

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

THIAGO TORZILLO GUERRA

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UM ESTUDO SOBRE A IMPORTÂNCIA
DA MULTI E INTERDISCIPLINARIDADE**

São Paulo

2023

THIAGO TORZILLO GUERRA

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UM ESTUDO SOBRE A IMPORTÂNCIA
DA MULTI E INTERDISCIPLINARIDADE**

Trabalho de Graduação apresentado
como requisito para obtenção do título
de Bacharel no Curso de Direito da
Universidade Presbiteriana Mackenzie.

ORIENTADOR: Dr. José de Resende Junior

São Paulo

2023

THIAGO TORZILLO GUERRA

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UM ESTUDO SOBRE A IMPORTÂNCIA
DA MULTI E INTERDISCIPLINARIDADE**

Trabalho de Graduação Interdisciplinar
apresentado como requisito para
obtenção do título de Bacharel no Curso
de Direito da Universidade Presbiteriana
Mackenzie.

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

Examinador(a):

Examinador(a):

Examinador(a):

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Alexis e Mônica, e a minha irmã, Tatiana, pelos ensinamentos, companheirismo e apoio em todos os momentos.

A minha namorada, Marina, por sua paciência e colaboração durante a elaboração desse trabalho.

E, principalmente, a Deus, que sempre ilumina meu caminho.

RESUMO

Este trabalho, fundamentado em pesquisas bibliográficas, com análise dos recentes dados disponibilizados pelos atlas de cuidados paliativos pediátricos, abordará os aspectos necessários para fomentar a multi e interdisciplinaridade paliativista pediátrica, defasada no Sistema Único de Saúde. O estudo deste tema é essencial para compreender como a falta de formação de profissionais paliativistas pediátricos, tão como as reduzidas pesquisas e publicações, limitam o desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos, principalmente no âmbito do Sistema Único de Saúde. Busca-se a qualificação dos profissionais e consequente ampliação do acesso, a fim de garantir amparo físico, emocional e espiritual para crianças diante de doenças crônicas e terminais, assinalando o direito de acesso aos cuidados paliativos pediátricos como direito humano fundamental de toda criança.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos pediátricos; Multidisciplinaridade paliativista pediátrica; Interdisciplinaridade paliativista pediátrica.

ABSTRACT

This work, based on literature research and analysis of recent data made available by pediatric palliative care atlases, will address the necessary aspects to promote pediatric palliative care multidisciplinary and interdisciplinaryism, which is lacking in the Brazilian Unified Health System. The study of this topic is essential to understand how the lack of training for pediatric palliative care professionals, as well as the limited research and publications, limit the development of pediatric palliative care, particularly within the Brazilian Unified Health System. The goal is to qualify professionals and consequently expand access, in order to ensure physical, emotional, and spiritual support for children facing chronic and terminal illnesses, asserting the right to access pediatric palliative care as a fundamental human right for every child.

KEYWORDS: Pediatric palliative care; Pediatric palliative care multidisciplinary; Pediatric palliative care interdisciplinary.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
1. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	10
1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	10
1.2 PERCEPÇÃO DA MORTE	11
1.3 ATUAÇÃO DO ESTADO NA PROTEÇÃO SOCIAL À FAMÍLIA.....	12
1.3.1 Regulamentação.....	14
2. SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	15
2.1 INTEGRALIDADE E INTERSETORIALIDADE	15
2.1.1 Graduação e Especialização	16
2.1.2 Pesquisas e Publicações.....	18
3. PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	20
CONCLUSÃO	22
REFERÊNCIAS	25

INTRODUÇÃO

Até então conhecido como uma medida aplicada a idosos, o cuidado paliativo passou a ganhar mais destaque, nos últimos anos, como uma importante ferramenta no tratamento pediátrico. O ponto de partida foi em 2018, com uma resolução adotada em conjunto com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Secretários de Saúde, Conselho Federal de Medicina e profissionais e instituições nacionais e internacionais.

Com ela, os cuidados paliativos pediátricos foram incorporados nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), com orientações norteadoras, reconhecendo-os como política pública de saúde. A partir de então, a modalidade ganhou destaque para a oferta de educação permanente aos profissionais do Sistema Único de Saúde, o incentivo à instituições de graduação e especialização de saúde e o fomento ao trabalho multi e interdisciplinar. Hoje, os casos de atendimentos às crianças no Sistema Único de Saúde já apresentam uma tendência de alta. Em 2022, por exemplo, a rede pública representou 62,2% da totalidade dos serviços prestados ao público infantil.

No entanto, as especificidades dos cuidados paliativos pediátricos são únicas e devem ser consideradas a fim de introduzir uma política pública focada na concepção multi e interdisciplinar de saúde. A mensuração da capacidade e necessidade de oferta é essencial na estruturação de cuidados paliativos pediátricos, visto as melhorias serem fundamentais para atender o progressivo número de crianças que poderiam se beneficiar dos cuidados.

A despeito do desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos, há lacunas na formação paliativista pediátrica que, não obstante a utilização de distintos métodos, apresentam os mesmos pilares: comunicação, tomada de decisão, fim de vida, e manejo de sintomas físicos, psicológicos e espirituais.

Posto isto, esse artigo irá abordar a relevância do fomento à multi e interdisciplinaridade paliativista pediátrica, defasada atualmente no Sistema Único de Saúde. O primeiro capítulo destaca a falta de atenção dada às crianças nos cuidados paliativos e a percepção equivocada de que a morte é um assunto exclusivo dos adultos, bem como a falta de atuação do Estado na proteção social à família. Além disso, aborda a regulamentação existente.

Já o segundo capítulo explica os conceitos de integralidade e

intersetorialidade, além de apontar a importância das atividades extracurriculares e da residência, assim como dos avanços referentes às pesquisas e aos estudos, que têm permitido aprimorar a capacitação dos profissionais do setor. Por fim, o terceiro capítulo traz à tona o Programa de Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde como forma de estabelecer protocolos de cuidados paliativos e capacitar profissionais paliativistas do SUS.

1. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Consoante a Organização Mundial da Saúde, os cuidados paliativos:

(...) consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.¹

A partir da definição da Organização Mundial da Saúde, se tem como um dos princípios dos cuidados paliativos o dever de serem necessariamente providos por uma equipe multi e interdisciplinar. É necessária uma equipe com conhecimentos e técnicas especializada, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, capelães, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, farmacêuticos, fonoaudiólogos, dentistas, entre outros profissionais, trabalhando em conjunto e contribuindo com sua experiência, sem hierarquia, na construção do plano de cuidados. Afinal, mesmo com o advento técnico científico intenso na medicina, nunca haverá o total entendimento do binômio saúde-doença². Por isso, ao se pensar em cuidados paliativos, a multi e interdisciplinaridade deve incluir a coordenação das supervisões e a continuidade das assistências.

No entanto, apesar dos cuidados paliativos abrangerem todas as faixas etárias, o maior enfoque se dá àqueles destinados aos idosos, ao passo que às crianças não se é dada a devida importância. São tratados, conforme a própria indicação do nome, somente por pediatras, em cenários nos quais paliativistas são mais aptos para atender, não havendo o enfoque no controle do sofrimento em todas as suas dimensões, seja física, psicológica, social e espiritual.

Segundo Silvia Maria de Macedo Barbosa, diretora do serviço de saúde do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo, há “uma grande dificuldade das pessoas e dos profissionais em entender que a criança precisa

¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**, 2nd ed. World Health Organization, 2002.

² REICHER, Marcello, Erich. **Direito médico: uma nova visão**. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2010. p.118.

desse tipo de cuidado tanto quanto o adulto”.³ Fato este devido à percepção equivocada de que a morte é um assunto exclusivo dos adultos, assim como à falta de atuação do Estado na proteção social à família.

1.2 PERCEPÇÃO DA MORTE

Todos sabem que irão morrer; o que não sabem é quando irão morrer. Afinal, esta é uma pergunta cuja resposta é impossível de se ter. Há quem viva para além dos 100 anos, assim como há quem morra logo após nascer.

Mas diante da percepção de que a temporalidade da vida se faz numa ordem cronológica, a morte é vista como um evento futuro, no qual as possibilidades físicas e psicológicas estejam limitadas. Quando, na verdade, a morte é inerente a vida, não sendo uma condição do futuro, podendo ser a qualquer instante. Nos ensinamentos de Mário Sergio Cortella:

Todos os seres vivos morrem; no entanto, é provável que o humano seja o único que sabe que vai morrer. Mesmo assim, a rejeição a esse fato natural é exuberante. As crianças, antes de serem por nós, adulteradas, têm por hábito mencionar a morte dizendo: "quando eu morrer...", "quando você morrer...". São corrigidas rapidamente pelos adultos, de modo a substituírem o advérbio de tempo por uma conjunção condicional: "se eu morrer", "se você morrer", como se a alteração morfológica mudasse a substantividade do fenômeno e afastasse a ocorrência.⁴

Dessa forma, a morte de crianças é reconhecida como uma tragédia devido à precocidade e por ser encarada como um evento não natural e, conseqüentemente, não esperado. E, apesar de uma diminuição gradativa ao longo dos anos⁵, o óbito infantil foi acompanhado pelo crescimento significativo de crianças com patologias graves e incuráveis, estimando-se que 500 mil apresentam diagnóstico de doenças crônicas e 200 mil evidenciam critérios para terapêutica paliativa.⁶ Crianças estas que registram o maior número de internações por

³ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Cuidados paliativos infantis**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos-infantis>>. Acesso em: 9 de ago. de 2022.

⁴ CORTELLA, Mário Sergio. **A morte inexorável, uma evidência recusada**. Folha de São Paulo, São Paulo, 1996. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1996/10/24/ilustrada/29.html>>. Acesso em: 17 nov. de 2022.

⁵ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico**. Secretaria da Vigilância em Saúde. v. 52, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_37_v2.pdf>. Acesso em: 13 nov. de 2022.

⁶ CONNOR, S; DOWNING, J.; MARSTON, J. **Estimating the global need for palliative care for**

períodos prolongados⁷, havendo, na maioria das vezes, a necessidade do atendimento hospitalar durante toda a vida, sendo em determinados casos possível o atendimento domiciliar ainda sob os cuidados da equipe multi e interdisciplinar.

1.3 ATUAÇÃO DO ESTADO NA PROTEÇÃO SOCIAL À FAMÍLIA

A relação entre Estado e família constantemente representou o vínculo das esferas privada e pública da vida social. Mas a regressão do Estado na atuação na proporção de bem-estar às crianças, ao transferir a responsabilidade pela proteção social à família, diminuiu sua participação no confronto aos problemas sociais.⁸ A família vem sendo a primeira linha de defesa e suporte às crianças, especialmente em situações de cuidados paliativos pediátricos, realizando gradativamente mais funções executadas pelo sistema de saúde, como acompanhamento de sintomas, gerenciamento de remédios e compartilhamento de informações entre profissionais de saúde.

O “familismo”, transferência da responsabilidade dos entes estatais para as instituições familiares, é legitimado em dispositivos jurídicos. A Constituição Federal⁹ e o Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁰ asseguram ser de responsabilidade também da família, com absoluta prioridade à criança, a efetivação de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, como vida, saúde, dignidade e liberdade, sem prejuízo da proteção integral, facultando-lhes o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social.

children: a cross-sectional analysis. Journal of Pain and Symptom Management, v. 53, n. 2, p. 171-177, 2017; Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27765706/>>. Acesso em: 13 nov. de 2022.

⁷ MOURA, Erly Catarina de et al. **Complex chronic condtions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017. DOI: 10.1590/1413-812320172228.01992016. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csc/2017.v22n8/2727-2734/>>. Acesso em: 13 nov. de 2022.

⁸ TEIXEIRA, Solange Maria. **Política social contemporânea: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social.** In: MIOTO, Regina Célia Tamasso; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria. *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social.* São Paulo: Cortez; 2015. p. 211-39.

⁹ BRASIL. **Constituição.** Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm> Acesso em: 1 dez. de 2022.

¹⁰ BRASIL. **Lei 8.069/1990.** Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1990. Disponível em: < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>. Acesso em: 1 dez. de 2022.

Fato este devido à questão financeira do Estado em atender todas as famílias de modo igualitário em um tratamento prolongado como os cuidados paliativos pediátricos.¹¹ Mas a ação ativa da família deve necessariamente ser coordenada com a atuação de uma multi e interdisciplinaridade de profissionais paliativistas, visto o contexto no qual a família não possui os conhecimentos, técnicas e recursos suficientes para exercer os procedimentos de proteção integral a ela delegados. São gerados impactos desproporcionais em distintas classes sociais, na medida em que são agravadas as desigualdades, ficando as crianças de famílias economicamente vulneráveis sem acesso a cuidados paliativos pediátricos adequados.

O próprio Sistema Único de Saúde possibilita a internação domiciliar por meio da Lei 10.424/02¹², desde que o atendimento seja desempenhado mediante procedimentos de medicina, enfermagem, fisioterapia, psicologia e assistência social, entre outros necessários a proteção integral. Terminologia expressa numerosas vezes no Estatuto da Criança e do Adolescente que, nas palavras de Paulo Afonso Garrido de Paula, é “expressão designativa de um sistema onde crianças e adolescentes figuram como titulares de interesses subordinantes frente à família, à sociedade e ao Estado.”¹³ Circunstâncias responsáveis pela adoção do projeto “Melhor em Casa”¹⁴, que a despeito de não ter o foco nos cuidados paliativos pediátricos, acaba por ser a melhor opção de prestar a assistência por parte do Estado. Afinal, além da diminuição dos gastos públicos, traz benefícios para o viés emocional da criança. Mas carece de profissionais paliativistas, assim como os outros meios de atendimento.

¹¹ THE ECONOMIST. Intelligence Unit. **The 2015 quality of death index-ranking palliative care across the world**, 2015. Disponível em: <<https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. Acesso em: 12 out. de 2022.

¹² BRASIL. **Lei 10.424/2002**. Assistência Domiciliar no Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10424.htm>. Acesso em: 10 set. de 2022.

¹³ PAULA, Paulo Afonso Garrido de. **Direito da Criança e do Adolescente e Tutela Jurisdicional Diferenciada**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002. p. 23.

¹⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. **Melhor em casa: serviço de atenção domiciliar**. 2013. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/atencao-domiciliar/servico-de-atencao-domiciliar-melhor-em-casa>>. Acesso em: 1 set. de 2022.

1.3.1 Regulamentação

A multi e interdisciplinaridade paliativista pediátrica busca a adequação do esforço terapêutico, definida pela compreensão das necessidades da criança no intuito, não de retirar terapêuticas úteis, mas de evitar a manutenção de terapêuticas fúteis. Entendimento que ganhou legitimidade por meio da Resolução 1.805/06¹⁵ do Conselho Federal de Medicina, pela qual permitiu-se a mudança da modalidade de tratamento curativo para a de cuidados paliativos. Modalidade, esta, redigida inicialmente no Código de Ética Médica de 2009 e mantida na versão atual de 2018.¹⁶

Do mesmo modo, o Conselho Federal de Enfermagem, através da Resolução 564/2017¹⁷, e o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, mediante a Resolução 424/2013¹⁸ e 425/2013¹⁹, respectivamente, introduziram os cuidados paliativos em seus preceitos. Por sua vez, não há previsão por parte do Conselho Federal de Psicologia, Resolução 010/05²⁰; Conselho Federal de Nutrição, Resolução 599/2018²¹; e Conselho Federal de Serviço Social, Lei 8.662/93.²² Embora todas façam referência à promoção de práticas à garantia de uma morte digna.

¹⁵ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução CFM nº 1.805/06**. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>>. Acesso em: 22 set. de 2022.

¹⁶ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de ética médica, 2018: resolução CFM nº 2.217/2018**. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br>>. Acesso em: 22 set. de 2022.

¹⁷ CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Código de ética dos profissionais de enfermagem, 2017: resolução COFEN nº 564/2017**. Disponível em: <<http://www.cofen.gov.br>>. Acesso em: 22 set. de 2022.

¹⁸ CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). **Código de ética da fisioterapia, 2013: resolução COFFITO nº 424/2013**. Disponível em: <<https://www.coffito.gov.br>>. Acesso em: 22 set. de 2022.

¹⁹ CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). **Código de ética da terapia ocupacional, 2013: resolução COFFITO nº 425/2013**. Disponível em: <<https://www.coffito.gov.br>>. Acesso em: 22 set. de 2022.

²⁰ CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP). **Código de ética do psicólogo: resolução CFP nº 010/05**. Disponível em: <<https://site.cfp.org.br>>. Acesso em: 22 set. de 2022.

²¹ CONSELHO FEDERAL DE NUTRIÇÃO (CFN). **Código de ética e de conduta do nutricionista: resolução CFN nº 599/2018**. Disponível em: <<https://www.cfn.org.br>>. Acesso em: 22 set. de 2022.

²² CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Código de ética do/a assistente social: lei 8.662/93, 1993**. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br>>. Acesso em: 22 set. de 2022.

Mas no âmbito do Sistema Único de Saúde, somente através da Resolução 41/18²³ foram dispostos objetivos no intuito de estimular o fomento da multi e interdisciplinaridade paliativista, incluir disciplinas de cuidados paliativos na formação de profissionais da saúde, tanto em cursos de graduação quanto em especializações, e oferecer treinamentos contínuos para os trabalhadores do Sistema Único de Saúde, abrangendo todos os níveis e pontos de atenção. E, apesar da resolução e de legislações estaduais, como a do estado de São Paulo²⁴, ainda não há uma regulamentação federal, o que limita a difusão da multi e interdisciplinaridade paliativista pediátrica.

2. SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

2.1 INTEGRALIDADE E INTERSETORIALIDADE

O Brasil possui, aproximadamente, 200 serviços de cuidados paliativos.²⁵ No entanto, apenas 90 desses serviços dispõem de cuidados paliativos pediátricos²⁶, sendo que a maioria se encontra na região Sudeste, principalmente no estado de São Paulo. Dentre eles, quase todos possuem médicos (97,90%), e a maioria possui psicólogos (83,50%) e enfermeiros (79,40%). Porém, as demais formações representam um percentual próximo ou inferior à 50%: assistentes sociais (63,90%), fisioterapeutas (56,70%), nutricionistas (47,40%), terapeutas ocupacionais (36,10%), fonoaudiólogos (32,00%), farmacêuticos (25,80%), dentistas (15,50%), capelães (14,40%) e educadores físicos (1,00%). Assim, os cuidados paliativos

²³ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução nº 41/18**. Brasília, DF: Diário Oficial da União; 2018. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html>. Acesso em: 11 set. de 2022.

²⁴ BRASIL. **Lei nº 17.292/2020**. Disponível em: <<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2020/lei-17292-13.10.2020.html>>. Acesso em: 15 set. de 2022.

²⁵ SANTOS, André Filipe Junqueira, FERREIRA, , Esther Angélica Luiz Ferreira, GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado, **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**, São Paulo: ANCP, ed. 1, 2020. Disponível em: <https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf>. Acesso em: 10 de ago. de 2022.

²⁶ FERREIRA, Esther Angélica Luiz Ferreira. **Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil 2022**. São Paulo, 2022. Disponível em: <<https://azassocia.com.br/sobrasp/documentos/59.pdf>>. Acesso em: 11 de ago. de 2022.

pediátricos, que pressupõem a atuação de uma equipe multi e interdisciplinar, não tornam possível a integralidade das supervisões e das assistências.

A integralidade dos cuidados paliativos pediátricos é "uma construção coletiva, que ganha forma e expressão no espaço de encontro dos diferentes sujeitos implicados na produção do cuidado em saúde".²⁷ Integralidade esta possível através da multi e interdisciplinaridade horizontal, por meio da fragmentação do saber, reduzindo as diferenças da importância de cada especialidade. A criança deve preceder o recorte metodológico, que não se baseia em uma única especialidade, mas sim em múltiplas, de forma igualitária.

Para se garantir a integralidade, tem-se a intersetorialidade como integração entre as políticas sociais e os serviços de saúde. A conexão do Sistema Único de Saúde com os setores governamentais, como educação, possibilitam desenvolver ações para o fomento da multi e interdisciplinaridade paliativista pediátrica, conforme explica Motta:

No campo da saúde, a interdisciplinaridade acena com a possibilidade da compreensão integral do ser humano no contexto das relações sociais e do processo saúde-doença. Sua construção ultrapassa a mera renovação de estratégias educativas, necessitando ser consolidada pela reestruturação acadêmica e institucional via o compromisso com as necessidades sociais de saúde.²⁸

2.1.1 Graduação e Especialização

Diante do aumento gradativo de crianças que necessitam de cuidados paliativos pediátricos, se torna essencial o desenvolvimento de competências paliativistas durante o processo de formação dos profissionais da saúde. O ensino desta disciplina estimula mudanças de valores e atitudes reconhecidas como fundamentais na graduação, englobando princípios, questões legais e éticas, incerteza prognóstica, tomada de decisões, questões de fim de vida, comunicação e autocuidado.²⁹ Porém, essa não é a realidade encontrada atualmente no currículo

²⁷ PEREIRA, Isabel Brasil; LIMA, Júlio César França. **Dicionário de Educação Profissional em Saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p.478. Disponível em: <<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/Dicionario2.pdf>>. Acesso em: 24 out. de 2022.

²⁸ MOTTA, Luciana Branco da; AGUIAR, Adriana Cavalcanti de. **Novas competências profissionais em saúde e o envelhecimento populacional brasileiro: integralidade, interdisciplinaridade e intersetorialidade**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 12, n. 2, p. 363-372, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a12v12n2.pdf>>. Acesso em: 29 jan. de 2023.

²⁹ CASTRO, Andrea Augusta; TAQUETTE, Stella Regina; MARQUES, Natan Iório. **Cuidados paliativos: inserção do ensino nas escolas médicas do Brasil**. *Rev Bras Educ Med*. 2021;

educacional dos cursos da área da saúde no Brasil.

Não à toa, apenas 24,4% dos serviços contam com profissionais estritamente paliativistas, tendo os outros 75,6% dos serviços profissionais dedicados a outras especialidades. E, para além da exclusividade paliativista, é insuficiente também a exclusividade pediátrica, visto somente 63,33% dos serviços apresentarem profissionais focados na pediatria, ao passo que os demais 36,67% atendem todas as faixas etárias. Números que evidenciam as falhas nas grades curriculares dos cursos de saúde, no que diz respeito ao tema dos cuidados paliativos pediátricos, e a necessidade de reformular o projeto político-pedagógico, a fim de inclui-lo nos currículos de formação.

Uma disciplina optativa é um modelo de correção desta lacuna que não contempla todos os graduandos, sendo a abordagem curricular por si só não capaz de despertar o interesse pelo tema. No curso de graduação, visto a inevitabilidade de priorizar determinados conhecimentos em detrimento de outros, é preciso integralizá-los na proporção correta, afinal se a formação é deficiente, a especialização posterior não suprirá os defeitos da graduação.³⁰

Neste cenário, as atividades extracurriculares têm se mostrado uma importante fonte de aprendizagem teórica e prática nessa área.³¹ Ao expandir o trabalho educativo junto a docentes e coordenadores das áreas da educação e saúde, é possível criar oportunidades para que o aluno entre em contato com a morte e aprenda a importância do confortar, ao invés do curar, no processo do cuidado paliativo pediátrico, independentemente do grau de reversibilidade da doença. Assim, possíveis sentimentos de angústia, muito comum nos profissionais paliativistas, podem ser suavizados, derrubando barreiras para o estabelecimento

45(2):e056. DOI: 10.1590/1981-5271v45.2-20200162. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbem/a/pR3GCf6tHgvv6H5bVLc6ywP/?lang=pt#>>. Acesso em: 8 fev. de 2023.

³⁰ CALDAS, Gustavo Henrique de Oliveira; MOREIRA, Simone de Nóbrega Tomaz; VILAR, Maria José. **Cuidados paliativos: uma proposta para o ensino da graduação em Medicina**. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2018; 21(03):269-80. DOI: 10.1590/1981-22562018021.180008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbgg/a/KHBfrn9rBkwNTNtp88nCthD/?lang=pt>>. Acesso em: 9 fev. de 2023.

³¹ OLIVEIRA-CARDOSO, Érika Arantes; SANTOS, Manoel Antônio dos. **Grupo de educação para a morte: uma estratégia complementar à formação acadêmica do profissional de saúde**. Psicol. Ciênc. Prof. 2017; 37(2):500-14. DOI: 10.1590/1982-3703002792015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pcp/a/TTsZ8kNNMvyhqNhfD9ZFGFn/?lang=pt>>. Acesso em: 19 fev. de 2023.

de equipes especializadas.³² Afinal, o “tabu” acerca da morte - e da percepção desta como fracasso terapêutico - dificulta a formação para a atuação em processos de óbito, ocorrendo o distanciamento e conseqüente despreparo devido ao impasse de lidar com sentimentos controversos. Do mesmo modo, desenvolve-se a comunicação como habilidade de transmitir conforto, aprimorando-a em um cenário desgastado pelo contexto paliativista.

Visto a inclusão dos cuidados paliativos pediátricos na graduação requererem alterações nas congregações docentes e nas negociações políticas pelo espaço de tempo curricular, paralelamente às atividades extracurriculares, no contexto da educação continuada, os programas de residência se mostram obrigatórios.

Não obstante a maioria dos serviços apresentarem ações de educação continuada na área de cuidados paliativos pediátricos, os números quanto à formação complementar são insatisfatórios, sendo que, para além de 27,80% de títulos de área de atuação, em 56,70% dos serviços o coordenador tem pós-graduação lato sensu, 42,30% tem pós graduação stricto sensu e 28,90% tem residência médica. Residência esta vinculada a somente um pouco mais da metade dos serviços, tendo apenas um residência médica especificamente em cuidados paliativos pediátricos, sendo referente à uma vaga por ano.

O intuito é oferecer treinamento em cuidados paliativos pediátricos durante a residência. A priori, os residentes serão submetidos a simulações que envolvam a comunicação de diagnósticos, prognósticos e óbito. A posteriori, realização de atendimentos ambulatoriais e controle de sintomas. E, por fim, acompanhamento em terapia intensiva, inclusive peri e neonatal, envolvendo questões de limitação e suspensão de vida. Para tal, se faz necessário determinar instrumentos de avaliação.

2.1.2 Pesquisas e Publicações

Para além da estruturação da educação, é essencial investir em pesquisas e publicações visando estabelecer o cenário nacional das necessidades da multi e

³² VERBERNE, L. M. et al. **Barriers and facilitators to the implementation of a pediatric palliative care team.** BMC Palliative Care, v. 17, n.1, p. 23, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5810030/>>. Acesso em: 21 fev. de 2023.

interdisciplinaridade paliativista pediátrica em suas diferentes regiões. Há anos, o número de pesquisas e publicações internacionais acerca dos cuidados paliativos pediátricos manifestou acréscimo significativo, especialmente na América do Norte e na Europa³³. Nesses locais, o cuidado paliativo infantil já é reconhecido como especialidade da área da saúde, existindo políticas públicas e mudanças culturais que efetivam o direito.

No Brasil, esse processo de reconhecimento ocorreu somente em 2011, e apenas em 2018 foi norteado como política de saúde pública. Assim, há escassez no número de pesquisas e publicações com maior rigor metodológico e números amostrais adequados³⁴, na medida em que 30% dos serviços relataram a realização de pesquisas e os primeiros livros desenvolvendo de forma ampla foram publicados apenas em 2019^{35 36}.

Apesar desses avanços, vale ressaltar ainda que não há um currículo formal de cuidados paliativos pediátricos durante a residência, ressalvado a possibilidade de desenvolver uma orientação educacional organizada diante das necessidades de cada serviço e fundamentada na literatura internacional. Somente a partir da identificação das lacunas didático-pedagógicas dos residentes será possível idealizar e executar estratégias para o desenvolvimento de competências e habilidades para uma efetiva abordagem paliativista.

Buscando avaliar os treinamentos e conhecimentos em cuidados paliativos pediátricos na residência existem instrumentos com caracterização dos dados demográficos, de formação acadêmica e perspectivas de carreira profissional. Como no Brasil não há suficientes pesquisas e publicações neste sentido, seja constituído ou adaptado para a linguagem e realidade do nacional, faz-se de

³³ MILLER, E. G. et al. **Pediatric palliative care: Current evidence and evidence gaps**. Journal of Pediatrics, v. 166, n. 6, p. 1536-1540.e1, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25799195/>>. Acesso em: 29 jan. de 2023.

³⁴ GARCIA-SCHINZARI, Nathália Rodrigues; SANTOS, Franklin Santana. **Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira**. Rev. Paulista de pediatria, Ribeirão Preto SP, v. 1, ed. 32, p. 99-106, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rpp/a/T94437kFYfLYKBkp65GbTBF/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 29 jan. de 2023.

³⁵ BARBOSA, S. M. D. M.; IGLESIAS, S. B. O.; ZOBOLI, I. **Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica**. 1ª ed. São Paulo-SP: Atheneu, 2019.

³⁶ RUBIO, A. V.; SOUZA, J. L. **Cuidado Paliativo Pediátricos e Perinatal**. 1ª ed. São Paulo-SP: Atheneu, 2019.

fundamental importância a elaboração ou tradução, adaptação e validação de instrumentos internacionais como o *Pediatric Palliative Care Questionnaire*.³⁷ A identificação e tradução de instrumentos permite a redução de tempo e investimentos, além de possibilitar compreensão e elucidação de modo transcultural. Vale ressaltar que não há consenso acerca da melhor referência, visto que a tradução deve ser precedida da adaptação que, por sua vez, pode gerar transformações parciais ou integrais sobre algum ponto, implicando em várias possibilidades para sua realização.³⁸ Posteriormente, após a validação, o instrumento poderá ser aplicado de modo multicêntrico e os resultados utilizados para subsidiar intervenções específicas no desenvolvimento de profissionais paliativistas.

3. PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

No ano de 2020, o Ministério da Saúde e o Conselho Nacional de Secretaria da Saúde iniciaram o Programa de Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar.³⁹ Diante da ausência da integração dos serviços com um plano nacional implantado, a iniciativa visa estabelecer protocolos de cuidados paliativos e capacitar profissionais paliativistas do Sistema Único de Saúde ao longo do triênio 2021-2023.

O Ministério da Saúde e o Conselho Nacional de Secretaria da Saúde indicam os estados, no intuito de beneficiar os diversos estados nacionais, e as Secretarias Estaduais de Saúde determinam os serviços, contemplando um hospital, um ambulatório e um serviço de atenção domiciliar de uma mesma região. A adesão entre as Secretarias Estaduais e Municipais, assim como dos gestores

³⁷ BROCK, K. E. et al. Reliability and Validity of the Pediatric Palliative Care Questionnaire for Measuring Self-Efficacy, Knowledge, and Adequacy of Prior Medical Education among Pediatric Fellows. *Journal of Palliative Medicine*, v. 18, n. 10, p. 842-848, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4598892/>>. Acesso em: 28 jan. de 2023.

³⁸ EPSTEIN, J.; SANTO, R. M.; GUILLEMIN, F. **A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus**. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 68, n. 4, p. 435-441, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25698408/>>. Acesso em: 28 jan. de 2023.

³⁹ PROADI-SUS. **Programa de Cuidados Paliativos no SUS - Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar**. Disponível em: <<http://www.proadi-sus.org.br/projeto/cuidados-paliativos-cp>>. Acesso em: 11 fev. de 2023.

dos serviços beneficiados, é formalizada por meio da assinatura do termo de adesão e a duração em cada estado é de aproximadamente 1 ano.

Em 2020, o projeto começou com atuação no estado de São Paulo e no Distrito Federal, tendo cerca de 500 profissionais capacitados por meio de ensino a distância e participação em workshops.⁴⁰ Foram implementados instrumentos de planejamento nos serviços, sendo publicado o manual de cuidados paliativos.

O projeto proporcionou, em seu primeiro ano, um acréscimo médio de 50% nos serviços selecionados relacionado ao estabelecimento de protocolos e capacitação de equipe, estimando, ao final do triênio, um aumento de 20% na totalidade dos serviços.

O intuito é que esta prática seja gradativamente disponibilizada na estrutura do Sistema Único de Saúde, constituindo uma linha de cuidado capaz de integrá-los em todos os níveis de atenção. Isso engloba desde o nível primário - no qual não é necessário uma equipe paliativista visto a menor complexidade da rotina de cuidados – até o nível terciário, de maior complexidade, no qual é necessária uma equipe paliativista, que assume um papel assistencial e de implantação de projetos e capacitação de profissionais, além de mudança da cultura. Afinal, conferir competências básicas para uma equipe especializada, sendo que podem ser atribuídas para uma equipe assistente, pode dificultar as relações terapêuticas existentes e tornar o cuidado fragmentado.

Em 2021, aproximadamente 2000 profissionais foram capacitados através de ensino à distância, workshops e aulas temáticas, sendo que, ao final de 2022, esse número aumentou para mais de 4000 formados. Para que o patamar de pessoas especializadas em cuidados paliativos pediátricos continue a subir é necessário que a quantidade de residências e a produção de pesquisas e estudos na área também continue a crescer. Isso porque eles se apresetam como importantes ferramentas para fomentar a multi e interdisciplinaridade paliativista pediátrica no programa de cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde, na medida em que capacitam os profissionais de saúde, desenvolvem novas práticas e geram conhecimento científico, possibilitando a elaboração de políticas públicas mais efetivas e no desenvolvimento de práticas mais humanizadas e eficazes.

⁴⁰ MEDICINA S/A. **Projeto busca ampliar cuidados paliativos no sistema único de saúde.** Disponível em: <<https://medicinasasa.com.br/cuidados-paliativos-sus/>>. Acesso em: 11 fev. de 2023.

CONCLUSÃO

Os cuidados paliativos são fundamentais para promover a melhoria da qualidade de vida de pacientes diante de doenças que ameacem a vida. Para isso, é necessário que esses cuidados sejam providos por uma equipe multi e interdisciplinar, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento em todas as suas dimensões. No entanto, é preciso que haja uma maior atenção aos cuidados paliativos em crianças, visto que muitas vezes esse tipo de assistência é destinado apenas a adultos.

Para que crianças também possam receber os cuidados paliativos necessários, é fundamental que haja uma mudança na percepção da morte, reconhecendo-a como um evento natural e inevitável da vida. Também é preciso que o Estado assuma seu papel na proteção social das famílias de crianças em cuidados paliativos, oferecendo suporte e garantindo o acesso a serviços com uma multi e interdisciplinaridade.

Neste cenário, a regulamentação é um importante passo para a consolidação dos cuidados paliativos pediátricos multi e interdisciplinares. A legislação atual reconhece a importância desses cuidados, mas ainda há limitações na sua difusão devido à falta de uma regulamentação federal. É necessário que as entidades responsáveis continuem a avançar na regulamentação e na promoção de práticas que garantam a multi e interdisciplinaridade paliativista pediátrica.

Além disso, apesar dos avanços existentes, os dados apresentados sobre os serviços de cuidados paliativos pediátricos também demonstram que há ainda muito a ser feito para se garantir a integralidade e qualidade desses serviços. Para se alcançar a integralidade, é necessário que haja uma construção coletiva, em que diferentes saberes e especialidades sejam valorizados de forma igualitária, sempre com a criança em foco.

A intersetorialidade aparece, assim, como fator fundamental para conectar diferentes setores governamentais e garantir políticas integradas que possam fortalecer a atuação dos serviços de saúde. Assim, a multi e interdisciplinaridade deve ser uma prioridade na formação de profissionais da saúde, e requer um compromisso com as necessidades sociais de saúde por parte das instituições de educação.

Outro ponto observado ao longo da pesquisa aplicada é a necessidade de

se incluir o ensino de cuidados paliativos pediátricos nos currículos da área da saúde. No entanto, a abordagem curricular por si só pode não ser suficiente para despertar o interesse dos estudantes. Atividades extracurriculares podem complementar a formação teórica e prática, proporcionando aos alunos a oportunidade de aprender sobre a morte, conforto e comunicação. Além disso, programas de residência em cuidados paliativos pediátricos são fundamentais para uma formação mais prática e abrangente, por meio de simulações, atendimentos ambulatoriais e acompanhamentos em terapia intensiva.

Diante disso, é fundamental que sejam realizadas pesquisas e publicações com maior rigor metodológico e números amostrais adequados, além da criação de um currículo formal de cuidados paliativos pediátricos durante a residência médica. Nesse sentido, a elaboração ou tradução, adaptação e validação de instrumentos internacionais para avaliação dos treinamentos e conhecimentos em cuidados paliativos pediátricos se fazem necessárias. Com isso, será possível subsidiar intervenções específicas no desenvolvimento de profissionais paliativistas, proporcionando uma abordagem mais efetiva e humanizada aos pacientes pediátricos em cuidados paliativos.

Inclusive, em se tratando da capacitação dos profissionais da área, a iniciativa do Ministério da Saúde e do Conselho Nacional de Secretaria da Saúde de implementar o Programa de Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde figura hoje como um dos principais instrumentos para a formação e/ou atualização do currículo dos paliativistas, garantindo importantes avanços no setor. Porém, nessa iniciativa, um ponto que deve ser monitorado é a falta de integração dos serviços com um plano nacional implantado – questão que o Programa de Cuidados Paliativos tem buscado endereçar, ao estabelecer protocolos e capacitar profissionais paliativistas do Sistema Único de Saúde ao longo do triênio 2021-2023. Os resultados obtidos até agora são bastante positivos, relacionados ao estabelecimento de protocolos e capacitação de equipe, e espera-se que a prática seja gradativamente disponibilizada na estrutura do Sistema Único de Saúde.

Visto os avanços observados no setor como um todo, especialmente de 2018 em diante, há uma indicação positiva para a ampliação do entendimento sobre a importância dos cuidados paliativos pediátricos para todas as partes envolvidas: paliativistas, pacientes, parentes e familiares e a sociedade como um todo. Vale ressaltar, ainda, que justamente por ser uma área que está recebendo investimentos

e pesquisas nos últimos cinco anos, ela continuará demandando estudos e debates, seja no meio acadêmico, médico e social. Assim, as análises e perspectivas abordadas nesse artigo podem servir como material de apoio para trabalhos a serem conduzidos nos próximos anos.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Cuidados paliativos infantis**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos-infantis>>.

BARBOSA, S. M. D. M.; IGLESIAS, S. B. O.; ZOBOLI, I. **Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica**. 1ª ed. São Paulo-SP: Atheneu, 2019.

BRASIL. **Constituição**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>.

BRASIL. **Lei 10.424/2002**. Assistência Domiciliar no Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10424.htm>.

BRASIL. **Lei nº 17.292/2020**. Disponível em: <<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2020/lei-17292-13.10.2020.html>>.

BRASIL. **Lei 8.069/1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1990. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Melhor em casa: serviço de atenção domiciliar**. 2013. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/acao-a-informacao/acoes-e-programas/atencao-domiciliar/servico-de-atencao-domiciliar-melhor-em-casa>>.

BROCK, K. E. et al. **Reliability and Validity of the Pediatric Palliative Care Questionnaire for Measuring Self-Efficacy, Knowledge, and Adequacy of Prior Medical Education among Pediatric Fellows**. Journal of Palliative Medicine, v. 18, n. 10, p. 842-848, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4598892/>>.

CALDAS, Gustavo Henrique de Oliveira; MOREIRA, Simone de Nóbrega Tomaz; VILAR, Maria José. **Cuidados paliativos: uma proposta para o ensino da graduação em Medicina**. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2018; 21(03):269-80. DOI: 10.1590/1981-22562018021.180008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbagg/a/KHBfrn9rBkwNTNtp88nCthD/?lang=pt>>.

CASTRO, Andrea Augusta; TAQUETTE, Stella Regina; MARQUES, Natan Lório. **Cuidados paliativos: inserção do ensino nas escolas médicas do Brasil**. Rev Bras Educ Med. 2021; 45(2):e056. DOI: 10.1590/1981-5271v45.2-20200162. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbem/a/pR3GCf6tHgvv6H5bVLc6ywP/?lang=pt#>>.

CONNOR, Stephen; DOWNING, Julia.; MARSTON, Joan. **Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis**. Journal of Pain and Symptom Management, v. 53, n. 2, p. 171-177, 2017; Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27765706/>>.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Código de ética dos profissionais de enfermagem, 2017: resolução COFEN nº 564/2017**. Disponível em: <<http://www.cofen.gov.br>>.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). **Código de ética da fisioterapia, 2013: resolução COFFITO nº 424/2013**. Disponível em: <<https://www.coffito.gov.br>>.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). **Código de ética da terapia ocupacional, 2013: resolução COFFITO nº 425/2013**. Disponível em: <<https://www.coffito.gov.br>>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de ética médica, 2018: resolução CFM nº 2.217/2018**. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br>>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução CFM nº 1.805/06**. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>>.

CONSELHO FEDERAL DE NUTRIÇÃO (CFN). **Código de ética e de conduta do nutricionista: resolução CFN nº 599/2018**.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP). **Código de ética do psicólogo: resolução CFP nº 010/05**. Disponível em: <<https://site.cfp.org.br>>.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Código de ética do/a assistente social: lei 8.662/93, 1993**.

CORTELLA, Mário Sergio. **A morte inexorável, uma evidência recusada**. Folha de São Paulo, São Paulo, 1996. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1996/10/24/ilustrada/29.html>>.

EPSTEIN, J.; SANTO, R. M.; GUILLEMIN, F. **A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus**. Journal of Clinical Epidemiology, v. 68, n. 4, p. 435-441, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25698408/>>.

FERREIRA, Esther Angélica Luiz Ferreira. **Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil 2022**. São Paulo, 2022. Disponível em: <<https://azassocia.com.br/sobrasp/documentos/59.pdf>>.

GARCIA-SCHINZARI, Nathália Rodrigues; SANTOS, Franklin Santana. **Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira**. Rev. Paulista de pediatria, Ribeirão Preto SP, v. 1, ed. 32, p. 99-106, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rpp/a/T94437kFYfLYKBkp65GbTBF/?lang=pt&format=pdf>>.

MEDICINA S/A. **Projeto busca ampliar cuidados paliativos no sistema único de saúde**. Disponível em: <<https://medicinasa.com.br/cuidados-paliativos-sus/>>.

MILLER, E. G. et al. **Pediatric palliative care: Current evidence and evidence gaps.** Journal of Pediatrics, v. 166, n. 6, p. 1536-1540.e1, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25799195/>>.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim epidemiológico.** Secretaria da Vigilância em Saúde. Vol. 52, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_37_v2.pdf>.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução nº 41/18.** Brasília, DF: Diário Oficial da União; 2018. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html>.

MOTTA, Luciana Branco da; AGUIAR, Adriana Cavalcanti de. **Novas competências profissionais em saúde e o envelhecimento populacional brasileiro: integralidade, interdisciplinaridade e intersetorialidade.** Ciência & Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 363-372, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a12v12n2.pdf>>.

MOURA, Ery Catarina de et al. **Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csc/2017.v22n8/2727-2734/>>.

OLIVEIRA-CARDOSO, Érika Arantes; SANTOS, Manoel Antônio dos. **Grupo de educação para a morte: uma estratégia complementar à formação acadêmica do profissional de saúde.** Psicol. Ciênc. Prof. 2017; 37(2):500-14. DOI: 10.1590/1982-3703002792015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pcp/a/TTsZ8kNNMvyhqNhFD9ZFGFn/?lang=pt>>.

PAULA, Paulo Afonso Garrido de. **Direito da Criança e do Adolescente e Tutela Jurisdicional Diferenciada.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002. p. 23.

PEREIRA, Isabel Brasil; LIMA, Júlio César França. **Dicionário de Educação Profissional em Saúde.** 2. ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p.478. Disponível em: <<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/Dicionario2.pdf>>.

PROADI-SUS. **Programa de Cuidados Paliativos no SUS - Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar.** Disponível em: <<http://www.proadi-sus.org.br/projeto/cuidados-paliativos-cp>>.

REICHER, Marcello, Erich. **Direito médico: uma nova visão.** São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2010. p.118

RUBIO, A. V.; SOUZA, J. L. **Cuidado Paliativo Pediátricos e Perinatal.** 1ª ed. São Paulo-SP: Atheneu, 2019.

SANTOS, André Filipe Junqueira, FERREIRA, , Esther Angélica Luiz Ferreira, GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado, **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019,** São Paulo: ANCP, ed. 1, 2020. Disponível em: <<https://api->

wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf>.

TEIXEIRA, Solange Maria. **Política social contemporânea: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social**. In: MIOTO, Regina Célia Tamasso; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria. *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez; 2015. p. 211-39.

THE ECONOMIST. Intelligence Unit. **The 2015 quality of death index-ranking palliative care across the world**. 2015. Disponível em: <<https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>.

VERBERNE, L. M. et al. **Barriers and facilitators to the implementation of a pediatric palliative care team**. *BMC Palliative Care*, v. 17, n.1, p. 23, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5810030/>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**, 2nd ed. World Health Organization, 2002.

TERMO DE AUTENTICIDADE DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Eu, Thiago Torzillo Guerra, discente regularmente matriculado na disciplina TCC II, da 10ª etapa do curso de Direito, matrícula nº 41838300, período matutino, turma E, tendo realizado o TCC com o título: “Cuidados paliativos pediátricos: um estudo sobre a importância da multi e interdisciplinaridade”, sob a orientação do Professor José de Resende Junior, declaro para os devidos fins que tenho pleno conhecimento das regras metodológicas para confecção do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), informando que o realizei sem plágio de obras literárias ou a utilização de qualquer meio irregular.

Declaro ainda que, estou ciente que caso sejam detectadas irregularidades referentes às citações das fontes e/ou desrespeito às normas técnicas próprias relativas aos direitos autorais de obras utilizadas na confecção do trabalho, serão aplicáveis as sanções legais de natureza civil, penal e administrativa, além da reprovação automática, impedindo a conclusão do curso.

São Paulo, 05 de maio de 2023.



Assinatura do Discente