eficiência da terapêutica do paciente, com o menor número possível de interações medicamentosas (ARAÚJO; AQUINO, 2016).

A avaliação dos medicamentos, pelo farmacêutico deve ser realizada regularmente, com o intuito de evitar o uso indevido. Nos últimos instantes de vida, os medicamentos mais utilizados são os opioides, os sedativos e os antieméticos. Todos os aspectos, como a via de administração de medicamentos, a alimentação e a hidratação devem ser esclarecidos à família (SOUSA, 2010).

Devido à complexidade do tema de CP no atendimento da criança e do adolescente, aliado à escassez na literatura, pela temática ser ainda desconhecida por muitas pessoas, inclusive entre profissionais de saúde, também devido a carência na formação acadêmica dos profissionais devido ao acesso à informação ainda ser restrito (ALVES et al, 2019) justifica-se a realização deste estudo, pois é necessário a busca de aperfeiçoamento para garantir o cuidado, o conforto e uma melhor qualidade de vida aos usuários.

O objetivo deste estudo foi, portanto, identificar e analisar os desafios da equipe multiprofissional frente às necessidades da atenção farmacêutica às crianças e adolescentes no contexto da hemato-oncologia; bem como identificar os desafios no manejo, reconhecimento e indicação da abordagem em CP pela equipe multiprofissional.

Vislumbra-se, pois, intencionar a reflexão entre os profissionais de saúde sobre ações potencializadoras que podem ser adotadas e impulsionadas sob o âmbito dos CP às crianças e adolescentes com câncer. Para tanto, a partir disso realizar-se-á a proposição de práticas educativas, como alternativa de complementar as atuações voltadas a esses cuidados.

PERCURSO METODOLÓGICO

TIPO DE PESQUISA

Esse estudo é oriundo de um projeto matricial: “PROPOSTA DE PRÁTICA EDUCATIVA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA HEMATO-ONCOLOGIA NO CONTEXTO INFANTO-JUVENIL.”

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativa, pois é “reconhecida como importante para o estudo da experiência vivida e dos complexos processos de interação social” (GIL, 2019, p. 62). Neste sentido essa pesquisa, foi ao encontro da proposta, ao considerar que ela tem como finalidade a aproximação dos profissionais de saúde da unidade com o tema de CP por meio das ações que foram ofertadas, num processo de educação permanente.

Do ponto de vista dos objetivos definiu-se como exploratória, pois segundo Gil (2019, p.56) “têm como propósito proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses”, que buscou compreender o quanto os profissionais que atuam na unidade de atendimento ao paciente oncológico, crianças e adolescentes, conhecem ou aplicam a abordagem de CP. Outra característica desse tipo de pesquisa, é ser flexível, permitindo o estudo sob diversos ângulos e aspectos o que se assemelha a proposta da pesquisa-ação (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Quanto aos procedimentos trata-se de uma pesquisa-ação, que identificou os desafios de uma equipe multiprofissional de saúde, acerca dos CP, quanto ao reconhecimento, manejo e indicação dessa abordagem, no contexto da hemato-oncologia, para crianças e adolescentes. Este tipo de pesquisa toma por base a prática, visando ações que solucionem um problema coletivo, em que pesquisadores e participantes se envolvem de modo interativo ou mútuo (THIOLLENT, 2011, p.20).

A escolha por utilizar os princípios desta pesquisa foi de reconhecer que ela se dá em um processo dinâmico e flexível, em que os participantes da pesquisa e as pesquisadoras atuaram de forma interativa e participativa, alcançando os objetivos propostos e ampliando o debate acerca das temáticas que foram abordadas durante esse processo. Para tanto, mesmo não apresentando rigidez quanto a sua estrutura e existindo diversos modelos, há consenso que ela se situa em quatro fases/momentos: o diagnóstico, a ação, a avaliação e a reflexão (RICHARDSON, 2011, p.321).

Segundo o autor, na *fase do diagnóstico*, se identifica e define o problema, a posição dos participantes da pesquisa, e as possibilidades de ações para solucioná-los. Neste estudo, associa-se ao momento que as pesquisadoras, através da observação, no campo de atuação, enquanto residentes de uma equipe multiprofissional, perceberam a necessidade de ampliar/aprofundar conhecimentos acerca do tema de cuidados paliativos, no atendimento de crianças e adolescentes com câncer, na perspectiva da equipe multiprofissional de saúde.

Assim, identificou-se a compreensão dos profissionais que atuam na Unidade, campo da pesquisa, acerca do tema de CP no atendimento ao paciente oncológico infanto-juvenil, na perspectiva das necessidades de atenção farmacêutica, bem como o manejo, reconhecimento e indicação da abordagem dos CP. Neste sentido, construiu-se o diagnóstico da situação por meio da análise dos dados coletados no questionário – fase inicial.

Posteriormente com a identificação dos problemas e/ou demandas existentes ocorreu o *planejamento das ações* – elaboração dos vídeos educativos, nos quais foram abordados os aspectos relevantes acerca da temática, apontados pelos participantes da pesquisa.

No dia sete de dezembro de 2021, com supervisão e orientação da médica paliativista do Hospital Universitário de Santa Maria e com gravação realizada pela jornalista responsável pela mídia da instituição, no auditório Londero, localizado no terceiro andar do hospital, foram produzidos dois vídeos educativos com tempo de duração aproximadamente de dez minutos cada.

Os conteúdos foram divididos em: primeiro vídeo abordando o conceito de cuidados paliativos, cuidados paliativos no contexto infanto-juvenil e atuação do Farmacêutico na equipe de cuidados paliativos; já no segundo vídeo, o conteúdo foi o manejo de dor com enfoque no uso do opioide morfina e a sedação paliativa.

No segundo momento, onde o autor refere como a fase da ação, ocorreu o encaminhamento dos vídeos, *via e-mail*, conforme manifestação preferencial dos participantes em relação à opção pelo *aplicativo Whatsapp*. Os vídeos foram enviados na íntegra, sem edição e sem cortes.

Na terceira fase, *da avaliação*, o autor considera como sendo “da avaliação do processo e dos resultados alcançados”. Foi enviado o *questionário - fase final*, que teve o intuito de conhecer a opinião dos participantes, acerca da proposta de prática educativa realizada com o instrumento, a fim de verificar o alcance dos objetivos. E

como o autor refere sobre essa fase da pesquisa: “reconsideram-se as oportunidades e limitações da situação, revisam-se os logros e as consequências, discutem-se as contradições e as mudanças produzidas” (RICHARDSON, 2017, p.323).

A quarta e última etapa se refere à *reflexão*, em que o grupo, como um todo, fez uma análise crítica do processo, dos problemas de comunicação, dos obstáculos e outros. A reflexão foi o momento de “tornar público o aprendido” (RICHARDSON, 2017, p.323). Nessa fase buscou-se identificar a contribuição com os profissionais no aprendizado do tema, com os conteúdos explanados nos vídeos encaminhados, se a ação alcançou os objetivos formulados no início do estudo, e se a proposta serviu de base para estudos subsequentes, com outras abordagens temáticas que sirvam para construção e/ou ampliação de conhecimentos no atendimento aos pacientes crianças e adolescentes oncológicos.

CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida em uma unidade oncológica, de atendimento à criança e adolescente, em um hospital universitário, com atendimentos 100% SUS, situado na região central do Rio Grande do Sul (RS). A instituição hospitalar atende 45 municípios, abrangendo a 4ª e 10ª Coordenadoria Regional de Saúde, além disso, tem por finalidade a formação profissional, desenvolvendo o ensino, a pesquisa e a extensão por meio da assistência à comunidade na área da saúde (UFSM, 2020). Está habilitado como uma Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) nos Serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica. Possui ótimos indicadores de cura, especialmente nas leucemias da infância, comparado aos dos melhores centros internacionais, sendo referência nacional no Serviço de Oncologia Pediátrica (UFSM, 2020).

A escolha desse cenário se deu, por ser campo de atuação, da pesquisadora, enquanto profissional, do segundo ano da residência multiprofissional, com ênfase em Hematologia-Oncologia e por atender pacientes com faixa etária, diagnóstico e possibilidades de receberem atendimento na abordagem dos cuidados paliativos. A unidade de atendimento às crianças e adolescentes com câncer possui 18 leitos e conta com 35 profissionais da saúde, no atendimento assistencial.

PARTICIPANTES DO ESTUDO

A amostra da pesquisa foi selecionada de forma intencional, pois, conforme Marconi e Lakatos (2021) é o tipo mais comum e visa conhecer a opinião de um grupo específico, neste caso todos os profissionais da saúde - equipe multiprofissional - que atuam na Unidade. A equipe é composta por cinco médicos, nove enfermeiros, 16 técnicos de enfermagem, dois auxiliares de enfermagem, uma psicóloga, um nutricionista, um assistente social, dois dentistas, três farmacêuticos. Ademais, a escolha dos participantes da pesquisa, deu-se por considerar o pressuposto que os cuidados paliativos, trazem como um dos seus princípios, que essa abordagem, deva ocorrer, preferencialmente por equipe multiprofissional em caráter interdisciplinar (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Quantos aos critérios de inclusão, foram considerados os profissionais da saúde atuantes na unidade de forma direta, por exemplo aqueles que permanecem na unidade; ou indireta, ou seja, nas situações, a exemplo dos dentistas que ficam no consultório odontológico da instituição e realizam atendimento via solicitação de parecer e também os farmacêuticos, que atuam na farmácia de manipulação de quimioterapia, onde preparam os medicamentos enviados para a unidade. Quanto ao critério de exclusão, foram os profissionais de saúde em afastamento de qualquer natureza.

COLETA DE DADOS

O instrumento utilizado para coleta dos dados foram os questionários (apêndice A e B) que foram encaminhados aos participantes da pesquisa, em dois momentos: questionário de *fase inicial* e questionário de *fase final* (após o envio dos vídeos), ambos via e-mail com *link Google Forms*, pois, mesmo que a população da pesquisa-ação, seja de pequena dimensão, o que possibilitaria discussões de modo coletivo, o contexto atual de pandemia restringiu os encontros presenciais. Ademais, uma das vantagens do questionário foi a possibilidade de alcançarmos um maior número de participantes, e também de poder garantir o anonimato das respostas e anular a influência de opiniões do entrevistador (PEREIRA et al, 2018).

O questionário de fase inicial, definiu a temática do conteúdo da proposta educativa – produção dos vídeos educativos, por meio de relatos e dúvidas dos profissionais participantes do estudo, acerca do tema geral cuidados paliativos. Já em

relação ao segundo questionário, após apresentação dos vídeos educativos, teve como objetivo averiguar a contribuição para aquisição de conhecimentos na temática de cuidados paliativos, voltados para o atendimento dos pacientes oncológicos, crianças e adolescentes. Ou seja, tratou-se de um “*feedback*” para a intervenção da profissional pesquisadora deste estudo.

Os questionários foram elaborados com perguntas abertas, com vistas a dar maior liberdade ao participante da pesquisa de expor seu entendimento e possíveis necessidades acerca da temática; e perguntas fechadas, com vistas a objetividade e facilitar análise de alguns dados (MARCONI; LAKATOS, 2021). Inicialmente, foram realizadas questões relacionadas às características sociodemográficas dos participantes, e posteriormente, vieram os questionamentos relacionados ao conhecimento existente acerca de cuidados paliativos em geral e sobre a atuação do farmacêutico nesta equipe multiprofissional.

Nos meses de setembro e outubro do ano de 2021 foram realizadas cinco tentativas de envio dos questionários, com intervalo de dez dias entre elas, sendo que o envio foi realizado para 37 profissionais de saúde da unidade de oncologia infanto-juvenil, com resposta e participação do estudo de 16.

ANÁLISE DOS DADOS

Utilizou-se a análise textual discursiva que “corresponde a uma metodologia de análise de informações de natureza qualitativa com a finalidade de produzir novas compreensões sobre os fenômenos e discursos” (MORAES; GALIAZZI, 2016, p.13). Os autores referem que esse tipo de análise, apesar de ter como característica a imprecisão e incertezas, fundamenta-se numa metodologia que compreende as fases de unitarização (fase de desconstrução), da categorização e da compreensão do novo emergente (MORAES; GALIAZZI, 2016). Dessa forma, relacionou-se cada fase com o estudo em questão e foi estabelecida essa relação na descrição a seguir, visando nessa apresentação a objetividade e síntese de cada fase quanto ao seu conceito.

Na fase da *unitarização* foi o momento de aprofundamento das leituras, em que foram extraídos os dados relevantes a serem trabalhados depois no processo produtivo, em que ocorreu a desmontagem dos textos e a construção das unidades de significados (MORAES; GALIAZZI, 2016, p.193-194).

O processo de análise dos dados, na etapa inicial e final do estudo, teve por princípio a leitura do material (questionários), que foram respondidos pelos participantes; após houve a interpretação/compreensão das informações e organização das respostas; e, então, foi encontrada a fundamentação e os subsídios para a ação. Essa etapa tornou possível a categorização dados obtidos, pois as informações coletadas nos questionários serviram para a construção das categorias relatadas.

A etapa da *categorização* correspondeu a organização, ordenamento e agrupamento de conjuntos de unidades de análise, sempre no sentido de conseguir expressar novas compreensões dos fenômenos investigados (MORAES; GALIAZZI, 2016, p.96). A partir dessa organização, identificou-se as demandas apresentadas, por grupos de elementos em comum, eliminando o excesso de informações, e possibilitou sua ordenação, de acordo com os objetivos da pesquisa e direcionou-se para a elaboração dos vídeos educativos.

Os processos de *unitarização* e *categorização* encaminham a produção de textos descritivo-interpretativos, correspondendo o processo em seu todo a uma teorização em relação aos fenômenos investigados (MORAES; GALIAZZI, 2016, p. 150). Nesse momento apresentou-se o resultado da análise de forma compreensível, comunicando-os com precisão e qualidade, o que no primeiro momento da fase inicial significou encontrar pontos em comum que atenderam as demandas apresentadas e puderam trazer elementos para construção dos vídeos educativos, respeitando as categorias construídas; e no segundo, ou da fase final, apresentou-se os resultados de forma clara em relação aos objetivos da pesquisa.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A realização desta pesquisa está ancorada aos preceitos da Resolução nº. 466 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012), e pela Resolução nº. 510 do CNS (BRASIL, 2016). Com registro no Gabinete de Projetos (GAP), obteve autorização da responsável pela unidade, campo da pesquisa, bem como a autorização da Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) de modo a formalizar a realização da pesquisa nesta instituição. Sendo assim, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o número da CAAE 49451321.1.0000.5346 (ANEXO A).

Dessa forma foi encaminhado aos participantes da Pesquisa, juntamente com Questionário de fase inicial, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para que tomassem ciência dos objetivos da mesma, das etapas que a constituíram e confirmassem sua concordância em participar do estudo. Ressalta-se que os participantes da pesquisa poderiam desistir de participar da mesma e retirar seu consentimento a qualquer tempo, sem nenhum prejuízo além de não haver nenhum custo ou retribuição financeira ou social aos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo contou com a participação de 16 profissionais, dentre eles: quatro enfermeiros, três médicos, três farmacêuticos, dois técnicos de enfermagem, dois dentistas, um psicólogo e um assistente social, os quais responderam questões, tais como: profissão, tempo de atuação na unidade de oncologia pediátrica, cuidados paliativos em geral e também perguntas específicas do núcleo farmacêutico. O tempo de atuação dos profissionais na unidade de Oncologia Infanto-juvenil CTCriaC variou de 1 ano a 26 anos, com média de 4,8 anos.

A partir da análise dos dados, emergiram quatro categorias, sendo elas: percepção da equipe multiprofissional sobre os cuidados paliativos; profissional farmacêutico e os cuidados paliativos – esta subdividida em duas subcategorias: percepções sobre o uso da morfina e percepções acerca da sedação paliativa; produção da proposta educativa e avaliação da proposta educativa.

PERCEPÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

O questionário iniciou-se com uma pergunta objetiva acerca das percepções dos profissionais sobre os cuidados paliativos, foi indagado sobre a realização de formação em CP, sendo que mais da metade dos participantes responderam que não possuíam nenhum tipo de especialização ou que não realizaram nenhum curso sobre a temática.

Neste sentido, destaca-se a formação dos profissionais implicados no cuidado ao paciente oncológico com indicação de CP, que não possuem durante sua formação disciplinas voltadas ao indivíduo portador de doenças, para as quais não há tratamento modificador do seu curso natural, resultando, possivelmente, em maior dificuldade de condução deste cuidado (CEZAR et al, 2019). Em estudo, foi constatado que o trabalho profissional com pacientes em fase final de vida demanda formação especial, abrangendo capacitação e atualização (GOZALO et al, 2015). Os profissionais em sua formação acadêmica, são preparados para atuar frente à vida e não, à morte. Uma das causas do despreparo dos profissionais para lidar com a morte é a ênfase na formação técnico-científica com intuito de formar bons futuros profissionais, portanto ainda são

pouco abordados os aspectos emocionais, espirituais e sociais do ser humano (BIFULCO, IOCHIDA, 2009).

Há diferença entre o cuidado prestado pelo profissional que possui formação em CP e o que não tem. Os profissionais de saúde sem formação neste tipo de cuidado possuem carência de conhecimento em relação aos que possuem formação prévia, estes por sua vez, manifestam aplicar o conhecimento na prática (CEZAR et al, 2019). Diante disso, destaca-se a necessidade do fortalecimento da educação concernente a este tipo de cuidado, desde a graduação até a formação no trabalho, de forma a possibilitar reflexão crítica e a conscientização sobre a demanda de mudanças na prática clínica e profissional (CEZAR et al, 2019; SILVEIRA et al, 2016).

Dentre os profissionais participantes da pesquisa, há diferentes percepções sobre os conceitos e indicação dos cuidados paliativos. Neste sentido, parece haver uma tendência a considerarem apenas os pacientes que estão em final de vida ou em processo de morte e morrer como aqueles com benefício ou indicação de receberem a abordagem dos CP. Destaca-se que apenas uma das falas trouxe a necessidade e a indicação do CP ser precoce, podendo estar presente desde o início do diagnóstico de uma doença grave ameaçadora da vida e seu tratamento.

Acredito que assim que seja verificada a necessidade do manejo de alguma comorbidade que não tenha cura, mas que seja possível trazer o maior conforto e convivência com a mesma pelo maior período de tempo possível. (Farm 1)

Especialmente na terminalidade, em pacientes oncológicos, e na UTI, em casos agudos graves ou crônicos. (Psic 1)

Na fase terminal, com o objetivo de aliviar a dor e sofrimento do paciente e proporcionar dignidade ao paciente nos últimos momentos. (Farm 2)

Quando de alguma forma o prognóstico não é favorável e sem chance de cura. (Med 1)

Desde o início do tratamento, uma vez que cuidados paliativos não correspondem a cuidados de fim de vida. (Farm 3)

Os relatos demonstram a importância de que seja falado sobre a indicação do CP, aliado ao paciente hemato-oncológico, pois trata-se de um diagnóstico de uma doença grave e complexa que ameaça a vida. Sob esse âmbito, a oncologia é carregada de mitos e tabus sobre a finitude, nos CP isso se amplia. Por isso, parece ser necessário desmistificar o que é falado ou esperado dessa modalidade de cuidado.

O CP deve ser centrado no indivíduo, e não em sua doença; iniciado desde o diagnóstico de qualquer doença crônica e progressiva, e continuar junto com o

tratamento curativo, se intensificando à medida que a doença progride, até o momento em que a possibilidade de cura é nula (BRASIL, 2018; CAIRES, 2018).

Tanto para a Organização Mundial da Saúde quanto para o Ministério da Saúde, os cuidados paliativos são uma abordagem multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares perante uma doença que ameace a vida, mediante prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (WORLD HEALTH ASSOCIATION, 2018).

Os participantes da pesquisa, em outra questão objetiva, manifestaram em sua totalidade que em sua percepção os CP melhoram o atendimento e a qualidade de vida dos pacientes infanto-juvenis e de sua família.

Ao tratar-se do público infanto-juvenil, os CP são aqueles que previnem, identificam e tratam crianças e adolescentes que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, além de atender suas famílias e as equipes que os atendem. Eles oferecem mais benefícios quando ofertados cedo, juntamente com outras terapêuticas, e apropriados em qualquer fase da doença (IGLESIAS, ZOLLNER, CONSTANTINO, 2016).

O PROFISSIONAL FARMACÊUTICO E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Em relação a atuação do profissional farmacêutico, todos os participantes da pesquisa, exceto um, relataram a importância da atuação de um farmacêutico clínico na equipe de saúde da oncologia infanto-juvenil no contexto dos CP. Neste sentido, destaca-se que a inclusão do farmacêutico em equipes de CP proporciona um melhor acompanhamento das condições clínicas dos usuários, por meio de prescrições racionais e mais seguras, além de contribuir com o atendimento prestado pela equipe médica. Caso não tenha um profissional capacitado, como o farmacêutico, a desenvolver um trabalho de acompanhamento terapêutico, monitorização e individualização de doses, reconciliação terapêutica, desprescrição, aconselhamento sobre vias de administração, compatibilidade entre fármacos e ajuste de doses em disfunções orgânicas, é uma grande perda para o sistema de saúde, para os outros profissionais de saúde e também para os usuários, que seriam os mais beneficiados em termos de conforto e qualidade de vida (MARQUES, et al. 2018).

Os relatos da equipe multiprofissional de saúde, sobre a orientação farmacêutica de manejo e controle de sintomas nos pacientes em cuidados paliativos, reafirmam a concordância da questão anterior, mostrando a importância do profissional farmacêutico na equipe.

Existe muita mistificação a respeito de medicações usadas para dor ou sedação. E o esclarecimento do profissional farmacêutico, com essas famílias/pacientes pode trazer maior conforto, diante do entendimento das medicações. (Enf 1)

De acordo com *Statement on the Pharmacist's role in Hospice and Palliative Care* (ASHP, 2002), dentre as responsabilidades dos farmacêuticos, inclui-se a garantia de que pacientes e cuidadores entendam e sigam as orientações relacionadas aos medicamentos. O farmacêutico deve explicar a diferença entre adição, dependência e tolerância e assim, desmistificar os conceitos errôneos sobre agonistas opioides (AMERICAN SOCIETY OF HOSPITAL PHARMACISTS, 2002).

Acho de extrema importância, pois este é o profissional preparado para fornecer a melhor orientação ao paciente sobre o uso e manejo do medicamento. Horários, como ingeri-los, como conciliá-los otimizando seus efeitos, evitando prejuízos ao paciente, sugerir trocas. (Farm 1)

Na orientação dos efeitos adversos dos medicamentos e um reforço no correto uso dos mesmos. (Med 1)

Consulta farmacêutica é essencial! (Enf 4)

O farmacêutico tem papel importante na análise de prescrições e orientações ao paciente e familiares, contribuindo com o uso racional de medicamentos, evitando associações que podem gerar reações e efeitos adversos ou interações medicamentosas. (Farm 2)

Profissional deverá dar o apoio para os demais membros da equipe devido ser o mais capacitado. (Enf 2)

A assistência da Farmácia nos CP deve esclarecer aos outros membros da equipe, sobre os medicamentos que estão disponíveis, e sobre as alternativas farmacocinéticas, assim como, orientar pacientes e familiares, em relação à utilização e armazenagem adequada dos medicamentos. O tratamento farmacológico é uma das possibilidades de ação, juntamente com ações não farmacológicas (BRICOLA, 2009).

De grande importância para melhorar a qualidade de vida do paciente, mesmo quando não é possível a cura. (Dent 1)

Muito importante: o controle da dor é fundamental nesse contexto. (Psic 1)

A dor é o principal sintoma, o que mais causa sofrimento e angústia ao paciente oncológico e em CP. A dor é uma experiência única e subjetiva, modificada pelo conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido, ou seja, em qualquer situação a dor é o que o paciente refere e descreve ser. Para auxiliar pacientes no controle da dor, o farmacêutico é o profissional indicado e de extrema importância, pois detém o conhecimento sobre os medicamentos mais utilizados, dentre eles os analgésicos, opioides fracos e fortes, medicamentos coadjuvantes e adjuvantes, bem como seus efeitos colaterais (CAIRES, 2018).

Sobre a identificação dos riscos de interação medicamentosa na oncologia infanto-juvenil, a maioria dos profissionais afirmaram que conseguem realizar a identificação dos mesmos. Os participantes também afirmaram que conseguem realizar a análise da prescrição médica, ou se caso não realizem, solicitam a ajuda de um farmacêutico para a realização.

O farmacêutico realiza o acompanhamento farmacoterapêutico, verificando se o paciente está tendo algum tipo de problema relacionado ao medicamento (PRM), incluindo as interações medicamentosas, assim, o profissional pode avaliar as ações que podem ser tomadas para que o tratamento siga da melhor maneira possível. O profissional deve orientar e acompanhar o usuário sobre o uso adequado dos medicamentos que estão contidos na prescrição médica (CAIRES, 2018).

Percepções sobre o uso da morfina

Foi questionado sobre o estigma do uso de opioides em pacientes com doença avançada e a maioria dos profissionais afirmaram que sim, ou seja, ainda há um estigma no uso da morfina, corroborando com a literatura (KVALEK, 2004).

Muitos mitos envolvem a prescrição de opioides, mesmo entre a equipe médica. Entre estes receios estão os conceitos errôneos de tolerância, dependência física e vício, e também dificuldades no manejo de reações adversas como náuseas e vômitos, obstipação intestinal e limites na utilização apenas em pacientes em fim de vida (KVALEK, 2004).

Sobre a adequação da via de administração e a posologia da morfina, metade dos profissionais afirmam que realizam na prática e a outra metade refere a não aplicação da pergunta em sua atuação profissional. Também em relação ao uso do medicamento morfina, surgiram diversos relatos e dúvidas, entre elas:

Por vezes se fala na dependência da morfina, mas continuamente vejo na UTI dependência a medicações e a necessidade de "desmame" após melhora da situação clínica em internação de setor. Não sei prescrever, tampouco a quantidade para causar "dependência", mas assim como outras medicações é necessária a correta administração para controle de dor na morfina e outras medicações para favorecer o paciente, e por vezes, entendo, uma quantidade alta será necessária. (Psic 1)

Dúvida sobre dose e via de administração mais adequada para cada tipo de dor. (Farm 2)

Principais efeitos colaterais além da dependência. (Dent 1)

Dúvida sobre o tratamento dos efeitos adversos. (Med 2)

Dosagem máxima para os pacientes. (Enf 1)

Forma de cálculo da dose. (Farm 1)

O conhecimento teórico e prático das escalas de dor é base fundamental e de extrema importância para o tratamento da dor crônica e aguda, pois é nela que o profissional deve se basear para avaliar a intensidade da dor, iniciar e monitorar o tratamento farmacológico. No estudo *“Percepção de profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opioides: um estudo qualitativo”* foi detectado que os médicos não prescrevem frequentemente opioides em sua rotina de trabalho, por motivos que vão desde carências na formação profissional, dificuldades em avaliar a dor do paciente, influências culturais, preconceito ou medo na utilização desses medicamentos, perfil de pacientes atendidos pelo profissional ou até mesmo a burocracia envolvida na aquisição dos receituários. No mesmo estudo, apresentam o que ocorre com a equipe de enfermagem, que mesmo tendo sido prescrita a morfina “se necessário”, os enfermeiros ainda precisam da confirmação médica para administrar o medicamento. Isto demonstra insegurança e medo por parte da equipe. Muitas vezes a enfermagem interpreta essa prescrição como “administrar o menos possível” (KULKAMP, 2008).

Uma outra pesquisa indica a existência de vários motivos que dificultam a prescrição de opioides, como por exemplo, o receio de causar uma iatrogenia médica, por medo de induzir o paciente ao vício, a dificuldade de obtenção do receituário “Tipo A”, a falta de conhecimento farmacológico, além do medo apresentado pelos pacientes do vício e a falta de preparo médico para lidar com a dor dos pacientes paliativos ou seja, é evidente que existem dificuldades sociais,

legais e burocráticas para a prescrição dessa classe de medicamentos (CALÔNEGO, 2020).

Acerca do uso da morfina em relação à dependência ou vício e o risco de acelerar a morte, os relatos deste estudo corroboram com as pesquisas já realizadas sobre o tema.

Acho que sempre deve-se avaliar cada situação em particular. O uso da morfina não levará o paciente a ter a dependência necessariamente. E se for o caso de levar, isso realmente será prejudicial ao paciente ou ele terá mais benefícios do que malefícios. (Farm 1)

Desde que escalonada de forma adequada ela não acelera a morte. Quanto à dependência é necessário avaliar caso a caso, mas não ter medo de criar a dependência se o paciente realmente necessita de tal tratamento. (Med 3)

Na unidade percebemos uma grande dependência da droga. Muitos pacientes não aceitam a associação de outros analgésicos, solicitam apenas a morfina. Algumas vezes, não são prescritas outras drogas, falta manejo. (Enf 3)

Acredito que deva em cada caso se avaliar o custo benefício entre o conforto ao paciente e o risco dos efeitos colaterais. (Dent 1)

Morfina em doses adequadas não acelera o óbito, apenas ameniza o sofrimento do paciente em relação a sintomas dolorosos. (Farm 3)

Acredito que tem que avaliar o custo-benefício do uso. Mas se for para o conforto do mesmo, deve ser usado, com certeza (Enf 1)

O medo de dependência não deve prejudicar o tratamento adequado da dor do paciente. (Farm 2)

O paciente fica bastante dependente da morfina, mas acho que se faz necessário na maioria dos casos. (Tec Enf 1)

Alguns pacientes gostam da "sensação" que a Morfina traz, referido por alguns. (Enf 2)

Esta relação é muito baixa, a dor suplanta qualquer noção de dependência. (Med 1)

Discordo, toda medicação tem sua indicação, risco e benefício. (Dent 2)

Deve ser usada sempre que o seu benefício for estabelecido. (Enf 4)

Observo dependência, mas não entendo que acelere a morte. (Med 2)

De acordo com a literatura, no momento da prescrição médica, as complicações mais temidas pelos prescritores são a depressão respiratória e a dependência física e psicológica (KULKAMP, 2008).

Apesar do sentimento de medo da dependência e vício, os participantes relataram sobre os benefícios, pois o tratamento insuficiente da dor, causam prejuízos em relação ao sono e as funções cognitivas, resultando em ansiedade, depressão, e

afetando a qualidade de vida do usuário como um todo, tendo um grande impacto negativo no conforto do mesmo (Santos, 2021).

Quando questionado acerca dos sentimentos do profissional frente à criança e ao adolescente que não respondem mais ao tratamento modificador da doença e por consequência disto, a quimioterapia ser suspensa, os relatos mostram:

Não há como seguir em tratamento curativo, porém ainda há muito a ser feito do ponto de vista existencial, psicológico, de controle de dor. Sinto frustração em vista a como poderia andar o tratamento/paciente ou como já estava andando indicando o que está aparecendo agora. (Psic 1)

À primeira vista de impotência mas temos que ter a noção de que algumas vezes não há mais possibilidade de tratamento. (Med 1)

Sinto um grande pesar, pois não há mais chances de cura. Será necessário aprender a conviver com a doença. (Farm 1)

Fico sensibilizada pela dor do outro e trabalho medidas de conforto e espiritualidade. (AS 1)

Muitas vezes, sinto alívio por deixar de causar desconforto e sofrimento. (Med 2)

Precisa focar no "conforto" e qualidade de vida. (Enf 2)

Me sinto frustrada por não oferecer nada além. (Tec Enf 2)

Fim de jogo, hora de cuidar das feridas. (Med 3)

Sinto impotência diante da situação. (Enf 4)

Uma certa desesperança. (Dent 1)

Sufrimento, angústia, impotência, frustração e tristeza, foram sentimentos presentes nos outros relatos, conforme descrito na literatura, o tratamento do câncer abarca um longo período, e esta convivência com a criança e adolescente e seus familiares, por vezes, leva os profissionais ao sofrimento, pois vivenciam as expectativas do tratamento e esgotam-se as possibilidades de curso modificador da doença. Estes profissionais preparados para trabalhar com o conceito de saúde passariam a lidar com a doença em progressão, a cura passa dar lugar a qualidade de vida, apontando para uma ambivalência em sua práxis, que passa a compreender a relevância da sua atuação e a gratificação em possibilitar à criança e adolescente uma vida digna até sua morte (SILVA, 2015).

O tratamento do câncer é considerado uma batalha na luta contra a morte. Nessa lógica, quando a cura já não faz mais parte do prognóstico, os profissionais sentem que a medicina fracassou e com o fracasso vem a impotência, a depressão e a negação

(SILVA, 2009).

Quando o cuidar se sobrepõe ao curar, o profissional tem a necessidade de refletir sobre seu papel, pois é um momento delicado da vida de uma família, e o profissional deve compreender que o principal objetivo é o de resgatar a humanização perdida nas ações de saúde (BORGES; MENDES, 2012).

Percepções acerca da sedação paliativa

Na pergunta, direcionada aos profissionais farmacêuticos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e médicos, sobre a prescrição e administração dos medicamentos para a sedação paliativa, qual o sentimento frente a isso, e se há algum receio com os efeitos adversos, os relatos foram:

Acredito ter uma sensação de alívio, de cessar a dor, acalmar. Já vi pacientes pedindo para dormir. Acho que deve ocorrer em um momento certo, sendo bem avaliado. Mas não tenho receio das reações adversa. (Enf 1)

Sempre me questiono se o paciente está sendo submetido a subdoses e/ou sobredoses. Qualquer medicamento apresenta efeitos adversos, então sim deve haver receio. (Farm 3)

Acredito que muitas vezes se faz necessário este recurso. Pode aliviar o sofrimento do paciente e familiar. Sempre há receio frente ao uso, por isso é importante o apoio da farmácia clínica. (Enf 3)

Todo medicamento pode apresentar efeitos adversos, deve haver receio para que todo paciente seja acompanhado de forma adequada por uma equipe multiprofissional capacitada. (Farm 2)

Muito seguro. os efeitos adversos devem ser antecipados e estar preparado para manejá-los. (Med 1)

Acho que as primeiras administrações e a observação da resposta do paciente é mais preocupante, pois existem respostas individualizadas na sua intensidade. (Farm 1)

Tento me conformar e entender que estou ajudando a cuidar da forma que é possível. (Med 2)

Outros relatos falam sobre o conforto, bem-estar e o não sofrimento do paciente com a sedação paliativa, sendo uma medida benéfica para o mesmo.

Quando for para conforto do paciente, acho necessária. (Enf 4)

Não, sem medo, somente a pressa de alcançar o conforto. (Med 3)

Acho necessário, para eles (pacientes). Não sofrerem. (Téc Enf 1)

Alívio do sofrimento do paciente, sem receios. (Enf 2)

A sedação paliativa é definida pelo Manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos como a administração deliberada de medicamentos sedativos com o objetivo de reduzir o nível de consciência do paciente, com seu consentimento ou de seu responsável. Seu objetivo é o alívio de um ou mais sintomas refratáveis causadores de sofrimento intolerável. Neste sentido, os profissionais que atuam em Cuidados Paliativos afirmam que a intenção principal da sedação não é acelerar a morte, mas proporcionar alívio do sofrimento causado pela impossibilidade de controle dos sintomas (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009). É um processo decisório compartilhado, com participação do paciente, familiares e equipe de saúde, e necessita de um diálogo claro entre todos (MENEZES, 2019).

Para encerrar o questionário inicial foi deixado um espaço onde os profissionais participantes do estudo pudessem deixar sugestões, dúvidas e opiniões livres, de forma que pudessem abordar assuntos que não tivessem sido questionados e também colaborar com a produção dos vídeos educativos dentro da temática dos cuidados paliativos.

Talvez melhorar as informações sobre sedação e analgesia paliativa. Limitação do uso de drogas no paciente paliativo (quais devemos usar? Antibióticos? Anti-hipertensivos? Nutrição? Laxantes?...) (Med 3)

A enfermagem e farmácia devem sempre estar aliados e trabalhando juntos!! Desta forma o paciente só tem benefícios. (Enf 4)

Indicar em que momento se deve pensar em entrar com a morfina e qual a gradação da dose a ser utilizada. (Enf 4)

Efeitos adversos dos diferentes medicamentos mais utilizados. (Dent 1)

Qual o momento certo da sedação de pacientes paliativos. (Enf 1)

Medicações usadas nos cuidados paliativos. (Tec Enf 1)

Medicação fora do âmbito hospitalar. (Dent 2)

Desmistificar o uso dos opioides. (Med 2)

Medicações para controle da dor. (Enf 4)

Cuidados com quimioterapia oral. (Enf 2)

Temática de analgesia e sedação. (Farm 3)

Diante de todas as dúvidas, relatos e experiências descritos no questionário de fase I foi, então, produzido um material de estudo para explicar em forma de vídeo

educativo, abordando da melhor forma os conteúdos citados, que está descrito na próxima categoria.

PRODUÇÃO DA PROPOSTA EDUCATIVA

Referente às demandas que surgiram no questionário de fase I, o material produzido foi dividido em temáticas. Os vídeos educativos foram produzidos como forma de ação/intervenção do estudo, ressaltando-se o que diz na literatura da importância de atividades de educação permanente em saúde, que devem ser pensadas e elaboradas a partir de demandas dos próprios atores de maneira a buscar mudanças nas práticas de saúde observadas nas instituições. Do mesmo modo, educar também pode despertar em si e no outro a vontade de fazer diferente e a partir disso problematizar suas vivências, de maneira a valorizar experiências próprias e capacitar para a busca de aprimoramento do cuidado prestado em intervenções na realidade (CEZAR et al, 2019).

Em relação aos Cuidados Paliativos, foi apresentado o conceito, os princípios e seus objetivos. No que se refere a equipe multiprofissional, ressaltou-se que o trabalho de Cuidados Paliativos não é exercido por apenas uma pessoa e sim por uma equipe composta por diversos profissionais, os quais são necessários para um atendimento integral do paciente. Outro ponto chave da apresentação foi a relação entre o cuidado curativo e cuidado paliativo, exemplificando com um gráfico, que o cuidado paliativo deve estar presente desde o diagnóstico de uma doença elegível e não apenas no final de vida, como muitos pensam, e esse acompanhamento vai até o pós óbito, pois é de extrema importância a equipe estar presente no processo de luto.

Para falarmos sobre a importância do assunto cuidados paliativos no público infante-juvenil, foram mostradas as estatísticas de mortalidade da população geral, sendo 94% óbitos de adultos e 6% de crianças, destas crianças 25% são portadoras de doenças crônicas complexas, as quais se enquadram como doenças elegíveis para cuidados paliativos. Dessa mortalidade total, 1% são crianças e adolescentes em cuidados paliativos, o que ressalta ser uma quantidade bem significativa do todo.

Na temática Cuidados Paliativos na infância e adolescência, foi abordado sobre as particularidades desse público, de forma que se fosse entendido o contexto, pois a família é envolvida em todo o processo de doença, esse paciente está no início de vida, e por isso com muitos planos futuros dos pais. Esse mesmo paciente tem a percepção

de tudo que está a sua volta, sabe seu processo de doença, e devido a isso ele deve participar de todas as decisões, tendo sua autonomia respeitada.

Falou-se também sobre os pilares dos cuidados paliativos infanto-juvenil, sendo eles: Comunicação; Tratamento de sintoma refratário; Suporte social; Interdisciplinaridade; Suporte psicológico; Suporte a família e a equipe; Considerações éticas e legais; Suporte ao luto; Espiritualidade. E para o encerramento deste tema e de forma introdutória para o próximo, falou-se dos sintomas mais presentes em crianças e adolescentes no final de vida, que são dor, anorexia, fadiga, náusea, dispneia e vômito, sintomas esses que precisam ser manejados de forma correta, para a promoção de conforto e bem-estar do paciente, evitando sofrimento do mesmo e da família.

Sobre a atuação do Farmacêutico na equipe de Cuidados Paliativos, a inclusão deste profissional na equipe proporciona um melhor acompanhamento das condições clínicas dos pacientes, por meio da informação e orientação sobre os medicamentos para os demais profissionais da equipe de saúde, da desmistificação no uso dos medicamentos, por prescrições racionais e mais seguras, um acompanhamento e reconciliação terapêutica, monitorização e individualização de doses, a desprescrição, por orientação sobre vias de administração, compatibilidade entre fármacos e ajuste de doses para cada paciente e orientação pós alta hospitalar que é fundamental para continuidade do tratamento no domicílio. Além disso, vale ressaltar que a atuação do farmacêutico na clínica é um meio de interface com a farmácia hospitalar.

A atuação do farmacêutico clínico na equipe multiprofissional de cuidados paliativos, corrobora com a literatura, pois juntamente com a equipe multiprofissional, o objetivo é amenizar e confortar os pacientes portadores de câncer sob cuidados paliativos, voltados às necessidades da terapia farmacológica, em associação com métodos não farmacológicos, que devem agir em conjunto com as medidas de todos os profissionais (CAIRES, 2018).

A atenção farmacêutica proporciona maior qualidade de vida ao paciente com polifarmácia, que é o caso do paciente oncológico e em cuidados paliativos, pois são os mais suscetíveis a ter efeitos adversos e com maior risco de interações medicamentosas. O farmacêutico é o responsável por uma administração medicamentosa segura e eficaz, oferecendo assistência ao paciente de forma integral.

Na apresentação do vídeo, para acrescentar conhecimento aos profissionais, foi falado sobre a lista dos medicamentos essenciais aos cuidados paliativos, criada em 2007 pela Organização Mundial de Saúde, em que constam 17 medicamentos para

alívio de sintomas frequentes como, delirium, dor, náusea, vômito, constipação, dispneia, entre outros.

É falado também sobre as particularidades do público infanto-juvenil, no contexto farmacológico, pois difere dos estudos de população geral, na indicação de posologia, farmacocinética e variabilidade de resposta. Outra questão importante desta faixa etária é a dificuldade de deglutição e por isso, a troca de forma farmacêutica, adequada ao paciente para aderir ao tratamento proposto.

Para encerrar esta temática, foram citados os medicamentos de uso mais frequente em crianças e adolescentes que estão em acompanhamento da equipe de cuidados paliativos, sendo eles: paracetamol, escopolamina, dipirona, corticosteroides, morfina, metadona, aciclovir, entre outros. Importantes para manejo de dor, náusea, vômito e outros sintomas mais específicos, que influenciam na qualidade de vida do paciente.

Já no segundo vídeo, foi abordado o manejo da dor, uso da morfina e a sedação paliativa. É importante ressaltar sobre o conceito de dor, para após abordar o seu manejo clínico. Em se tratando do público infanto-juvenil, tem-se a nula ou pouca experiência prévia de dor, e sem preparação alguma, começam os procedimentos dolorosos, como a coleta de sangue e líquido, cateter, punção, entre outros. O tratamento da dor é baseado em sua classificação, de aguda ou crônica e fisiopatologia, que pode ser dor nociceptiva, neuropática ou mista. Outro ponto é a avaliação da dor oncológica, que pode ser por localização tumoral ou metástases, dor por procedimentos ou dor por tratamento, como a quimioterapia, radioterapia ou cirurgia.

A avaliação da dor na pediatria é um desafio, pois muitas vezes pode não ser verbalizada, sendo assim, é importante o uso adequado das escalas da dor para cada faixa etária, como forma de comunicação efetiva. O tratamento de dor na criança e no adolescente é individualizado, e cada medicamento tem suas orientações conforme seu fabricante. A dor está muito relacionada à qualidade de vida, pois reflete em suas brincadeiras, na sua disposição e nas suas atividades diárias.

AVALIAÇÃO DA PROPOSTA EDUCATIVA

Logo após o envio dos vídeos, foi encaminhado o link do *Google Forms* com o Questionário de Fase III, o qual teve o objetivo de verificar a opinião dos profissionais de saúde participantes do estudo, como uma forma de feedback da ação/intervenção.

Obeve-se o retorno de 9 profissionais, os quais em sua totalidade relataram que indicariam os vídeos educativos para outros profissionais, e também relataram sobre a contribuição para o esclarecimento das dúvidas referente aos CP no contexto da hematologia-oncologia infanto-juvenil, sendo *feedbacks* positivos para a intervenção. Há falas acerca da forma em que os vídeos foram apresentados, mostrando a clareza e objetividade nos assuntos abordados:

Como uma primeira proposta de prática educativa neste contexto acredito que foi boa a execução e apresentação. As palestrantes demonstraram boa dicção, o que tornou as apresentações bastante compreensíveis do ponto de vista sonoro. (Farm 3)

De forma prática e educativa. De linguagem acessível. (Enf 3)

Muito compreensíveis, esclarecedores, bem feitos e explicativos. (Enf 4)

De forma clara e objetiva, de fácil entendimento. (Farm 1)

Bem didáticos, não são cansativos. (Enf 1)

Os vídeos foram apresentados de forma clara, de tal maneira que foi possível relacioná-los com os conhecimentos prévios. Porém, a forma como foi realizada a filmagem, não valorizou as palestrantes e os recursos gráficos utilizados. Além disso, os vídeos poderiam ter sido enviados de uma única vez e as autoras poderiam ter sugerido uma ordem de visualização dos mesmos, pois um dos vídeos trazia a introdução do trabalho das três residentes. (Farm 2)

Em específico sobre os vídeos do núcleo farmacêutico, em que foi abordado o CP de forma geral, suas particularidades do público infanto-juvenil, a atuação do farmacêutico no CP, aprofundando na temática de manejo de dor e uso de opioides, e a sedação paliativa, os relatos foram:

Os vídeos são explicativos e contribuem de maneira muito pedagógica para a atuação dos profissionais tendo uma grande relevância a sua utilização. (Enf 4)

Achei bastante interessante. Iniciou esclarecendo o que é o cuidado paliativo e depois esclareceu o papel do farmacêutico no paliativo e também pontuou certas características de medicamentos utilizados nesse contexto. Enfatizou que cada paciente é único e a importância da individualização da prescrição e avaliação da dose conforme a escala da dor de cada paciente. Lembrou também de que as vezes é necessário adaptar a forma farmacêutica as condições de cada paciente. (Farm 1)

Importante desmistificar o uso da morfina. Importância de buscar qualidade de vida, alívio da dor e sofrimento. Relevância sobre o uso da sedação em pacientes hemato oncológico. (Enf 3)

Importante abordagem sobre as drogas utilizadas no tratamento paliativo, pois ainda existe muito "receio/medo" (Enf 1)

O farmacêutico tem que fazer parte da equipe para o apoio tanto na internação quanto na alta do paciente. (Enf 2)

Os vídeos foram importantes acerca da temática de interação medicamentosa. (Med 1)

De uma forma geral, as informações repassadas nos vídeos demonstram a importância da inserção do farmacêutico na equipe de cuidados paliativos. Muitos profissionais da saúde ainda apresentam dúvidas sobre o uso seguro de medicamentos, como os opioides. A contextualização do uso da morfina foi de extrema importância e com certeza irá contribuir para a desmistificação do uso desse medicamento, inclusive entre os profissionais da saúde. A abordagem da farmacêutica residente esclareceu que, no tratamento da dor, quando os pacientes são corretamente avaliados, com monitorização adequada e posologia correta podemos considerar o uso de medicamentos para dor muito seguro e que a sedação paliativa tem orientações formais, ou seja, não é qualquer pessoa que vai ser sedada e que os sintomas do paciente devem ser refratários a todas as tentativas de controle. (Farm 2)

O primeiro vídeo poderia ser considerado como introdutório para os demais durante aproximadamente os seus 6 minutos iniciais, ou seja, não é completamente voltado a área farmacêutica. O restante do material audiovisual apresenta bastante informação. Alguns pontos foram abordados muito superficialmente e poderiam ser aprofundados, enquanto que, por outro lado, termos técnicos não foram devidamente explicados em alguns momentos (como este material não se destina apenas a profissionais com conhecimento em farmacologia e/ou farmácia a ausência deste tipo de explicação dificulta a compreensão). (Farm 3)

De forma geral, observa-se que as devolutivas foram positivas, cada profissional relatou o que foi mais importante no seu ponto de vista. Além das opiniões, tem-se sugestões para aprimoramento para uma próxima ação/intervenção.

Os vídeos foram gravados com os equipamentos e locação disponíveis no hospital, o que trouxe certa limitação técnica conforme mencionado nos comentários acima, mas no geral não houve perdas em termos de conteúdo, pois permitiu a visualização e conseguiu-se um som e imagem adequados. Nota-se também que houve demanda dos profissionais pelos vídeos de educação continuada, buscou-se realizar vídeos curtos e didáticos o que certamente não esgota a abordagem em cuidados paliativos na hematologia-oncologia infanto-juvenil, mas proporcionou o debate e conhecimento acerca da temática que se faz relevante.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi realizada de forma satisfatória o diagnóstico das demandas da equipe da unidade de oncologia infanto-juvenil sobre a temática dos CP com contexto de seu público alvo, com isso, foram produzidos vídeos que contribuíram para o conhecimento dos profissionais, empoderando a equipe frente a essas situações, dando subsídios para que estes possam ser amparados em suas ações e atuações.

O trabalho contribuiu para uma atuação multiprofissional segura e eficaz no âmbito dos CP, proporcionando ao usuário uma qualidade de vida e conforto em seu cuidado. A produção dos vídeos foi idealizada, por ser um formato adequado para o contexto de pandemia, e também como um material de apoio posterior para orientação e conhecimento. Outro ponto chave do trabalho, foi poder mostrar a importância da atuação do farmacêutico na equipe de CP, e o quanto este profissional pode contribuir para o cuidado e a qualidade de vida no contexto da hemato-oncologia infanto-juvenil.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 1ª ed. Rio de Janeiro. 2009.

ALVES, R.S.F. et al. **Cuidados Paliativos no Fim da Vida**. Psicologia: Ciência e Profissão v. 39, 2019.

AMERICAN SOCIETY OF HOSPITAL PHARMACISTS. ASHP: Statement on the pharmacist's role in hospice and palliative care. **American Journal of Health-System Pharmacists**. 2002.

ARAÚJO, A.A.L.; AQUINO, S. **O papel do Farmacêutico Clínico na Gestão de Negócios em Cuidados Paliativos**. V Simpósio Internacional de Gestão de Projetos, Inovação e Sustentabilidade. São Paulo, Brasil. nov 20-22. 2016.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista brasileira educação médica**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 92-100, 2009.

BORGES, M.S.; MENDES, N. **Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o morrer**. Rev Bras Enferm. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde, Comissão Intergestores Tripartite. Resolução MS/CIT nº41 de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde [internet]. Diário Oficial da União. 23 Nov 2018.

BRICOLA, S.A.P.C. **Papel do farmacêutico clínico na equipe de cuidados paliativos**. Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2009.

CAIRES, MA. **Atenção farmacêutica em cuidados paliativos de pacientes oncológicos**. Revista On-line IPOG Especialize. 2018.

CALÔNEGO, M. A. **Dificuldades sociais, legais e burocráticas para prescrição de opioides**. Tese (Pós-graduação em Anestesiologia) – Instituto de Biociências. Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, 2020.

CARDOSO IM. **"Rodas de Educação permanente" na Atenção Básica de saúde: analisando contribuições**. Saúde. São Paulo. 2012; 21:18-28.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. São Paulo: s. n., 2012.

CEZAR, V.S. et al. **Educação Permanente em Cuidados Paliativos: uma Proposta de Pesquisa-Ação**. J. res.: fundam. Care. Online.v.11(n.esp) p. 324-332. 2019.

CHIBA, T. Definições e princípios. **Cuidado paliativo**. CREMESP, (1-III), p. 47-50, 2008.

D’ALESSANDRO et al. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde; 2020.

DANG-TAN, T.; FRANCO, E.L. **Diagnosis delays in childhood cancer**. Cancer. 2007.

FAITH, C.F.; HANCOCK, L.E. **Pediatric palliative care: beyond the end of live**. Pediatric Nursing. 2012.

FEUDTNER et al. **Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study**. Pediatrics 2011.

GARCIA, J.B.S. **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 1**. Parte 2. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 7ª ed. São Paulo: Atlas, 2019.

GOZALO P, PLOTZKE M, MOR V, MILLER SC, TENO JM. **Changes in Medicare costs with the growth of hospice care in nursing homes**. N Engl J Med [Internet] 2015 [cited Mar 2017].

IGLESIAS, S. B. O.; ZOLLNER, A. C. R.; CONSTANTINO, C. F. **Cuidados paliativos pediátricos**. Resid Pediatr, Rio de Janeiro, v.6, n,1, p 46-54, 2016.

KAVALEC, F. L. **Participação do farmacêutico nas atividades de cuidados paliativos a pacientes oncológicos**. Curitiba, 2004.

KULKAMP I.C, BARBOSA C.G, BIANCHINI K.C. Percepção de profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à dor e utilização de opióides: um estudo qualitativo. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Santa Catarina, v. 13 (sup), p. 721-731, 2008.

LIMA, S., F., et al. **Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 36, n. 9, e00164319, 2020.

MARCONI, M.A; LAKATOS, E.M. **Técnicas de pesquisa**. 9ª ed. - São Paulo: Atlas, 2021.

MARQUES, M. F. M. et al. **Cuidados Paliativos em Portuga I- A perspectiva e o papel do farmacêutico**. (Dissertação de mestrado). Universidade de Coimbra, Portugal. 2018.

MENEZES, R. A.; LIMA, C. P. de. Sedação paliativa em fim de vida: debates em torno das prescrições médicas. **Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer**, [S. l.], v. 3, n. 6, p. 405–420, 2019. Disponível em: <http://seer.unirio.br/revistam/article/view/9047>. Acesso em: 12 jan. 2022.

MORAES, Roque; GALIAZZI, Maria do Carmo. **Análise textual discursiva**. 3ª. ed. Coleção Educação em Ciências, rev. e ampl. Ijuí: Ed. Unijuí, 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: A incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2014.

NOGUEIRA, T. A. **Acompanhamento farmacêutico: uma estratégia para o aumento de adesão ao tratamento de pacientes em cuidados paliativos oncológicos**. Dissertação (Mestrado em Ciências Aplicada a Produtos para a Saúde) – Faculdade de Farmácia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2012.

Organização Mundial de Saúde (OMS). **Definition of Palliative Care**. Geneva: WHO. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> . 2017. Acesso em Janeiro 2022.

Organização Mundial de Saúde (OMS). **Cuidados paliativos em pediatria**. 2013.

PEREIRA et al. **Metodologia da pesquisa científica** [recurso eletrônico]. 1ª. ed. Santa Maria, RS: UFSM, NTE, 2018.

PRODANOV, C., C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico** [recurso eletrônico]: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. Colaboração Dietmar Klaus Pfeiffer. 4. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Atlas, 2017.

RODRIGUES, I.G., **Cuidados paliativos: análise e conceito**. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, p. 2-4, 2004.

SANTOS, L.P. et al. Manejo seguro de opioides usados no cuidado paliativo: revisão narrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 6, p. e7665, 10 jun. 2021.

SILVA, A. F. et al. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional**. Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre, v. 36, n. 2, p. 56-62, jun. 2015.

SILVA, L.C. **O sofrimento psicológico dos profissionais da saúde na atenção ao paciente com câncer**. Psicol Am Lat [Internet]. Junho. 2009.

SILVEIRA, N. R. et al. **Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam**. Rev. Bras. Enferm. Brasília, v. 69, n. 6, p. 1074-1081, Dez. 2016.

SIQUEIRA, K.M.; BARBOSA, M.A.; BOEMER, M.R. **O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns desvelamentos**. Rev Latino-Am Enferm. 2007.

SOUSA, R.I.C.M. **Cuidados Farmacêuticos no Doente Oncológico**. Porto, Portugal. Universidade Fernando Pessoa. 2010.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da pesquisa-ação**. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

WORLD HEATH ASSOCIATION. Definition of Palliative Care [internet]. 2018.
Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Acesso em 05 jan.
2022.

APÊNDICE A: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS FASE INICIAL
Questionário por Plataforma Google Forms

Perguntas Gerais:

01- Profissão:

02 - Quanto tempo de trabalho na unidade CTCriac?

03 - Você possui algum curso/especialização em Cuidados Paliativos?

04 -. No seu entendimento, em que momento do tratamento poderá ser inserido esse tipo de cuidado?

05 -. Você considera que esse tipo de cuidado contribui para um melhor atendimento e qualidade de vida do paciente e de sua família? ()sim ()não

Perguntas Específicas:

01 - Você considera importante ter a atuação de um farmacêutico clínico no contexto dos Cuidados Paliativos? ()sim ()não

02 - Qual a sua opinião a respeito da orientação farmacêutica sobre o manejo e controle de sintomas (dor, náusea...) dos pacientes em Cuidados Paliativos?

03 - Você consegue identificar os riscos de interação medicamentosa na clínica de oncologia infanto-juvenil? ()sim ()não () não se aplica

04 - Você costuma fazer a análise de interação medicamentosa na prescrição, ou solicita o auxílio de um farmacêutico para a realização desta análise? ()sim ()não () não se aplica

05 - Você acredita que há um estigma de que somente os pacientes com uma doença terminal necessitam de opioides para controle da dor? ()sim ()não

06 - Você consegue adequar o uso, a via de administração e posologia da Morfina conforme as necessidades de cada paciente? ()sim ()não () não se aplica

07 - Quais as suas dúvidas relacionadas ao uso da Morfina?

08 - Qual sua opinião sobre o uso da morfina em relação a dependência do paciente ou o risco de acelerar a morte?

09 - O que você sente quando o paciente não responde mais ao tratamento modificador da doença e a quimioterapia é suspensa?

10 - Como você se sente no momento da prescrição/administração dos medicamentos para sedação paliativa? Há algum receio com os efeitos adversos? (profissionais-farmacêuticos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e médicos)

11 - Espaço para deixar sugestões ou dúvidas sobre medicamentos e orientações farmacêuticas nos Cuidados Paliativos infanto-juvenil: Qual temática você gostaria que fosse abordada ou comentada nos vídeos educativos?

Pergunta final referente ao envio dos vídeos educativos:

Como você gostaria de receber os vídeos educativos, que serão produzidos pelos pesquisadores com a temática de Cuidados Paliativos infanto-juvenil, com um tempo médio de 5 minutos, formato via WhatsApp ou E-mail? Caso opte pelo recebimento via WhatsApp, registre o número no campo abaixo.

APÊNDICE B: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS FASE FINAL

QUESTIONÁRIO FASE FINAL

1- Você indicaria estes vídeos educativos para outros profissionais?

Sim Não

2 - Os vídeos contribuíram para o esclarecimento de dúvidas referente aos cuidados paliativos no contexto da onco-hematologia infantojuvenil?

Sim Não

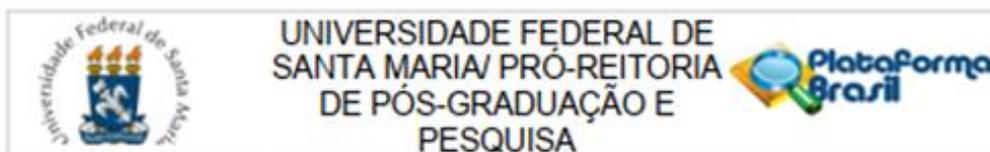
3 - Os vídeos foram apresentados de maneira compreensível e objetiva? Sim Não

4 - Deixe um comentário ou sugestão sobre as temáticas abordadas:

5 – Qual ou quais pontos você considera mais importante nos seguintes âmbitos:

- Aspectos psicológicos dos profissionais:
- Orientação Farmacêutica:
- Prevenção e orientação em saúde bucal:

ANEXO A: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PROPOSTA DE PRÁTICA EDUCATIVA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA HEMATO-ONCOLOGIA NO CONTEXTO INFANTO-JUVENIL

Pesquisador: Silvana Bastos Cogo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 49451321.1.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.929.291

Apresentação do Projeto:

Trabalho de conclusão de curso vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da UFSM. Caracteriza-se como uma pesquisa-ação com abordagem qualitativa.

Os participantes deste estudo, serão 35 profissionais de saúde da oncologia infanto-juvenil de um hospital regional do sul do país. A coleta de dados se dará em três momentos: 1) responder ao questionário 1 (Fase Inicial), que servirá como fonte de dados para ação pretendida da construção de vídeos educativos; 2) os vídeos produzidos, trarão informações de diferentes núcleos profissionais dos pesquisadores, com a finalidade de auxiliar na atuação multiprofissional no contexto dos cuidados paliativos; e 3) responder ao questionário 2 (Fase final), que objetiva a compreensão dos resultados atingidos, sendo um feedback sobre a ação, trazendo o quanto os vídeos ajudaram ou não na aquisição de informações referente aos cuidados paliativos. Apresenta critérios de Inclusão e exclusão dos sujeitos de pesquisa.

Para a análise dos dados será utilizada a análise textual discursiva proposta por Moraes; Gallazzi. Contém cronograma de execução e orçamento.

Endereço: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763 - Sala Comitê de Ética - 97105-900 - Santa
Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.929.291

Objetivo da Pesquisa:

Compreender as implicações de uma proposta de prática educativa na ampliação do conhecimento de profissionais de saúde acerca dos cuidados paliativos no contexto da hemato-oncologia para crianças e adolescentes.

Objetivo secundário:

- Identificar o perfil sociodemográfico dos profissionais de saúde inseridos na equipe da hemato-oncologia para crianças e adolescentes.
- Compreender os sentimentos da equipe multiprofissional frente às crianças e adolescentes com necessidade da abordagem dos cuidados paliativos buscando analisar a conduta frente ao possível sofrimento psicológico do profissional.
- Identificar e analisar os desafios da equipe multiprofissional sobre as necessidades odontológicas das crianças e adolescentes, bem como o manejo, reconhecimento e indicação da abordagem dos cuidados paliativos.
- Identificar e analisar os desafios da equipe multiprofissional sobre as necessidades da atenção farmacêutica das crianças e adolescentes, bem como o manejo, reconhecimento e indicação da abordagem dos cuidados paliativos.
- Identificar e analisar os desafios da equipe multiprofissional sobre a compreensão da Rede de Suporte Social das crianças e adolescentes, frente a questão social, bem como o manejo, reconhecimento e indicação da abordagem dos cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos das informações básicas do projeto e do corpo do projeto: quanto aos riscos, para participar das atividades do estudo os profissionais não serão expostos a riscos importantes, mas sugere-se que o participante poderá apresentar desconforto, cansaço e sofrimento emocional, a medida que reflete sobre os cuidados paliativos no contexto da criança e adolescente e a medida que a entrevista seja extensa. Frente a isto, o participante poderá solicitar, a qualquer momento, a interrupção da entrevista, seja por meio da pausa ou finalização da coleta dos dados, podendo ser retomada se for o desejo do mesmo. Fica, também, garantido o direito de requerer indenização em caso de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Riscos do TCLE: a participação nessa pesquisa poderá expor seus envolvidos a algum tipo de risco e/ou sofrimento. Acredita-se que o cansaço poderá lhe afetar, a medida que a entrevista seja

Endereço: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763 - Sala Comitê de Ética - 97105-900 - Santa
Maria - Camobi CEP: 97.105-970
UF: RS Município: SANTA MARIA E-mail: cep.ufsm@gmail.com
Telefone: (55)3220-9362



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E
PESQUISA



Continuação do Parecer: 4.929.291

extensa. Frente a isto, você poderá solicitar, a qualquer momento, a interrupção da entrevista, seja por meio da pausa ou, finalização da coleta dos dados. A entrevista poderá ser retomada caso você desejar. Fica, também, garantido o seu direito de requerer indenização em caso de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Benefícios das informações básicas do projeto: cabe ressaltar, que esta pesquisa tem o intuito de melhorar a assistência prestada pela equipe de saúde, a partir do momento que visa atender as particularidades da pessoa de forma humanizada e integral, conforme estabelecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, irá fornecer subsídios para outros centros de saúde, para que se pesquise cada vez mais estratégias educativas que possibilitem melhora na qualidade do cuidado prestado aos usuários e na qualidade de vida dos mesmos, relacionadas a saúde de crianças e adolescentes com câncer.

Benefícios do corpo do projeto e TCLE: quanto aos benefícios desta pesquisa será a troca de conhecimentos entre os participantes e pesquisadoras, buscando auxiliar na qualidade dos serviços ofertados numa proposta de educação, objetivando o atendimento integral do paciente oncológico criança/adolescente com indicação de cuidados paliativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

-

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta folha de rosto da página da Plataforma Brasil, registro na Plataforma de Projetos da UFSM, autorização Institucional, termo de confidencialidade, termo de consentimento livre e esclarecido e Instrumentos de coleta de dados.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. **ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.**

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

-

Considerações Finais a critério do CEP:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba

Endereço: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763 - Sala Comitê de Ética - 97105-900 - Santa
Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.929,291

"orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1790478.pdf	18/08/2021 12:09:58		Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_18_08.pdf	18/08/2021 12:09:45	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_18_08.pdf	18/08/2021 12:07:06	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Outros	projeto_68496.pdf	12/07/2021 13:39:35	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Outros	confidencialidade.pdf	12/07/2021 13:28:38	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	aprovacaohusm.pdf	12/07/2021 13:28:16	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Cronograma	cronograma.pdf	12/07/2021 13:25:36	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Outros	coletadados.pdf	12/07/2021 13:23:40	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Outros	autorizacaosetorial.pdf	12/07/2021 13:22:16	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Orçamento	orcamento.pdf	12/07/2021 13:15:51	Silvana Bastos Cogo	Acelto
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	12/07/2021 13:15:04	Silvana Bastos Cogo	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - sala 763 - Sala Comitê de Ética - 97105-900 - Santa Maria - RS
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com