



UNIVERSIDADE DE  
**COIMBRA** FACULDADE  
DE  
MEDICINA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

DIANA PIMENTEL ALVES

**UM OLHAR MÉDICO SOBRE A REALIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS EM PORTUGAL**

*Artigo Científico*

*Área Científica de* Outras Áreas Da Medicina

Trabalho realizado sob a orientação de:

PROFESSORA DOUTORA MARÍLIA ASSUNÇÃO RODRIGUES FERREIRA DOURADO

PROFESSOR DOUTOR LUIZ MIGUEL DE MENDONÇA SOARES SANTIAGO

*Abril de 2019*

**UM OLHAR MÉDICO SOBRE A REALIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS EM PORTUGAL**

***Área Científica de*** Outras Áreas Da Medicina

Diana Pimentel Alves<sup>1</sup>, Marília Assunção Rodrigues Ferreira Dourado<sup>2</sup> MD,

Luiz Miguel De Mendonça Soares Santiago<sup>2</sup> MD

<sup>1</sup> Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

<sup>2</sup> Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

E-mail: diana95alves@hotmail.com

## ÍNDICE

<i>Resumo</i> .....	4
<i>Abstract</i> .....	6
<i>Lista De Abreviaturas</i> .....	8
<i>Introdução</i> .....	9
<i>Materiais E Métodos</i> .....	11
<i>Resultados</i> .....	13
<i>Discussão</i> .....	32
<i>Conclusão</i> .....	36
<i>Agradecimentos</i> .....	38
<i>Referências Bibliográficas</i> .....	39
<i>Anexos</i> .....	42

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) abrangem não só o cuidado à criança doente como também apoiam a sua família, sendo a Europa o local onde esses cuidados se encontram mais desenvolvidos. Em 2018, Portugal tornou-se um dos primeiros países do mundo a legislar quanto à instituição das equipas intra-hospitalares de suporte em CPP. Mas, sendo os Cuidados de Saúde Primários (CSP) o primeiro nível de prestação de cuidados de saúde, onde o médico de Medicina Geral e Familiar (MGF) está habilitado a intervir nos cuidados da criança, deverá ser o primeiro nível de prestação destes cuidados, à criança e família, desde o início.

**OBJETIVOS:** Esta investigação teve como objetivo principal avaliar a experiência clínica em CPP, de um grupo de médicos de MGF, em exercício de funções em centros de saúde na região centro de Portugal. Como objetivo secundário, avaliou-se a importância atribuída pelos mesmos a esta área de prestação de cuidados de saúde e à formação destes profissionais em Cuidados Paliativos (CP). Por último, procurou-se inferir a opinião dos inquiridos acerca das principais barreiras ao progresso dos CPP em Portugal.

**MATERIAIS E MÉTODOS:** Estudo descritivo transversal. Tendo em conta a concretização dos objetivos, foi elaborado um questionário constituído por dezasseis questões de resposta fechada. Este foi submetido a um processo de validação, com o intuito de aumentar a confiança do instrumento. Posteriormente, foi aplicado a Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Primários a um total de noventa e dois médicos de MGF. Os questionários foram submetidos a estatística descritiva e inferencial. Para efeitos de execução do trabalho, foram obtidas as devidas autorizações das comissões de ética.

**RESULTADOS:** Ainda que a quase totalidade de inquiridos (94,6%) tivesse contactado com os CP de adultos, somente 54,3% teve experiência clínica com os CPP. A percentagem dos médicos que negou apoio psicológico adequado e regular (44,6%) foi superior à que admitiu a sua existência (43,5%), sendo o género feminino (46,9%), os profissionais mais jovens (75,6%) e os com menos anos de experiência clínica (73,2%) os que mais demonstraram a carência de acompanhamento psicológico. Embora mais de 90% dos inquiridos tivesse considerado importante o apoio psicológico e económico aos pais/cuidadores, 34,8% da amostra referiu que lhes foi relatado a inexistência dos mesmos. A quase totalidade dos respondentes (97,8%) considerou os CP importantes na prática clínica, o que se refletiu na

confirmação de formação prévia em 58,7% da amostra. A principal barreira quer ao desenvolvimento e implementação de programas de CPP em Portugal quer para as equipas foi a falta de formação: 51,1% e 52,2%, respetivamente.

**DISCUSSÃO:** Verificou-se que a experiência clínica em CPP da maioria dos inquiridos, médicos de MGF, é escassa. A principal barreira identificada foi a falta de formação, sentida particularmente pelos mais velhos e/ou com mais anos de experiência clínica. Quanto à necessidade de apoio psicológico, as médicas, os mais jovens e os com carreiras mais curtas foram os que referiram maior necessidade, e falta de oferta, de apoio psicológico adequado. Assistência económica e psicológica aos pais/cuidadores demonstrou ser insuficiente, apesar de reconhecidamente muito importante pela maioria dos inquiridos. Quanto à preferência pelo cuidado hospitalar versus cuidado no domicílio, as respostas obtidas denotaram a preferência pelos cuidados hospitalares, contrariamente ao esperado, o que pode ser devido à falta de apoio sentido pelas famílias, que permitisse cuidar das suas crianças em casa. A maioria dos inquiridos, particularmente o género masculino, considerou os CP importantes na sua prática clínica, dando relevância à necessidade de formação nesta área.

**CONCLUSÃO:** É necessária a implementação de um modelo nacional que se baseie na formação multiprofissional de presença obrigatória, que privilegie tanto o apoio económico e psicológico dos pais/cuidadores, como o cuidado domiciliário e privilegie os CSP como elo entre a criança doente e a sua família aos cuidados hospitalares.

**Palavras-Chave:** Cuidados paliativos, educação de graduação em medicina, cuidadores, epidemiologia, Medicina Geral e Familiar, Pediatria.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** Paediatric Palliative Care (PPC) includes care of the sick child and the support to their family, being Europe where that this type of care is more developed and implemented. In 2018, Portugal became one of the first countries worldwide to legislate the foundation of intra-hospital support teams in PPC. Primary health care (PHC) is the first level of provision of health care, where the General Practitioner (GP) can intercede in the care of children with PPC needs. Therefore, GPs should be the first level of care for the child and family from the outset.

**OBJETIVES:** The main goal of this research was to evaluate the clinical experience in PPC of a group of GPs working in health centers in the central region of Portugal. Secondary goal was the evaluation of the importance attributed by them to this area of health care delivery and to the training of these professionals in Palliative Care (PC). Finally, we sought to infer the interviewees' opinion about the main barriers to the progress of PPC in Portugal.

**MATERIALS AND METHODS:** Descriptive cross-sectional study. To achieve the objectives, a questionnaire was created consisting of sixteen questions of closed responses. It was submitted to a validation process, in order to increase the confidence of the instrument. Subsequently, the questionnaire was applied to a total of ninety-two GPs in Family Health Units and Primary Health Care Units. The questionnaire was submitted to descriptive and inferential statistics. For the purpose of carrying out the work, the necessary authorizations of the ethics committees were obtained.

**RESULTS:** Although most respondents (94.6%) had contacted with adult PC, only 54.3% had clinical experience with PPC. The percentage of physicians who denied adequate and regular psychological support (44.6%) was higher than the percentage of respondents who admitted their existence (43.5%); the answers given by the female gender (46.9%), younger professionals (75,6%) and doctors with less years of experience (73.2%) showed the greatest lack of psychological support. Though more than 90% of the respondents considered that the psychological and economic support to parents/caregivers was important, 34.8% said they were told that this support did not exist. Almost all respondents (97.8%) considered PC important in clinical practice, which was reflected in the confirmation of previous training in 58.7% of the sample. The main barrier to the development and implementation of PPC programs in Portugal and to the teams was lack of training: 51.1% and 52,2%, respectively.

**DISCUSSION:** It was found that clinical experience in CPP of most respondents is scarce. The main barrier was the lack of training, particularly felt by the oldest doctors and/or the ones with more time of clinical experience. Female doctors, the youngest doctors and the ones with shorter careers referred the greater need of psychological support as well as the lack of its supply. Economic and psychological support has proved to be insufficient, although most respondents considered it to be of utmost importance. Contrary to our expectations, hospital care was preferred rather than home care, which may be due the lack of support felt by the families; if such support existed, it would help to care their children at home. Most of the respondents, particularly the male gender, considered PC important in their clinical practice, giving relevance to the need for training in this area.

**CONCLUSION:** It is necessary to implement a national model based on multiprofessional training of mandatory attendance. This model should privilege both the economic and psychological support of parents/caregivers and home care. It also should benefit PHC as a link between the sick child and his family in hospital care.

**Keywords:** Palliative care, Paediatrics, medical education, relatives/caregivers, hospice, epidemiology, General Practitioners.

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

MGF – Medicina Geral e Familiar

OMS – Organização Mundial da Saúde

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

## INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP), como são atualmente conhecidos, constituem, segundo a definição de 2002 da Organização Mundial de Saúde (OMS), “uma abordagem, que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, confrontados com os problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação impecável e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”.<sup>1</sup> Deverão ser prestados a qualquer pessoa, idealmente aquando do diagnóstico, independentemente do estadió da patologia e simultaneamente com o tratamento curativo.<sup>2-5</sup>

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), assentes nos princípios dos CP dos adultos, são, segundo a OMS, “o cuidado ativo total da criança, corpo, mente e espírito, e que envolve também o apoio à família”.<sup>1</sup> Os CPP aplicam-se a crianças: portadoras de doenças que ameaçam a vida e que cujo tratamento curativo é possível, mas que pode falhar ou ter resultado incerto; em situações de morte prematura e inevitável que precisam de tratamento intensivo com o intuito de prolongar a vida; portadoras de patologias evolutivas, sem possibilidade de melhoria e cujo tratamento é puramente paliativo e poderá prolongar-se durante vários anos; com doenças irreversíveis, não progressivas, de morbilidade severa, que causam uma grande vulnerabilidade a complicações derivadas da patologia.<sup>6-8</sup>

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos, em 2007, apresentou um conjunto de recomendações e modelos para a prestação adequada de CPP,<sup>6</sup> porém estudos recentes revelam que a maioria dos países continua a fornecer serviços muito aquém do preconizado.<sup>9</sup> Apesar de, anualmente, existirem cerca de sete milhões de crianças que necessitam mundialmente de CPP,<sup>10</sup> dois terços do globo não oferece serviço de CPP e, quando estes serviços existem, a qualidade e acessibilidade é muito variável geograficamente.<sup>11</sup> A Europa é o continente com maior provisão, sendo o Reino Unido, a Alemanha, a Holanda e Bielorrússia os países com integração dos CPP mais evoluída.<sup>12,13</sup> Num pólo oposto, encontra-se Portugal, considerado pela OMS, o país menos desenvolvido da Europa ocidental, no que se refere aos CPP.<sup>13</sup>

O plano nacional de saúde de 2004-2010 considerou pela primeira vez o desenvolvimento dos CP como prioridade, mas só no programa seguinte, 2011-2013, é que os CPP foram incluídos.<sup>13</sup> A lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), “uma rede funcional, integrada nos serviços do Ministério da Saúde, e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e equipas para a prestação de cuidados paliativos” (Base X) e define a

responsabilidade do Estado (Base VIII): os cuidados devem ser prestados pelo Sistema Nacional de Saúde; deverá ser garantida a qualidade dos serviços prestados e assegurada a formação constante dos profissionais envolvidos, não descurando o seu apoio psicológico. Dado que a RNCP não compreendia os CPP, a Portaria n° 66/2018, de 8 de março, determina que se deve “promover a criação de equipas intra-hospitalares pediátricas de suporte em cuidados paliativos e reforçar o suporte em cuidados paliativos de crianças e jovens nos três níveis de cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados integrados, através da articulação destas equipas com as restantes equipas locais da RNCP (...) com a resposta pediátrica da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados”. Assim, Portugal torna-se um dos primeiros países do mundo a legislar a instituição destas equipas, essenciais à prestação apropriada dos CPP.

Os Cuidados de Saúde Primários (CSP) constituem o primeiro nível de prestação de cuidados de saúde, tendo o médico de Medicina Geral e Familiar (MGF) o papel central. A *WONCA Europe* caracterizou, pela primeira, em 2002, o médico de MGF como: “o primeiro ponto de contacto médico com o sistema de saúde, proporcionando um acesso aberto e ilimitado, (...) gerindo a interface com outras especialidades, assumindo um papel de advocacia do paciente sempre que necessário”.<sup>14</sup> Num processo de consulta singular, estabelece uma relação ao longo do tempo,<sup>15</sup> preocupando-se com os problemas de saúde em todas as suas dimensões e aplicando uma abordagem centrada na pessoa, orientada para o indivíduo, a família e a comunidade. Durante o internato médico, está incluído um estágio obrigatório de Pediatria, pelo que deverá ser o primeiro nível de prestação destes serviços (Portaria 300/2010).<sup>16,17</sup>

Este trabalho tem como objetivo principal avaliar a experiência clínica em CPP, de um grupo de médicos de MGF, em exercício de funções em centros de saúde na região centro de Portugal. Como objetivo secundário, pretende-se avaliar a importância atribuída, pelos médicos, a esta área da prestação de cuidados de saúde e à necessidade de formação em CP. Por último, procura-se inferir a opinião dos inquiridos acerca das principais barreiras ao progresso dos CPP em Portugal.

## MATERIAIS E MÉTODOS

Foi realizado um estudo descritivo transversal.

### A. INSTRUMENTO

Para a realização desta investigação, foi elaborado um questionário (Anexo I) constituído por 16 questões de resposta fechada, subdivididas em quatro partes.

A primeira parte, constituída por 5 perguntas, abordou características demográficas e de prática e experiência profissional dos médicos.

A segunda parte aludiu ao universo de pais/cuidadores e irmãos/irmãs dos doentes, compreendendo 6 questões.

A terceira parte pretendeu avaliar a formação em CP, formada por 3 questões.

Por último, a quarta parte destinou-se a avaliar as barreiras ao progresso dos CPP em Portugal, tendo 2 questões.

### B. VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Depois de elaborado o questionário, este foi submetido a um processo de validação com o qual se pretendeu melhorar o teor das questões que o compõem, melhorar a compreensão das mesmas por parte da população a quem se dirige e eliminar ou corrigir os erros. Este processo, dividido por várias etapas, teve por finalidade aumentar a confiança do instrumento, de modo a usá-lo com segurança.

Com este intuito, de validar/avaliar o conteúdo num arquétipo, foi, primeiramente, solicitada a leitura e opinião críticas a especialistas e internos da especialidade de MGF (Anexo II).

A partir das sugestões enviadas, procedeu-se à correção linguística quer de algumas questões menos bem formuladas, quer de algumas hipóteses de respostas apresentadas. Neste processo foi ainda melhorada a nota explicativa inicial que acompanha o inquérito.

Depois desta fase, o questionário corrigido foi aplicado a uma amostra piloto de 37 médicos de MGF, de modo a determinar a consistência interna do inquérito, para o qual foi aplicado o *Teste Alpha de Cronbach*. A análise fatorial revelou que nenhuma das questões deveria ser retirada. A consistência interna dada pelo *Teste Alfa de Cronbach* mostrou um valor global de  $\alpha$  de 0,631; o limite inferior de  $\alpha$  que dita a aceitabilidade da confiabilidade é variável na literatura, sendo que alguns autores consideram um valor mínimo aceitável de  $\alpha$  igual ou superior a 0,70, enquanto que outros consideram como mínimo para uma confiabilidade moderada de um instrumento de pesquisa um valor de  $\alpha$  superior a 0,60.<sup>18,19</sup>

Este resultado, porém, para um questionário sem a vertente de escala, não teve impacto na veracidade dos resultados e conclusões obtidos.

Após a conclusão da etapa supracitada, obteve-se o questionário final.

### C. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este projeto foi submetido e aprovado pela comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro (Anexo III).

Cada participante neste questionário estava livre de o abandonar a qualquer momento. Foi assegurada a confidencialidade e anonimato dos dados. Só os investigadores tiveram acesso às respostas, considerando-se como consentimento informado a resposta ao questionário. No entanto, foi colocado um texto introdutório no questionário (Anexo IV) para esclarecer os inquiridos.

### D. AMOSTRA

A população em estudo foi constituída por uma amostra de conveniência de 92 médicos de MGF da Administração Regional de Saúde do Centro, num universo de 556.

Foi aplicado em Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizado durante reuniões conjuntas de núcleos de formação no mês de novembro de 2018.

O critério de inclusão usado foi o de serem médicos de MGF a exercer as suas funções na Administração Regional de Saúde do Centro.

### E. ANÁLISES ESTATÍSTICAS

Após a recolha de todos os questionários respondidos, procedeu-se à sua organização e armazenamento numa base de dados em folha Excel.

Seguidamente, estes dados, para o efeito quantitativo, foram analisados recorrendo ao programa estatístico *IBM SPSS Statistics* versão 24.

Os questionários foram sujeitos a uma análise estatística descritiva e inferencial. Para os dados numéricos, como não havia uma distribuição normal, foram usados testes não paramétricos *U de Mann – Whitney*.

Considerou-se um nível de significância estatística de 5%.

## RESULTADOS

### POPULAÇÃO EM ESTUDO

A idade média foi de  $38 \pm 12$  anos; os médicos eram predominantemente do sexo feminino (70%) e o tempo médio de exercício profissional foi de  $11 \pm 11$  anos (Tabela I).

**Tabela I.** Características demográficas da população em estudo.

	Média	Percentagem (%)
<b>Idade</b>	$38 \pm 12$	
<b>Sexo</b>		
<i>Feminino</i>	64	70
<i>Masculino</i>	28	30
<b>Tempo de exercício profissional (anos)</b>	$11 \pm 11$	

Antes de prosseguir com a apresentação dos resultados, convém clarificar o seguinte: a resposta à pergunta 1.1 “Já teve contacto com cuidados paliativos pediátricos” condiciona as respostas a dar pelos inquiridos à questões 1.2 “Quantos utentes em âmbito de cuidados paliativos eram seguidos no Hospital Pediátrico de Coimbra?”, 4.1 “Se sim, relatam-lhe que os cuidados prestados, a nível psicológico, são suficientes?” e 5.1 “Se sim, relatam-lhe que os cuidados prestados, a nível económico, são suficientes?”. Assim, sempre que um inquirido respondeu à pergunta 1.1 “Nenhuma vez” ficou condicionado a não responder às questões acima indicadas, o que se traduziu neste trabalho por “respostas não aplicáveis”.

### Experiência Clínica

#### Pergunta 1

Quando questionados se “Já teve, ao longo da sua carreira, contacto com doentes, de qualquer faixa etária, que necessitassem de cuidados paliativos?”, 94,6% dos indivíduos da amostra confirmou que, ao longo da carreira, já contactou com doentes, independentemente da faixa etária, que necessitaram de CP (Tabela II).

**Tabela II.** Respostas à pergunta 1, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

RESPOSTA	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA (%)
<i>Sim</i>	87	94,6
<i>Não</i>	0	0
<i>Não respondeu</i>	5	5,4

### Pergunta 1.1

Quando questionados se “Já teve contacto com Cuidados Paliativos Pediátricos?”, a maioria respondeu negativamente (41,3%); dos que contactaram, a maioria fê-lo poucas vezes (30,4%) (Tabela III).

**Tabela III.** Respostas à pergunta 1.1, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

RESPOSTA	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA (%)
<i>Muitas vezes (<math>\geq 7</math>)</i>	5	5,4
<i>Algumas vezes (<math>\geq 4</math> e <math>\leq 6</math>)</i>	17	18,5
<i>Poucas vezes (<math>\geq 2</math> e <math>\leq 3</math>)</i>	28	30,4
<i>Nenhuma vez</i>	38	41,3
<i>Não respondeu</i>	4	4,4

### Pergunta 1.2

À questão “Quantos utentes, em âmbito de Cuidados Paliativos Pediátricos, eram seguidos no Hospital Pediátricos de Coimbra?”, uma vez que 41% da amostra nunca contactou com CPP, há uma percentagem relevante de inquiridos que não pode responder. Nos casos em que houve contacto, 43,5% dos inquiridos afirmaram que todos os doentes eram seguidos no Hospital Pediátrico de Coimbra (Tabela IV).

**Tabela IV.** Respostas à pergunta 1.2, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

<b>RESPOSTA</b>	<b>FREQUÊNCIA ABSOLUTA</b>	<b>FREQUÊNCIA RELATIVA (%)</b>
<i>Todos</i>	40	43,5
<i>Alguns</i>	5	5,4
<i>Nenhum</i>	6	6,5
<i>Não respondeu</i>	3	3,3
<i>Não aplicável</i>	38	41,3

### **Pergunta 2**

Quando questionados sobre qual a patologia mais frequentemente encontrada em crianças doentes em CP, as respostas mostraram que mais de metade da amostra (67,4%) confirmou ser a patologia oncológica a mais frequente causa de necessidade de CPP (Tabela V).

**Tabela V.** Respostas à pergunta 2, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

<b>RESPOSTA</b>	<b>FREQUÊNCIA ABSOLUTA</b>	<b>FREQUÊNCIA RELATIVA (%)</b>
<i>Oncológica</i>	62	67,4
<i>Não Oncológica</i>	10	10,9
<i>Não respondeu</i>	20	21,7

### **Pergunta 3**

À questão “Dada a carga emocional implicada nos Cuidados Paliativos Pediátricos, considera que todos os profissionais de saúde que contactam com este tipo de cuidados têm apoio psicológico adequado e regular?”, apesar da diferença percentual ser muito reduzida, foi mais frequente considerarem que os profissionais de saúde que contactam com este tipo de cuidados não têm apoio psicológico adequado e regular (44,6%) (Tabela VI).

**Tabela VI.** Respostas à pergunta 3, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

RESPOSTA	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA (%)
<i>Sim</i>	40	43,5
<i>Não</i>	41	44,6
<i>Não respondeu</i>	11	12,0

### **O Universo dos Pais/Cuidadores e Irmãos/Irmãs dos Doentes**

#### **Pergunta 4**

À questão “Considera relevante os pais/cuidadores receberem apoio psicológico perante situações de cuidados paliativos oncológicos?”, a maioria das respostas foi positiva (97,8%) (Tabela VII).

**Tabela VII.** Respostas à pergunta 4, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

RESPOSTA	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA (%)
<i>Sim</i>	90	97,8
<i>Não</i>	1	1,1
<i>Não respondeu</i>	1	1,1

#### **Pergunta 4.1**

Quando questionados “Se sim, relatam-lhe que os cuidados prestados, a nível psicológico, são suficientes?”, uma vez que 41,3% da amostra nunca contactou com CCP, há uma percentagem relevante de inquiridos que não pode responder. Dos que previamente confirmaram a importância do apoio psicológico e que já tiveram contactado com CCP, 34,8% afirmaram que os cuidados psicológicos prestados são insuficientes (Tabela VIII).

**Tabela VIII.** Respostas à pergunta 4.1, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

<b>RESPOSTA</b>	<b>FREQUÊNCIA ABSOLUTA</b>	<b>FREQUÊNCIA RELATIVA (%)</b>
<i>Sim</i>	18	19,6
<i>Não</i>	32	34,8
<i>Não respondeu</i>	4	4,3
<i>Não aplicável</i>	38	41,3

### **Pergunta 5**

À questão “Considera relevante os pais/cuidadores receberem apoio económico perante situações de cuidados paliativos oncológicos?”, a maioria das respostas foi positiva (93,5%) (Tabela IV).

**Tabela IV.** Respostas à pergunta 5, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

<b>RESPOSTA</b>	<b>FREQUÊNCIA ABSOLUTA</b>	<b>FREQUÊNCIA RELATIVA (%)</b>
<i>Sim</i>	86	93,5
<i>Não</i>	4	4,3
<i>Não respondeu</i>	2	2,2

### **Pergunta 5.1**

Quando questionados “Se sim, relatam-lhe que os cuidados prestados, a nível económico, são suficientes?”, uma vez que 41,3% da amostra nunca contactou com CPP, há uma percentagem relevante de inquiridos que não pode responder. Dos inquiridos que consideraram importante o apoio económico a familiares/cuidadores e já tiveram contactado com CPP, 34,8% afirmaram que os cuidados económicos prestados não são suficientes (Tabela X).

**Tabela X.** Respostas à pergunta 5.1, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

<b>RESPOSTA</b>	<b>FREQUÊNCIA ABSOLUTA</b>	<b>FREQUÊNCIA RELATIVA (%)</b>
<b><i>Sim</i></b>	16	17,4
<b><i>Não</i></b>	32	34,8
<b><i>Não respondeu</i></b>	6	6,5
<b><i>Não aplicável</i></b>	38	41,3

### **Pergunta 6**

Quando questionados, com base na sua experiência e contacto com diferentes casos, se, na maioria dos casos, os pais/cuidadores preferem cuidados hospitalares ou domiciliários, mais de metade da amostra (57,6%) afirmou que são os cuidados hospitalares os preferidos (Tabela XI).

**Tabela XI.** Respostas à pergunta 6, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

<b>RESPOSTA</b>	<b>FREQUÊNCIA ABSOLUTA</b>	<b>FREQUÊNCIA RELATIVA (%)</b>
<b><i>Hospitalares</i></b>	53	57,6
<b><i>Domiciliares</i></b>	23	25,0
<b><i>Noutro Local</i></b>	3	3,3
<b><i>Não respondeu</i></b>	13	14,1

### **Formação em Cuidados Paliativos**

### **Pergunta 8**

À questão “Tem alguma formação (no percurso pré-graduado ou pós-graduado) em Cuidados Paliativos?”, mais de metade da amostra (58,7%) confirmou (Tabela XII).

**Tabela XII.** Respostas à pergunta 8, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

RESPOSTA	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA (%)
<i>Sim</i>	54	58,7
<i>Não</i>	37	40,2
<i>Não Respondeu</i>	1	1,1

### Pergunta 9

À questão “Considera os Cuidados Paliativos importantes para a sua prática clínica?”, 97,8% confirmou a sua importância (Tabela XIII).

**Tabela XIII.** Respostas à pergunta 9, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

RESPOSTA	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA (%)
<i>Sim</i>	90	97,8
<i>Não</i>	1	1,1
<i>Não Respondeu</i>	1	1,1

### Pergunta 9.1

Quando questionados “Se sim, quando acha mais adequado o primeiro contacto com esta área da medicina?”, “Durante a especialidade, independentemente da especialidade” foi considerado o momento mais adequado para o primeiro contacto com os CP (50%). A segunda resposta mais frequente indicou como sendo a fase de pré-graduado o momento mais correto para se conhecer esta área (20,7%). “No ano comum” foi a terceira afirmação mais assinalada (8,7%). A combinação mais frequente incluiu as opções: no período de pré-graduação e durante a especialidade, independentemente desta (4,3%) (Tabela XIV).

**Tabela XIV.** Respostas à pergunta 9.1, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

<b>RESPOSTA</b>	<b>FREQUÊNCIA ABSOLUTA</b>	<b>FREQUÊNCIA RELATIVA (%)</b>
<i>Em pré-graduado (A)</i>	19	20,7
<i>No ano comum (B)</i>	8	8,7
<i>Durante a especialidade, independentemente da especialidade (C)</i>	46	50,0
<i>Durante a especialidade, dependendo da especialidade (D)</i>	5	5,4
<i>Após a conclusão da especialidade, por decisão própria (E)</i>	3	3,3
<i>Não respondeu</i>	3	3,3
<b>A+B</b>	1	1,1
<b>A+B+C</b>	1	1,1
<b>A+C</b>	4	4,3
<b>B+C</b>	1	1,1
<b>A+B+D+E</b>	1	1,1

### **Barreiras ao Progresso dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal**

#### **Pergunta 10**

À questão “Qual considera ser a principal barreira ao desenvolvimento e implementação de programas de cuidados paliativos pediátricos em Portugal?”, a “escassez de formação” tratou-se da resposta mais frequentemente atribuída à questão supracitada (51,1%). A combinação mais frequente foi a associação das respostas “escassa formação” e “políticas de saúde que subvalorizam esta área” (4,3%) (Tabela XV).

**Tabela XV.** Respostas à pergunta 10, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

<b>RESPOSTA</b>	<b>FREQUÊNCIA ABSOLUTA</b>	<b>FREQUÊNCIA RELATIVA (%)</b>
<i>Escassa formação (A)</i>	47	51,1
<i>Políticas de saúde que subvalorizam esta área (B)</i>	18	19,6
<i>Restrições económicas (C)</i>	13	14,1
<i>Outro</i>	0	0
<i>Não respondeu</i>	4	4,3
<b>A + B</b>	4	4,3
<b>B + C</b>	2	2,2
<b>A + C</b>	1	1,1
<b>A + B + C</b>	3	3,3

### **Pergunta 11**

Quando questionados acerca de “Qual considera a maior dificuldade, para as equipas, associada aos cuidados paliativos pediátricos?”, a resposta mais frequente disse respeito à falta de formação (52,2%). As combinações com a frequência relativa mais elevada e igual foram: “falta de formação” juntamente com a opção “*stress* emocional” e “falta de formação”, “maior necessidade de recursos” e “maior necessidade de articulação com outras equipas” (3,3%) (Tabela XVI).

**Tabela XVI.** Respostas à pergunta 11, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

RESPOSTAS	FREQUÊNCIA ABSOLUTA	FREQUÊNCIA RELATIVA (%)
<i>Falta de formação (A)</i>	48	52,2
<i>Stress emocional (B)</i>	5	5,4
<i>Incerteza do prognóstico (C)</i>	3	3,3
<i>Maior necessidade de recursos (D)</i>	19	20,7
<i>Maior necessidade de articulação com outras equipas (E)</i>	3	3,3
<i>Não respondeu</i>	3	3,3
<i>A + B</i>	3	3,3
<i>A + D + E</i>	3	3,3
<i>A + B + E</i>	1	1,1
<i>D + E</i>	2	2,2
<i>A + D</i>	1	1,1
<i>A + B + D + E</i>	1	1,1

#### VARIÁVEL: Sexo

De acordo com o resultado do teste Qui-Quadrado, o sexo e as variáveis idade e tempo de carreira não se associaram de forma estatisticamente significativa ( $p > 0,05$ ) (Tabela XVII).

**Tabela XVII.** Teste Qui-Quadrado

	Idade	Tempo
<b>Sexo</b>	0,320	0,190

De acordo com o resultado do teste Qui-Quadrado, o sexo do inquirido e o resultado das questões P1.1; P2; P3 e P8 associaram-se de forma estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) (Tabela XVIII).

**Tabela XVIII.** Teste Qui-Quadrado

	<b>Significância Assintótica (Bilateral)</b>
<i>P1</i>	0,604
<i>P1.1</i>	<b>0,005</b>
<i>P1.2</i>	0,706
<i>P2</i>	<b>0,008</b>
<i>P3</i>	<b>0,018</b>
<i>P4</i>	0,347
<i>P4.1</i>	0,212
<i>P5</i>	0,905
<i>P5.1</i>	0,072
<i>P6</i>	0,122
<i>P8</i>	<b>0,003</b>
<i>P9</i>	0,347
<i>P9.1</i>	0,249
<i>P10</i>	0,079
<i>P11</i>	0,051

**- Pergunta 1.1**

À questão se “Já teve contacto com Cuidados Paliativos Pediátricos?”, o sexo masculino assinalou com maior frequência as opções “muitas vezes” (14,3%) e “algumas vezes” (28,6%), comparativamente ao sexo feminino, cuja resposta mais frequente foi “nenhuma vez” (46,9%) (Tabela XIX). Em suma, comparando os dois géneros, o masculino foi o que teve mais contacto com os CPP.

**Tabela XIX.** Respostas à pergunta 1.1, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>FEMININO</b>	<b>MASCULINO</b>	<b>TOTAL</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
<i>Muitas vezes</i>	1 (1,6)	4 (14,3)	5 (5,4)
<i>Algumas vezes</i>	9 (14,1)	8 (28,6)	17 (18,5)
<i>Poucas vezes</i>	21 (32,8)	7 (25,0)	28 (30,4)
<i>Nenhuma vez</i>	30 (46,9)	8 (28,6)	38 (41,3)
<i>Não respondeu</i>	3 (4,7)	1 (3,6)	4 (4,4)
<b>TOTAL</b>	<b>64 (100)</b>	<b>28 (100)</b>	<b>92 (100)</b>

## - Pergunta 2

À questão “Qual a patologia mais frequente no âmbito de Cuidados Paliativos Pediátricos?”, ambos os géneros consideraram a neoplasia a patologia mais frequente no âmbito dos CPP, mas numa maior percentagem no género masculino (85,7%). O género feminino foi o que considerou mais vezes a necessidade de CPP em patologia não oncológica, quando comparado com o género masculino (14,1% e 3,6%, respetivamente) (Tabela XX).

**Tabela XX.** Respostas à pergunta 2, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>FEMININO</b>	<b>MASCULINO</b>	<b>TOTAL</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
<b><i>Oncológica</i></b>	38 (59,4)	24 (85,7)	62 (67,4)
<b><i>Não Oncológica</i></b>	9 (14,1)	1 (3,6)	10 (10,9)
<b><i>Não respondeu</i></b>	17 (26,6)	3 (10,7)	20 (21,7)
<b><i>TOTAL</i></b>	64 (100)	28 (100)	92 (100)

## - Pergunta 3

Quando questionados se “Dada a carga emocional implicada nos Cuidados Paliativos Pediátricos, considera que todos os profissionais de saúde que contactam com este tipo de cuidados têm apoio psicológico adequado e regular?”, foi mais frequente uma resposta afirmativa da parte dos médicos (60,7%). Contrariamente, as médicas consideraram mais frequentemente que os profissionais de saúde que contactam com este tipo de cuidados não têm apoio psicológico adequado e regular (46,9%) (Tabela XXI).

**Tabela XXI.** Respostas à pergunta 3, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>FEMININO</b>	<b>MASCULINO</b>	<b>TOTAL</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
<b><i>Sim</i></b>	23 (35,9)	17 (60,7)	40 (43,4)
<b><i>Não</i></b>	30 (46,9)	11 (39,3)	41 (44,6)
<b><i>Não respondeu</i></b>	11 (17,2)	0	11 (12,0)
<b><i>TOTAL</i></b>	64 (100)	28 (100)	92 (100)

## - Pergunta 8

À questão “Tem alguma formação (no percurso pré-graduado ou pós-graduado) em Cuidados Paliativos?”, a maioria dos médicos (82,1%) afirmou ter formação em CP. Metade das médicas negou ter tido, em algum momento da carreira, formação em CP (Tabela XXII).

**Tabela XXII.** Respostas à pergunta 8, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>FEMININO</b>	<b>MASCULINO</b>	<b>TOTAL</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
<b>Sim</b>	31 (48,4)	23 (82,1)	54 (58,7)
<b>Não</b>	32 (50,0)	5 (17,9)	37 (40,2)
<b>Não respondeu</b>	1 (1,6)	0	1 (1,1)
<b>TOTAL</b>	64 (100)	28 (100)	92 (100)

## VARIÁVEL: Tempo de Exercício Profissional

A mediana foi usada de forma a facilitar a análise dos dados estatísticos e a sua posterior interpretação, evitando a enumeração de todas as diferentes durações de carreira dos 92 inquiridos (Tabela XXIII).

**Tabela XXIII.** Tempo de Exercício Profissional

<b>Média</b>	11,2
<b>Mediana</b>	5,0
<b>Desvio Padrão</b>	11,2

De acordo com o resultado do teste Qui-Quadrado, o tempo de carreira do inquirido e o resultado das questões P1.1; P3 e P11 associaram-se de forma estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) (Tabela XXIV).

**Tabela XXIV.** Teste Qui-Quadrado

	<b>Significância Assintótica (Bilateral)</b>
<i>P1</i>	0,291
<i>P1.1</i>	<b>0,014</b>
<i>P1.2</i>	0,245
<i>P2</i>	0,438
<i>P3</i>	<b>0,043</b>
<i>P4</i>	0,999
<i>P4.1</i>	0,065
<i>P5</i>	0,054
<i>P5.1</i>	0,062
<i>P6</i>	0,066
<i>P8</i>	0,057
<i>P9</i>	0,936
<i>P9.1</i>	0,087
<i>P10</i>	0,128
<i>P11</i>	<b>0,039</b>

**- Pergunta 1.1**

À questão “Já teve contacto com Cuidados Paliativos Pediátricos?”, os médicos com tempo de exercício profissional superior a 5 anos tiveram mais contacto com casos de CPP. A diferença acentuou-se no “muitas vezes” em que nenhum dos médicos com tempo inferior ou igual a 5 anos teve este tipo de contacto (Tabela XXV).

**Tabela XXV.** Respostas à pergunta 1.1, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>Muitas Vezes n (%)</b>	<b>Algumas vezes n (%)</b>	<b>Poucas vezes n (%)</b>	<b>Nenhuma vez n (%)</b>	<b>Não respondeu n (%)</b>	<b>TOTAL n (%)</b>
<b>≤5</b>	0	3 (17,6)	13 (46,4)	28 (73,8)	3 (75,0)	47 (51,1)
<b>&gt;5</b>	5 (100)	14 (82,4)	15 (53,6)	10 (26,2)	1 (25,0)	45 (48,9)
<b>TOTAL</b>	5 (100)	17 (100)	28 (100)	38 (100)	4 (100)	92 (100)

### - Pergunta 3

Quando questionados se “Dada a carga emocional implicada nos Cuidados Paliativos Pediátricos, considera que todos os profissionais de saúde que contactam com este tipo de cuidados têm apoio psicológico adequado e regular?”, os médicos que exercem há mais tempo consideraram que os que contactam com este tipo de cuidados têm apoio psicológico adequado e regular (75%). Contrariamente, os médicos com um tempo de carreira mais curto negaram a sua existência (73,2%) (Tabela XXVI).

**Tabela XXVI.** Respostas à pergunta 3, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>Sim</b> n (%)	<b>Não</b> n (%)	<b>Não respondeu</b> n (%)	<b>TOTAL</b> n (%)
<b>≤5</b>	10 (25,0)	30 (73,2)	7 (63,6)	47 (51,1)
<b>&gt;5</b>	30 (75,0)	11 (26,8)	4 (36,4)	45 (48,9)
<b>TOTAL</b>	40 (100)	41 (100)	11 (100)	92 (100)

### - Pergunta 11

À questão “Qual considera a maior dificuldade, para as equipas, associada aos cuidados pediátricos?”, a falta de formação foi a opção mais escolhida pelos com maior tempo de exercício profissional (75%). Os médicos com menos tempo de carreira tiveram uma maior dispersão de respostas, apresentando combinações mais frequentemente. As opções “*stress* emocional” e “maior necessidade de articulação com outras equipas” foram escolhidas unicamente pelos inquiridos com tempo de carreira igual ou inferior a 5 anos. A “maior necessidade de recursos (tempo e profissionais)” foi muito mais escolhida pelos mais novos (78,9%) comparativamente aos com mais tempo de carreira (21,1%) (Tabela XXVII).

**Tabela XXVII.** Respostas à pergunta 11, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>A</b> n (%)	<b>B</b> n (%)	<b>C</b> n (%)	<b>D</b> n (%)	<b>E</b> n (%)	<b>Não</b> <b>respondeu</b> n (%)
<b>≤5</b>	12 (25,0)	5 (100)	1 (33,3)	15 (78,9)	3 (100)	3 (100)
<b>&gt;5</b>	36 (75,0)	0	2 (66,7)	4 (21,1)	0	0
<b>Total</b>	48 (100)	5 (100)	3 (100)	19 (100)	3 (100)	3 (100)

	<b>A+B</b> n (%)	<b>A+D+E</b> n (%)	<b>A+B+E</b> n (%)	<b>D+E</b> n (%)	<b>A+D</b> n (%)	<b>A+B+D+E</b> n (%)	<b>TOTAL</b> n (%)
<b>≤5</b>	3 (100)	2 (66,7)	0	1 (50,0)	1 (100)	1 (100)	47 (51,1)
<b>&gt;5</b>	0	1 (33,3)	1 (100)	1 (50,0)	0	0	45 (48,9)
<b>Total</b>	3 (100)	3 (100)	1 (100)	2 (100)	1 (100)	1 (100)	92 (100)

A - Falta de formação; B - *Stress* emocional; C- Incerteza do prognóstico (face às trajetórias de doença diferentes dos adultos); D - Maior necessidade de recursos (tempo e profissionais); E - Maior necessidade de articulação com outras equipas.

#### **VARIÁVEL: Idade**

A mediana foi usada de forma a facilitar a análise dos dados estatísticos e a sua posterior interpretação, evitando a enumeração de todas as diferentes idades dos 92 inquiridos (Tabela XXVIII).

**Tabela XXVIII.** Idade do inquirido

<b>Média</b>	38,5
<b>Mediana</b>	34,5
<b>Desvio Padrão</b>	11,7

De acordo com o resultado do teste Qui-Quadrado, a idade do inquirido e o resultado das questões P1.1; P3 e P11 associaram-se de forma estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ) (Tabela XXIX).

**Tabela XXIX.** Teste Qui-Quadrado

	<b>Significância Assintótica (Bilateral)</b>
<i>P1</i>	0,969
<i>P1.1</i>	<b>0,021</b>
<i>P1.2</i>	0,585
<i>P2</i>	0,077
<i>P3</i>	<b>0,011</b>
<i>P4</i>	0,999
<i>P4.1</i>	0,349
<i>P5</i>	0,986
<i>P5.1</i>	0,319
<i>P6</i>	0,244
<i>P8</i>	0,070
<i>P9</i>	0,992
<i>P9.1</i>	0,330
<i>P10</i>	0,071
<i>P11</i>	<b>0,002</b>

**- Pergunta 1.1**

À questão se “Já teve contacto com Cuidados Paliativos Pediátricos?”, os médicos mais velhos tiveram mais contacto com casos de CPP. A diferença acentuou-se no “muitas vezes” em que nenhum dos médicos mais jovens teve um contacto superior ou igual a 7 vezes (Tabela XXX).

**Tabela XXX.** Respostas à pergunta 1.1, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>Muitas vezes</b> n (%)	<b>Algumas vezes</b> n (%)	<b>Poucas vezes</b> n (%)	<b>Nenhuma vez</b> n (%)	<b>Não respondeu</b> n (%)	<b>TOTAL</b> n (%)
<b>≤35</b>	0	5 (29,4)	13 (46,4)	27 (71,1)	3 (75,0)	48 (52,2)
<b>&gt;35</b>	5 (100)	12 (70,6)	15 (53,6)	11 (28,9)	1 (25,0)	44 (47,8)
<b>TOTAL</b>	5 (100)	17 (100)	28 (100)	38 (100)	4 (100)	92 (100)

### - Pergunta 3

À questão “Dada a carga emocional implicada nos Cuidados Paliativos Pediátricos, considera que todos os profissionais de saúde que contactam com este tipo de cuidados têm apoio psicológico adequado e regular?”, os médicos com idade superior a 35 anos consideraram que os profissionais de saúde que contactam com este tipo de cuidados têm o apoio psicológico adequado e regular (72,5%). Contrariamente, os mais jovens acharam que esse apoio não existe (75,6%) (Tabela XXXI).

**Tabela XXXI.** Respostas à pergunta 3, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>Sim</b> n (%)	<b>Não</b> n (%)	<b>Não respondeu</b> n (%)	<b>TOTAL</b> n (%)
<b>≤35</b>	11 (27,5)	31 (75,6)	6 (54,5)	48 (52,2)
<b>&gt;35</b>	29 (72,5)	10 (24,4)	5 (45,5)	44 (47,8)
<b>TOTAL</b>	40 (100)	41 (100)	11 (100)	92 (100)

### - Pergunta 11

À questão “Qual considera a maior dificuldade, para as equipas, associada aos cuidados pediátricos?”, a falta de formação foi mais sentida pelos mais velhos, sendo a opção mais escolhida (72,9%). Os mais jovens tiveram uma maior dispersão de respostas e combinaram mais vezes duas ou mais opções. As opções “*stress* emocional” e “maior necessidade de articulação com outras equipas” foram escolhidas unicamente pelos inquiridos mais jovens (Tabela XXXII).

**Tabela XXXII.** Respostas à pergunta 11, apresentadas em frequências absolutas e relativas.

	<b>A</b> n (%)	<b>B</b> n (%)	<b>C</b> n (%)	<b>D</b> n (%)	<b>E</b> n (%)	<b>Não</b> <b>respondeu</b> n (%)
<b>≤35</b>	13 (27,1)	5 (100)	1 (33,3)	16 (84,2)	3 (100)	3 (100)
<b>&gt;35</b>	35 (72,9)	0	2 (66,7)	3 (15,8)	0	0
<b>TOTAL</b>	48 (100)	5 (100)	3 (100)	19 (100)	3 (100)	3 (100)

	<b>A+B</b> n (%)	<b>A+D+E</b> n (%)	<b>A+B+E</b> n (%)	<b>D+E</b> n (%)	<b>A+D</b> n (%)	<b>A+B+D+E</b> n (%)	<b>TOTAL</b> n (%)
<b>≤35</b>	3 (100)	2 (66,7)	0	1 (50,0)	0	1 (100)	48 (52,2)
<b>&gt;35</b>	0	1 (33,3)	1 (100)	1 (50,0)	1 (100)	0	44 (47,8)
<b>TOTAL</b>	3 (100)	3 (100)	1 (100)	2 (100)	1 (100)	1 (100)	92 (100)

A - Falta de formação; B - *Stress* emocional; C- Incerteza do prognóstico (face às trajetórias de doença diferentes dos adultos); D - Maior necessidade de recursos (tempo e profissionais); E - Maior necessidade de articulação com outras equipas.

## DISCUSSÃO

Este trabalho procurou obter e analisar a perspectiva sobre os CPP, de uma amostra dos médicos de MGF da Administração Regional de Saúde do Centro. A pesquisa bibliográfica inicialmente efetuada mostrou que, até à data, são poucos os trabalhos acerca dos CPP em Portugal,<sup>13,20</sup> sendo este o primeiro realizado na região centro. Foram apenas identificados dois projetos de final de curso<sup>7,21</sup> que abordam a região Norte, que se revelaram muito úteis como termo de comparação, e um relatório nacional, da autoria do Gabinete do Secretário do Estado Adjunto do Ministério de Saúde,<sup>13</sup> que aborda a evolução do CPP no mundo e o seu impacto e desenvolvimento em território português. É notória a ausência de literatura nacional e estrangeira sobre a importância dos CSP para um bom desempenho/atuação dos CPP.

Relativamente à experiência clínica, apesar de uma grande percentagem de inquiridos, elementos da amostra deste estudo, ter tido contacto com CP, são poucos os que afirmam ter experiência clínica com CPP o que, acrescentando-se o facto da sua proximidade ao Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra, denota a fraca participação dos CSP no tratamento e acompanhamento da criança doente e da sua família.<sup>13,22</sup>

Quando questionados sobre se os profissionais de saúde que contactam com os CPP têm apoio psicológico adequado e regular, as opiniões dividem-se, sendo que quase metade afirma a existência deste apoio, enquanto a outra metade a nega. No entanto, analisando com base no género, nos anos de carreira e na idade do inquirido, as respostas revelam importantes conclusões. O sexo masculino considera ter o apoio necessário, o que pode ser justificado pelas diferenças entre os dois géneros, sendo que o masculino, por norma, omite mais os sentimentos e preocupações, tentando resolvê-los autonomamente. Quanto ao tempo de carreira e à idade, denota-se que os mais novos e com menos anos de experiência clínica sentem-se mais inseguros, pois a carência de experiência não lhes permite sentir confiança e segurança para ultrapassar sozinhos as situações mais desafiantes e stressantes; além disso, atualmente, há uma maior valorização do cuidado psicológico e emocional. Noutros trabalhos, os médicos são questionados sobre os aspetos que deveriam ser contemplados para assegurar o bem-estar dos profissionais de saúde, de entre os quais os mais escolhidos compreendem o encorajamento da comunicação aberta e o encontro entre profissionais, enquanto a criança ainda é viva.<sup>13,23</sup> Está contemplado nas recomendações europeias a necessidade de ser concedido apoio psicológico regular aos profissionais de saúde das equipas dos CPP.<sup>6</sup>

Os médicos consideram ser tão importante para os pais/cuidadores receberem apoio psicológico como económico, contudo perante o que lhes é relatado, pelos mesmos, ambos os apoios são insuficientes, o que reflete a necessidade de um maior investimento nos CPP, como é sugerido nas recomendações europeias.<sup>6</sup> Semelhantes conclusões foram obtidas a partir de um estudo de Ulrich L, 2018, que confirma que tanto na Alemanha como em muitos outros países, a assistência financeira e o apoio e acompanhamento psicológico aos familiares não são suficientes.<sup>9</sup> Em Portugal, apesar da existência do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (Decreto-Lei nº 93/2009, de 16 de abril), a ajuda prestada a crianças com condições que requerem CPP tem sido inapropriada, lenta e desestruturada, o que contribui para a desigualdade e injustiça.<sup>13,24,25</sup>

Contrariamente ao concluído noutros trabalhos<sup>13,26,27</sup> e sugerido nas recomendações europeias,<sup>6</sup> os nossos resultados demonstram que, de acordo com o relatado aos médicos pelos pais/cuidadores, os cuidados hospitalares são preferidos em detrimento dos domiciliários, o que pode refletir e corroborar a falta de apoio domiciliar estruturado, que facilite a estadia das crianças nas suas casas. Também revela a incapacidade sentida pelos pais/cuidadores em tratar os filhos com patologias graves sentindo, por isso, que o melhor para estes é serem acompanhados em meio hospitalar, onde são disponibilizados todos os meios técnicos e humanos que garantem um cuidado de qualidade. A precária formação profissional no que toca a assistência domiciliária e a carência de normas que indiquem quais os doentes que podem ser cuidados em casa inviabilizam a prestação de cuidados no lar.<sup>28,29</sup> Países como o Reino Unido, Estados Unidos da América e a Nova Zelândia tem apoio domiciliário implementado<sup>13</sup>. Em Portugal para haver uma resposta equivalente e um serviço sustentável seria necessária uma provisão de cuidados a um mínimo de duzentas a trezentas crianças, mínimo este não alcançado na maioria das regiões,<sup>13,30</sup> devido à grande dispersão geográfica desta população.

A maioria dos inquiridos considera os CP importantes na sua prática clínica, o que se reflete na relevância dada à necessidade de formação nesta área. Este facto foi particularmente notório no sexo masculino, o que pode predizer uma maior insegurança na prestação de cuidado de saúde nesta área, onde o envolvimento emocional pode ser maior, sobretudo por se tratarem de CP. A formação é um dos pilares dos CP,<sup>31,32</sup> não sendo só necessário um bom conhecimento das habilidades técnicas, como também das comunicacionais, primordiais para o trabalho em equipa, bem como o estabelecimento de uma relação de confiança e honestidade com a pessoa doente. As intervenções educativas ao aumentarem o conhecimento e as competências, fomentam a mudança de atitude e comportamento, essenciais para o melhor desempenho tanto dos CP como dos CPP.<sup>13</sup>

A população do estudo considera que a melhor altura para a formação em CP é durante o internato médico da área profissional de especialização ou, a haver uma introdução a este tema, deve ser feita ainda no período de pré-graduação, pelo que se infere que, segundo estes dados, qualquer especialista deverá, quando exercer, ter algum conhecimento nesta área. As recomendações europeias sugerem que todos os profissionais de saúde envolvidos nos CPP devem ter formação básica, idealmente na fase pré-graduado.<sup>6</sup> Portugal é considerado pelo site *Internacional Children's Palliative Care Network*<sup>33</sup> como um dos nove países com formação pós-graduada de frequência universitária em CPP, desde 2013. No mesmo ano, a Ordem dos Médicos aprovou a Medicina Paliativa como competência, garantido que os CPP estão salvaguardados em alguns aspetos. Na fase pré-graduado, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e Universidade Nova de Lisboa, a formação em CPP é opcional; na Universidade de Coimbra há um mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos desde 2010 e na Faculdade de Medicina da mesma universidade a formação em CP é opcional, no segundo ciclo do curso, sem que seja garantida a abordagem pediátrica. Um dos problemas constatados no que toca à formação na fase pré-graduado, também revelado por estudantes de medicina polacos, num trabalho que estuda o seu conhecimento e atitudes em relação aos CPP,<sup>28</sup> é a desvalorização destes em relação aos CP.

Tanto numa perspetiva mais restritiva como perante uma realidade mais global num serviço de CPP nacional, a principal barreira e dificuldade obtida nos nossos resultados, e em estudos anteriormente realizados,<sup>22,24,34,35</sup> é a escassez de formação. Como supracitado, o ensino dos CPP nas Faculdades de Medicina é recente e de carácter opcional, razões pelas quais os respondentes mais velhos e/ou com mais anos de carreira apresentam uma maior necessidade de formação na área, contrariamente aos mais jovens que já tiveram oportunidade de contactar com o ensino dos CPP na sua escassa formação pré-graduada. Estes, por outro lado, deparam-se, atualmente, com outras dificuldades, que poderão ser o reflexo do seu maior conhecimento, nomeadamente a maior necessidade de tempo e recursos humanos, a maior valorização da articulação com outras equipas, dado que se trata de uma área transversal a muitas especialidades.

### **Limitações do estudo**

Uma das limitações deste trabalho é o facto de a população respondente ser pouco representativa do universo de médicos de MGF da Administração Regional de Saúde do Centro. Ainda relativamente à amostra, é limitativo o facto de haver uma grande desproporção entre os dois géneros.

A resposta 7 não foi considerada na análise estatística e, conseqüentemente, nos resultados e discussão, uma vez que as respostas fornecidas pelos inquiridos não respeitaram

o questionado: a quase totalidade de médicos que nunca contactou com os CPP respondeu à questão, embora esta se tratasse dos “irmãos/ãs de doentes pediátricos seguidos por si e submetidos a Cuidados Paliativos Pediátricos”.

No futuro, será interessante alargar o estudo a outras regiões do país de forma avaliar a relação dos CSP nos CPP, tecendo conclusões sobre a realidade nacional que ajudem a conceber um modelo de governação de CPP mais indicado para Portugal.

## CONCLUSÃO

Perante os resultados que foram obtidos neste estudo, constata-se que estamos muito aquém das recomendações e modelos internacionais, justificado, em parte, por políticas desinteressadas que têm subvalorizado os Cuidados Paliativos Pediátricos, pelo que é urgente apoiar a sua implementação e desenvolvimento efetivos.

Um dos pilares onde deve ser baseada a prestação de cuidados é a formação de todos os médicos e restantes envolvidos nos Cuidados Paliativos e Cuidados Paliativos Pediátricos. Embora Portugal, comparativamente à situação internacional, apresente uma formação satisfatória em Cuidados Paliativos e Cuidados Paliativos Pediátricos, esta ou é de carácter pós-graduado ou é opcional, nas Faculdades de Medicina, o que não garante um ensino universal, mas sim dependente da iniciativa pessoal. É, por isso, prioritário que esta se torne obrigatória, em algum momento da carreira; com uma abordagem não só teórica, como também prática, que inclua estágios em ambiente intra-hospitalar e acompanhamento de equipas domiciliárias. Além dos médicos e enfermeiros, a formação de profissionais de áreas como psicologia, serviço social, fisioterapia, terapia ocupacional e também a formação dos professores das crianças seria uma mais-valia.

Uma formação profissional mais presente e contínua, por outro lado, fomentaria e auxiliaria a educação e ensino dos familiares/cuidadores, de forma a torná-los aptos para o cuidado domiciliário, o que promoveria a edificação de outro pilar: o cuidado domiciliário – um forte indicador de qualidade de serviço prestado. É certo que, perante o número de casos e a sua dispersão geográfica, se torna insuportável o funcionamento de equipas domiciliárias exclusivamente pediátricas em número suficiente para responder às necessidades, pelo que o recurso às equipas de Cuidados Paliativos de adultos, particularmente nas regiões sem quaisquer apoios pediátricos diferenciados, poderia ser um apoio adicional à prestação destes cuidados, para o que bastaria melhorar e alargar a formação/capacitação dos profissionais que constituem estas equipas à área dos Cuidados Paliativos Pediátricos, reforçando o potencial já instalado.

Para além da formação, uma estratégia que privilegiasse a articulação entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, descentralizando os cuidados, até agora hospitalares para o domicílio, tornaria a implementação dos cuidados em casa mais concretizáveis.

A participação mais ativa dos cuidados de saúde primários é assim outro pilar com necessidade de limar. Na presença de uma formação adequada em Cuidados Paliativos

Pediátricos, os médicos de Medicina Geral e Familiar deverão ser o elo do doente e da família aos cuidados hospitalares, o representante dos seus desejos e o porta-voz das suas necessidades. Seria, por isso, desejável a elaboração de normas precisas que possam auxiliar estes profissionais na identificação de forma inequívoca e equitativa das crianças com necessidades paliativas e na referenciação destes doentes na altura mais adequada da evolução da doença.

A colocação destas mudanças em prática só é alcançada na presença de uma boa gestão de recursos humanos e financeiros e de uma atitude governamental proactiva e empenhada.

Um crescente desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Pediátricos pode ser um indicador do grau de desenvolvimento do país, uma vez que já não se satisfaz apenas as necessidades básicas, mas tem-se também em atenção as mais diferenciadas.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço, primeira e especialmente, à Professora Doutora Marília Dourado, minha orientadora, que desde o primeiro encontro se mostrou disponível para me ouvir e me ajudar a concretizar este projeto, de acordo com as minhas preferências e idealizações. Obrigada não só por todos os ensinamentos e intervenções críticas, como também por todos as palavras de ânimo e força que, nos momentos mais difíceis, me deram coragem para não desistir.

Ao meu co-orientador, o Professor Doutor Luiz Santiago, por todo o conhecimento, não só sobre o tema em questão, como também acerca de todo o processo estatístico e burocrático, a fim de concretizar este projeto.

Aos meus pais e irmão, por acreditarem sempre em mim e estarem sempre presentes.

Ao Lourenço, pela paciência, compreensão e apoio em todas e quaisquer horas.

Às minhas amigas, pela partilha, desde o início desta jornada apelidada de curso de Medicina, não só dos receios e angústias, como também dos momentos de júbilo e concretização que ficarão imortalizados na memória.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2019. [Acedido a 3 de dezembro de 2018] Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29(2):222–30.
3. Kelley AS, Morrison RS. Palliative Care for the Seriously Ill. *New Engl J Med*. 2015;373(8):747–55.
4. Gaertner J, Siemens W, Antes G, Meerpohl JJ, Xander C, Schwarzer G, et al. Specialist palliative care services for adults with advanced, incurable illness in hospital, hospice, or community settings — protocol for a systematic review. *Syst Rev*. 2015;1–9.
5. Woitha K, Beek K Van, Ahmed N, Hasselaar J, Mollard J, Colombet I, et al. Development of a set of process and structure indicators for palliative care: the Europall project. *BMC Health Serv Res*. 2012;12(1):1.
6. EAPC. IMPaCCT: Normas para a Prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. *Eur J Palliat Care*. 2007;14:9.
7. Ferreira ISB. Cuidados Paliativos Pediátricos: da realidade de um modelo assistencial e organizativo espanhol a uma proposta similar portuguesa. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2013.
8. Santos FS, Garcia-Schinzari NR. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. *Rev Paul Pediatr*. 2014;32(1):99–106.
9. Ulrich L, Gruber D, Hach M, Boesner S, Haasenritter J, Kuss K, et al. Study protocol: evaluation of specialized outpatient palliative care (SOPC) in the German state of Hesse (ELSAH study) – work package II: palliative care for pediatric patients. *BMC Palliat Care*. 2018;1–7.
10. Bellazzi JL, Vieira MRR, Cury PM, Augusto MT. Cuidados Paliativos e doença crônica na infância: Quem são essas crianças. *Rev Cuid Paliativos*. 2016;3(2):71–80.
11. Howard SC, Baker JN, Ribeiro RC, Lam CG. Reported Availability and Gaps of Pediatric Palliative Care in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review of Published Data. *J Palliat Med*. 2014;17(12):1369–83.
12. Principles of children's palliative care [Internet]. *International Children's Palliative Care*

- Network. [Acedido a 15 de março de 2019] Available from: <http://www.icpcn.org/1949-2/>
13. de Lacerda AF, Diniz A, Romão A, Menezes B, Pinto C, Clado E, et al. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. 2014.
  14. Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svab I, Ram P. A definição europeia da Medicina Geral e Familiar. WONCA Europa. 2002.
  15. Pires L. A vivência do luto pelos médicos de família - um estudo qualitativo. *Cuid Paliativos*. 2018;5(2):82–3.
  16. Medeiros BP. Relato de uma experiência formativo em Cuidados Paliativos no Reino Unido. *Cuid Paliativos*. 2016;3(2):43–55.
  17. Tavares F, Topa FR, Araújo TR. Acompanhamento partilhado em cuidados paliativos. *Cuid Paliativos*. 2018;5(2):71–2.
  18. Luís A, Freitas P. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. *Xii Simpep*. 2005;12.
  19. Maroco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Instituto Super Psicol Apl*. 2006;4(1):65–90.
  20. Alves C, Gonçalves A, Regente S. Prestação de cuidados paliativos pediátricos no interior norte de Portugal: Dois casos clínicos. *Cuid Paliativos*. 2017;4(1):111.
  21. Rego FCA. Atendimento em Cuidados Paliativos Pediátricos: A Perspectiva dos Profissionais de Saúde - Médicos Filipa da Conceição Alves Rego 2011. Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte; 2011.
  22. Freire J, Gonçalves MA, Coelho D, Pires AC. Referenciação aos Cuidados Paliativos em Medicina Geral e Familiar, em que ponto estamos? *Cuid Paliativos*. 2017;4(1):127–8.
  23. Taylor J, Aldridge J. Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work – a qualitative study of a multi-disciplinary children’ s hospice care team. *BMC Palliat Care*. 2017;1–11.
  24. Alves C, Gonçalves A, Regente S. Prestação de cuidados paliativos pediátricos no interior norte de Portugal: dois casos clínicos. *Cuid Paliativos*. 2017;4(1):111.
  25. Nogueira AJ, Francisco R. Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados

- paliativos pediátricos: um estudo exploratório. *Cuid Paliativos*. 2017;4(1):6–15.
26. Capelas ML V., Fernandes SP. Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuid Paliativos*. 2014;1(1):17–26.
  27. Dangel T. The Status of Pediatric Palliative Care in Europe. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):160–5.
  28. Korzeniewska-eksterowicz A, Przys AB, Bogna K, Stolarska MB, Wojciech MB. The Impact of Pediatric Palliative Care Education on Medical Students' Knowledge and Attitudes. *Sci World J*. 2013.
  29. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Meeteren AYNS, Grootenhuis MA, Delden JJM Van. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BCM Palliat Care*. 2018;1–8.
  30. Ramos S, Salazar H, Franco T, Pinto C. Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos. *Cuid Paliativos*. 2015;2(2):42–51.
  31. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. Vol. 20. 2013.
  32. Cuidados Paliativos: um Direito Humano (Carta de Praga).
  33. Post Graduate and Undergraduate Training and Courses in CPC [Internet]. International Children's Palliative Care Network. [Acedido a 24 janeiro de 2019] Available from: <http://www.icpcn.org/post-graduate-training-in-cpc/>
  34. Cardoso AL, Liz CF, Soares S, Machado L, Moreira E, Monteiro C. Que doentes beneficiariam de uma abordagem paliativa num internamento de Pediatria de um Hospital de Nível II – Utilização da “pergunta surpresa.” *Cuid Paliativos*. 2018;5(1):26–9.
  35. Sapeta P. Formação em cuidados paliativos: um determinante no futuro dos cuidados de saúde. *Cuid Paliativos*. 2016;3(2):5–6.

## **ANEXOS**

## ANEXO I

Questionário usado como instrumento de avaliação da experiência clínica e considerações dos médicos de MGF acerca dos CPP.

### QUESTIONÁRIO

*Os Cuidados Paliativos Pediátricos dirigem-se a crianças e jovens até aos 17 anos com doenças ameaçadoras de vida. A sua prestação tem início no diagnóstico ou reconhecimento da situação, prologando-se durante toda a sua e vida e para além da sua morte. Contemplam não só terapêuticas farmacológicas, como medidas emocionais, sociais e espirituais, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Para além de atuarem no controlo de sintomas, o descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto constituem outros objetivos a alcançar.*

*Em Portugal, com base no mais recente estudo de prevalência à nossa população de 2013, estima-se que cerca de 6.000 crianças dos 0 aos 17 anos necessitem de Cuidados Paliativos. É de salientar a presença de grande dispersão e variação geográfica, sendo que as maiores concentrações se localizam no Grande Porto e na Grande Lisboa. Não existem a nível nacional estudos sobre as necessidades paliativas pediátricas.*

	<b>Pop Pediátrica (0-17 anos)</b>	<b>Pop Pediátrica com Necessidades Paliativas</b>
<b>Portugal</b>	1.852.958	5.929
<b>Continente</b>	1.750.096	5.600
<b>Norte</b>	644.910	2.064
<b>Centro</b>	373.525	1.195
<b>Lisboa</b>	529.425	1.694
<b>Alentejo e Algarve</b>	202.236	647
<b>Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira</b>	102.862	329

*in Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014)*

**Idade:**

**Sexo:**

**ACES onde exerce:**

**Exerce funções há quanto tempo:**

## **A. EXPERIÊNCIA CLÍNICA**

**1) Já teve, ao longo da sua carreira, contacto com doentes, de qualquer faixa etária, que necessitassem de Cuidados Paliativos?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

**Se respondeu previamente sim:**

**1.1) Já teve contacto com Cuidados Paliativos Pediátricos?**

Muitas Vezes ( $\geq 7$ ) \_\_\_

Algumas vezes ( $\geq 4$  e  $\leq 6$ ) \_\_\_

Poucas vezes ( $\geq 2$  e  $\leq 3$ ) \_\_\_

Nenhuma vez \_\_\_

**1.2) Quantos utentes em âmbito de Cuidados Paliativos Pediátricos eram seguidos no Hospital Pediátrico de Coimbra?**

Todos \_\_\_

Alguns \_\_\_

Nenhum \_\_\_

**2) Qual a patologia mais frequente no âmbito de Cuidados Paliativos Pediátricos?**

Oncológica \_\_\_

Não oncológica \_\_\_

**3) Dada a carga emocional implicada nos Cuidados Paliativos Pediátricos, considera que todos os profissionais de saúde que contactam com este tipo de cuidados têm apoio psicológico adequado e regular?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

## **B. O UNIVERSO DOS PAIS/CUIDADORES E IRMÃOS/ÃS DOS DOENTES**

**4) Considera relevante os pais/cuidadores receberem apoio psicológico perante situações de cuidados paliativos oncológicos?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

**4.1) Se sim, relatam-lhe que os cuidados prestados, a nível psicológico, são suficientes?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

**5) Considera relevante os pais/cuidadores receberem apoio económico perante situações de cuidados paliativos oncológicos?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

**5.1) Se sim, relatam-lhe que os cuidados prestados, a nível económico, são suficientes?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

**6) Com base na sua experiência e contacto com diferentes casos, na maioria dos casos, os pais/cuidadores preferem cuidados hospitalares ou domiciliários?**

Hospitalares \_\_\_ Domiciliares \_\_\_ Noutro local \_\_\_

**7) Em alguma ocasião, foi-lhe relatado que tivessem sido prestados cuidados de acompanhamento aos irmãos/ãs de doentes pediátricos seguidos por si e submetidos a Cuidados Paliativos Pediátricos?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

### **C. FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

**8) Tem alguma formação (no percurso pré-graduado ou pós-graduado) em Cuidados Paliativos?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

**9) Considera os Cuidados Paliativos importantes para a sua prática clínica?**

Sim \_\_\_ Não \_\_\_

**9.1) Se sim, quando acha mais adequado o primeiro contacto com esta área da medicina?**

Em pré-graduado \_\_\_

No ano comum \_\_\_

Durante a especialidade, independentemente da especialidade em causa \_\_\_

Durante a especialidade, dependendo da especialidade em causa \_\_\_

Após a conclusão da especialidade, devendo ser os médicos a decidir se acham ou não necessário participar numa formação focada nos Cuidados Paliativos Pediátricos. \_\_\_

**D. BARREIRAS AO PROGRESSO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM PORTUGAL**

**10) Qual considera ser a principal barreira ao desenvolvimento e implementação de programas de Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal?**

Escassa formação. \_\_\_\_

Políticas de saúde que subvalorizam esta área. \_\_\_\_

Restrições económicas no que toca à formação de equipas especializadas e unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (*hospices*). \_\_\_\_

Outro \_\_\_\_\_

**11) Qual considera a maior dificuldade, para as equipas, associada aos Cuidados Paliativos Pediátricos?**

A falta de formação. \_\_\_\_

O *stress* emocional. \_\_\_\_

A incerteza do prognóstico (face às trajetórias de doença diferentes dos adultos). \_\_\_\_

A maior necessidade de recursos (tempo e profissionais). \_\_\_\_

A maior necessidade de articulação com outras equipas. \_\_\_\_

## ANEXO II

E-mail de solicitação de leitura e opinião críticas a especialistas e internos da especialidade de MGF.

---

----- Mensagem encaminhada -----  
De: Marília Dourado <[mdourado@fmed.uc.pt](mailto:mdourado@fmed.uc.pt)>  
Data: sex, 6/04/2018 às 22:10  
Assunto: inquérito  
Para: <[tatianaoperalta@gmail.com](mailto:tatianaoperalta@gmail.com)>  
Cc: Diana A <[diana95alves@hotmail.com](mailto:diana95alves@hotmail.com)>

Olá Tatiana, tal como conversámos envio o questionário da Diana Alves, A primeira parte destina-se apenas a fazer uma pequena introdução/contextualização do estudo.

Agradeço muito a sua colaboração, e o tempo que vai despende.

Envio com conhecimento da Diana.

Com os melhores cumprimentos.  
Marília Dourado

~

### ANEXO III

Submissão e aprovação pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro.



## COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

PARECER FINAL: FAVORÁVEL	DESPACHO: <i>Henriqueta, um tempo pupito 17/09/2018</i>
--------------------------	---

ASSUNTO:	Título: "Um Olhar Médico Sobre A Realidade Dos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal" (Processo 56/2018) Autores: Diana Pimentel Alves, Marília Assunção Rodrigues, <i>Ferreira Dourado</i>
----------	--

Conselho Diretivo  
da A.R.S. do Centro, I.P.  
*[Signature]*  
Presidente

*[Signature]*  
Dr. Luis Manuel Militão Mendes Cobreá  
Vogal

*[Signature]*  
Dr. Mário Ruivo  
Vogal

Este projeto tem como finalidade conhecer a opinião médica, com base na experiência clínica e de vida, sobre três grandes âmbitos contíguos aos cuidados paliativos pediátricos.

O primeiro diz respeito aos pais/cuidadores e irmãos dos doentes: as suas necessidades quer financeiras quer psicológicas. O segundo diz respeito à educação médica: saber da sua existência e de qual a melhor altura no tempo para a sua realização (no percurso pré-graduado ou pós-graduado), bem como a importância atribuída. O terceiro prende-se com as barreiras ao progresso dos cuidados paliativos pediátricos em Portugal: qual a principal e qual a dificuldade dominante associada especificamente a esta área da Medicina.

A metodologia é constituída por um composto com onze questões de resposta fechada, para estudo das áreas acima tratadas, bem como para caracterização epidemiológica. Será distribuído por via eletrónica a toda a população de MGF inscrita na Secção Regional do Centro da Ordem dos Médicos após contacto com esta secção. Assim, é uma aplicação informática online a Médicos de Medicina Geral e Familiar que exerçam na ARS Centro.

Uma vez que cada participante neste questionário está livre de abandonar o questionário, a qualquer momento, que os investigadores desconhecem quem responde e como é respondido e só os investigadores é que terão acesso às respostas, os autores consideram a resposta ao questionário como consentimento informado. Referem, no entanto, que "será colocado o seguinte texto como introdução:

*"Este inquérito é voluntário e anónimo e os dados recolhidos através dele serão objeto de análise estatística para fins académicos. Pretende-se: - Perceber o contacto dos médicos da Região Centro com a área de cuidados paliativos pediátricos; - Inferir acerca do conhecimento científico obtido nesta área e da relevância que lhe é atribuída; - Avaliar que opinião têm acerca da prontidão de resposta dada face às necessidades dos envolvidos (doentes, pais, cuidadores, irmãos). De todos os dados pessoais, apenas lhe pedimos que nos informe sobre qual é a sua idade, sexo e distrito onde exerce. Não é obrigado a responder, mas caso aceite responder pedimos-lhe seriedade nas respostas que assinalar. Não há respostas certas ou erradas.*

*Está à vontade para em qualquer ocasião parar o preenchimento. Presumimos a consentimento informado pela sua resposta completa ao questionário".*

Os custos serão suportados pelos investigadores.

Relator e Presidente da Comissão de Ética,

*[Signature]*  
Prof. Doutor Carlos A Fontes Ribeiro

#### ANEXO IV

Texto introduzido no questionário para esclarecimento de questões relacionadas com a confidencialidade e anonimato dos dados dos respondentes.

- Este inquérito é voluntário e anónimo e os dados recolhidos através dele serão objeto de análise estatística para fins académicos.
- Pretende-se perceber o contacto dos médicos da Região Centro com a área de Cuidados Paliativos Pediátricos inferir acerca do conhecimento científico obtido nesta área e da relevância que lhe é atribuída; avaliar que opinião têm acerca da prontidão de resposta dada face às necessidades dos envolvidos (doentes, pais, cuidadores, irmãos).
- De todos os dados pessoais, apenas lhe pedimos que nos informe sobre qual é a sua idade, sexo e distrito onde exerce.
- Não é obrigado a responder, mas caso aceite responder pedimos-lhe seriedade nas respostas que assinalar. Não há respostas certas ou erradas.