



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DE IMPERATRIZ
CURSO DE MEDICINA

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E CLÍNICO DE PACIENTES COM INDICAÇÃO DE
CUIDADOS PALIATIVOS NUMA ENFERMARIA PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA**

LAILA CRISTINA NUNES DA SILVA

LAILA CRISTINA NUNES DA SILVA

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E CLÍNICO DE PACIENTES COM
INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NUMA ENFERMARIA
PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA

Trabalho de Conclusão de Curso de
Medicina da Universidade Federal do
Maranhão, Campus Imperatriz, como parte dos
requisitos para a obtenção do título de Bacharel
em Medicina.

Orientador(a): Dra. Melissa Marra Cesário
Giacomin.

Imperatriz, Maranhão

2023

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Nunes da Silva, Laila Cristina.

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E CLÍNICO DE PACIENTES COM
INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NUMA ENFERMARIA
PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA / Laila Cristina Nunes da Silva. -
2023.

28 p.

Orientador(a): Melissa Marra Cesário Giacomini.
Curso de Medicina, Universidade Federal do Maranhão,
Imperatriz - MA, 2023.

1. Cuidados Paliativos. 2. Epidemiologia. 3.
Neoplasia. 4. Pediatria. 5. Qualidade De Vida. I. Marra
Cesário Giacomini, Melissa. II. Título.

LAILA CRISTINA NUNES DA SILVA

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E CLÍNICO DE PACIENTES COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS
PALIATIVOS NUMA ENFERMARIA PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA

Orientador: Dra. Esp. Melissa Marra Cesário Giacomini
Universidade Federal do Maranhão- Curso de Medicina/CCIm

A Banca Julgadora de trabalho de Defesa do Trabalho de Conclusão de Curso, em sessão pública realizada a 06/10/2023, considerou

Aprovado ()

Reprovado ()

Banca examinadora:

Presidente: Dra. Esp. Melissa Marra Cesário Giacomini
Universidade Federal do Maranhão- Curso de Medicina/CCIm

Dra Esp. Raquel Loiola Gomes Moreira
Universidade Federal do Maranhão- Curso de Medicina/CCIm

Dra. Esp. Maria Tereza Ferreira Albuquerque
Universidade Federal do Tocantins - Campus Araguaína

Imperatriz-MA, 06 de Novembro de 2023

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	5
MÉTODO	7
RESULTADOS	8
DISCUSSÃO	12
CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS	16
REFERÊNCIAS	17
ANEXO(S)	21
APÊNDICE(S)	25

Título: PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E CLÍNICO DE PACIENTES COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS NUMA ENFERMARIA PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA

Autores: Laila Cristina Nunes da Silva, Melissa Marra Cesário Giacomini.

Status: Submetido

Revista: Revista Brasileira de Educação Médica (RBEM)

ISSN: 1981-5271

Fator de Impacto: Qualis B1

DOI: Não disponível

RESUMO

Introdução: Em Pediatria, os cuidados paliativos previnem, identificam e tratam crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que as atendem. Quando a criança/adolescente se vêem na presença de um diagnóstico de doença oncológica, se sentem retirados do seu meio social, com dilemas conflituosos a respeito do seu futuro e expectativa de vida. A proposta dos cuidados paliativos sempre será a promoção do bem estar e conforto do paciente, familiares e equipe multiprofissional, integrando aspectos físicos, emocionais e espirituais, independentemente do prognóstico ou reversibilidade da doença. **Objetivo:** Caracterizar o perfil clínico e epidemiológico de crianças e adolescentes com doenças oncológicas com indicação de cuidados paliativos, buscando compará-los com indicadores de qualidade. **Métodos:** Trata-se de um estudo retrospectivo, no qual foram analisados prontuários de crianças/adolescentes em cuidados paliativos em uma enfermaria de tratamento oncológico. **Resultados:** Foram analisados os prontuários de 58 pacientes com diagnóstico de neoplasias, entre 0 meses a 18 anos de idade, sendo 33 do sexo masculino. A faixa etária mais prevalente foi entre 0 a 5 anos de idade e 38 pacientes foram diagnosticados após entrada no local pesquisado. O tipo de neoplasia mais prevalente foi a Leucemia Linfóide Aguda tipo B (31%), sendo essa a que também mais cursou com óbito. Ao final do estudo, 31 pacientes (53,45%) estavam em acompanhamento ambulatorial, 4 pacientes (6,9%) seguiam em tratamento e 3 pacientes (5,17%) não tinham informações sobre seu seguimento. Além disso, 20 pacientes (34,48%) haviam ido à óbito. Em relação ao tratamento, 57 pacientes realizaram e houve predomínio da quimioterapia, feita isoladamente ou associada a outros tipos de tratamentos modificadores. Todos os 58 prontuários continham informações sobre medidas paliativas, a ação inicial mais realizada foi a orientação aos responsáveis. Em geral, o uso de medicações para alívio ou conforto teve predomínio, em oposição ao fornecimento de suporte emocional e ao luto, que foi o menos exercido. **Conclusão:** Em relação aos cuidados paliativos, ficou claro o quanto é importante a construção de uma boa relação profissional-paciente-familiar, uma vez que é através desta que ocorrerá a transmissão de orientações e acolhimento em momentos de incertezas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Pediatria, Neoplasia, Qualidade De Vida, Epidemiologia

INTRODUÇÃO

A palavra *palliare* é originária do latim e define-se como proteger, amparar, cobrir, abrigar. Esse termo traz consigo um novo olhar para a medicina tradicional, uma nova abordagem voltada para um cuidado que transcende a busca apenas pela cura. Assim, entende-se que *palição* significa a atenuação do sofrimento do paciente, enquanto que, a *ação paliativa*, denota atitudes terapêuticas que visam aliviar as consequências negativas de uma comorbidade, mas sem intuito curativo¹.

A partir deste ponto de vista, atualmente, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos como a prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam os problemas associados a doenças potencialmente fatais. A respeito desses problemas quanto ao paciente, podemos incluir o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, quantos aos familiares compõem-se o sofrimento psicológico, social e espiritual².

No decorrer do tempo, a definição de cuidados paliativos sofreu várias modificações. A adoção de novos conceitos, surgiu da necessidade de uma adaptação por conta da percepção de que muitos problemas na finitude da vida originam-se ainda no início do percurso da doença. Deve-se instalar os cuidados paliativos a partir da detecção do diagnóstico de uma doença crônico-evolutiva, e esse acompanhamento deve ocorrer tanto com o paciente, como com o familiar e/ou cuidador³.

Iglesias (2016) define cuidados paliativos pediátricos como:

(...) aqueles que previnem, identificam e tratam crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e equipes que os atendem. Eles são apropriados, em qualquer fase da doença, e oferecem mais vantagens quando oferecidos cedo, juntamente com outras terapêuticas orientadas para curar ou controlar a doença subjacente¹.

Por muito tempo, as ações paliativas eram consideradas medidas opostas ao tratamento curativo, uma vez que essas só eram iniciadas quando medidas terapêuticas se esgotavam ou o paciente estava em final de vida. Para Piva (2011), à medida que fomos ganhando conhecimento e familiaridade com o atendimento de crianças com dependência tecnológica, portadoras de doenças debilitantes e progressivas, aprendemos que esses tratamentos são complementares e integrados⁴.

Para a OMS e a Sociedade Brasileira de Pediatria, as condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças, são classificadas em 6 grupos, divididas de acordo com o curso clínico da doença. Dessa maneira, os cuidados paliativos aplicam-se a: crianças nas quais o tratamento curativo é possível (cuidado paliativo em momentos

de incerteza ou falha na cura); crianças que necessitam de longos períodos de tratamento intensivo; crianças para as quais não há esperança de melhora, sendo o objetivo do tratamento totalmente paliativo e podendo durar anos; crianças com danos neurológicos graves, que levam à vulnerabilidade e ao aumento de complicações; recém-nascidos com esperança de vida limitada e familiares de crianças que tiveram algum trauma, morte súbita do lactente ou morte precoce do recém-nascido⁵.

Como exemplos de cenários clínicos, que demonstram limitação para o tratamento curativo e necessitam de intervenções de origem paliativa, podem ser elencadas: malignidades, doenças neurológicas degenerativas, anomalias cromossômicas, doenças infecciosas congênitas ou adquiridas graves, lesões traumáticas ou doenças metabólicas progressivas com risco de vida⁶.

Nos últimos anos, determinadas políticas públicas que foram implantadas no Sistema Único de Saúde (SUS), devido à criação da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, em 2013, com a Portaria Nº 874 de 16 de maio de 2013, colaboraram para uma gradativa introdução dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil; além disso, com a Resolução Nº 41 de 31 de outubro de 2018, houve um incentivo na publicação de diretrizes que buscam organizar os cuidados paliativos em conjunto aos cuidados continuados já agregados ao SUS⁷.

No entanto, a disposição de cuidados paliativos pediátricos está longe de tornar-se uma realidade nacional, somente 40,3% dos serviços de saúde possuem essa qualificação. Este dado faz-se ainda mais preocupante quando grande parte desses serviços ofertados em pediatria estão concentrados na região Sudeste, em destaque para o estado de São Paulo⁸.

O câncer pediátrico apresentou melhora significativa nas taxas de sobrevivência geral nas últimas décadas. Apesar desse progresso, no entanto, continua a ser a principal causa de morte por doenças além da primeira infância em crianças⁹. Quando seu diagnóstico ocorre de maneira precoce, possui uma estimativa de cura em torno de até 80% dos casos⁷.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) informou que para cada ano do triênio 2020-2022, a estimativa de casos novos de câncer infantojuvenil, era de 4.310 casos no sexo masculino e de 4.150 para o sexo feminino. Segundo o INCA, esses valores correspondem a um risco estimado de 137,87 casos novos por milhão no sexo masculino e de 139,04 por milhão para o sexo feminino¹⁰.

A criança e o adolescente, quando se veem na presença de um diagnóstico de doença oncológica, se sentem retirados do seu meio social, com dilemas conflituosos a respeito do seu futuro e expectativa de vida, uma vez que a construção de relações sociais pode ser limitada¹¹.

Pesquisas identificaram que, nos locais onde há sistemas de cuidados paliativos pediátricos, a quantidade de internações hospitalares e o número de óbitos em serviços médicos, no qual ocorrem atendimento para crianças e adolescentes, são notadamente menores. Como consequência, verifica-se a redução não somente de atendimentos por causas agudas e internações em unidades de terapia intensiva, mas também acarreta expressiva melhoria na qualidade de vida do paciente e da família¹².

Um relatório denominado Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, publicado pela OMS, preconiza que os cuidados paliativos, em crianças e adolescentes com o diagnóstico de doença oncológica, sejam iniciados a partir do recebimento do diagnóstico, independentemente do prognóstico¹³.

Por fim, o que se constata, quanto às indicações de cuidados paliativos pediátricos, é que não há um guia abrangente e detalhado quanto às possíveis causas elegíveis para esses serviços. Em suma, independente da doença de base, a proposta sempre será a promoção do bem-estar e conforto do paciente, familiares e equipe multiprofissional, integrando tanto aspectos físicos, quanto emocionais e espirituais, independentemente do prognóstico ou reversibilidade da doença⁶.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza quantitativo e transversal, no qual foram analisados prontuários de crianças e adolescentes em cuidados paliativos em uma unidade pública de tratamento oncológico no município de Imperatriz, Maranhão. O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão, sendo aprovado com o Parecer nº 5.857.00.

Para a coleta da amostra foi elaborado um banco de dados com as informações analisadas de prontuários de crianças e adolescentes internadas com diagnóstico e tratamento oncológico, que se encaixam nas indicações de cuidados paliativos, que estejam recebendo esse tratamento em um período de 2019 a 2021 e que possuem entre 0 a 18 anos e 11 meses, estando assim enquadrados na faixa etária de atendimento pediátrico de acordo com os parâmetros do Governo do Estado do Maranhão. Foi utilizado tabela referenciada pela a OMS e pela Sociedade Brasileira

de Pediatria, com as condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças, classificadas em 6 grupos, divididas de acordo com o curso clínico da doença (ANEXO A).

Excluíram-se da amostra, crianças e adolescentes internados no mesmo hospital, no mesmo período, porém com diagnósticos não oncológicos, mesmo que possuam indicação de cuidados paliativos; pacientes portadores de diagnósticos oncológicos, fora da faixa etária definida; atendimentos realizados anteriormente ao ano de 2019, ilegíveis, com erros ou que não apresentem as informações necessárias à pesquisa.

Para criação de um perfil clínico e epidemiológico, registrou-se informações como: sexo, idade, data do diagnóstico, diagnóstico oncológico de base, estágio da doença, realização de tratamento modificador, data em que a criança/adolescente começou a receber ações paliativas, quais ações paliativas estão sendo aplicadas, presença de acompanhante e a data do óbito, quando presente.

A coleta de dados ocorreu durante os meses de fevereiro a abril de 2023. Para a coleta de dados utilizou-se um instrumento norteador (elaborado pela autora), que inclui características sociodemográficas e da doença oncológica (APÊNDICE A) e garantiu a padronização e a sequência lógica na coleta dos dados. Além disso, se fez o uso de referencial teórico para comparação dos dados coletados com indicadores de qualidade (ANEXO B).

Após a coleta, foi elaborado um banco de dados, onde estes foram compilados e utilizou-se o programa Microsoft Excel versão 2305, para uma análise estatística descritiva.

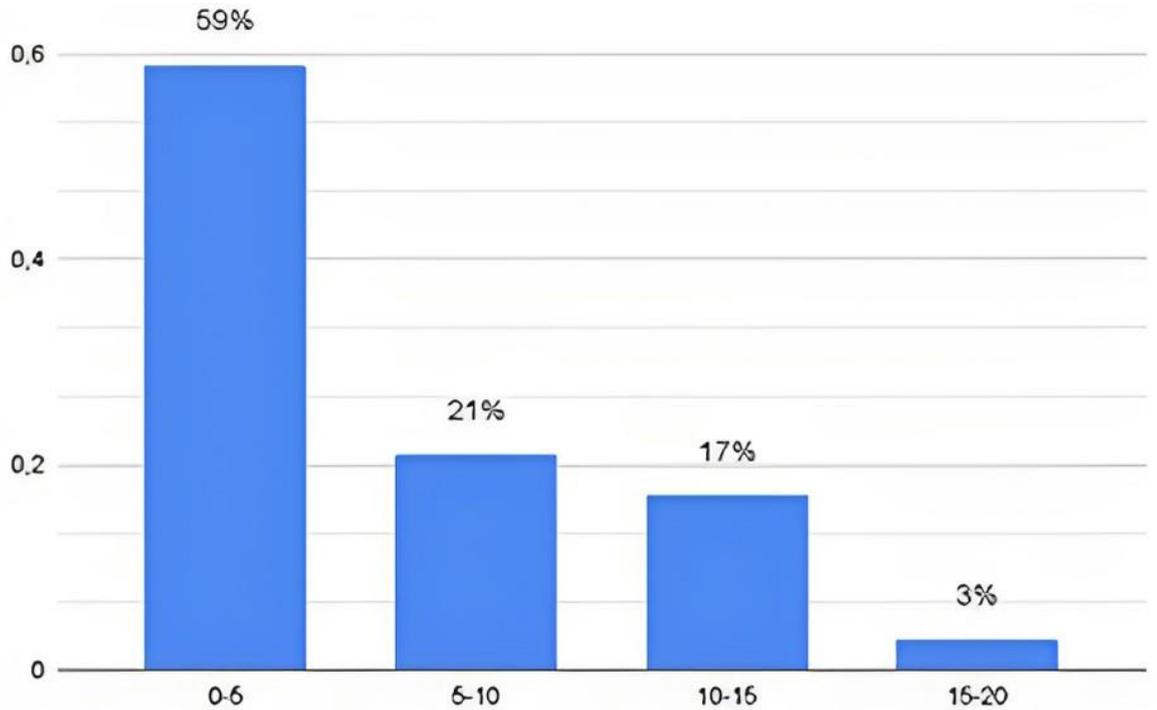
RESULTADOS

Ao total, foram analisados os prontuários de 58 pacientes com diagnóstico de neoplasias. Destes, 33 pacientes (56,9%) eram do sexo masculino e 25 pacientes (43,1%) eram do sexo feminino. A idade ao diagnóstico variou entre 0 meses a 18 anos, com prevalência de 59% entre 0 a 5 anos de idade (figura 1). Cerca de 38 pacientes (66%) foram diagnosticados após primeira internação no local da pesquisa, enquanto 20 pacientes (34%), já chegaram ao local com diagnóstico de doença oncológica.

Sobre o acompanhamento familiar, em 32 prontuários (55,71%) analisados havia informações acerca de acompanhantes, enquanto em 26 prontuários (44,83%) não

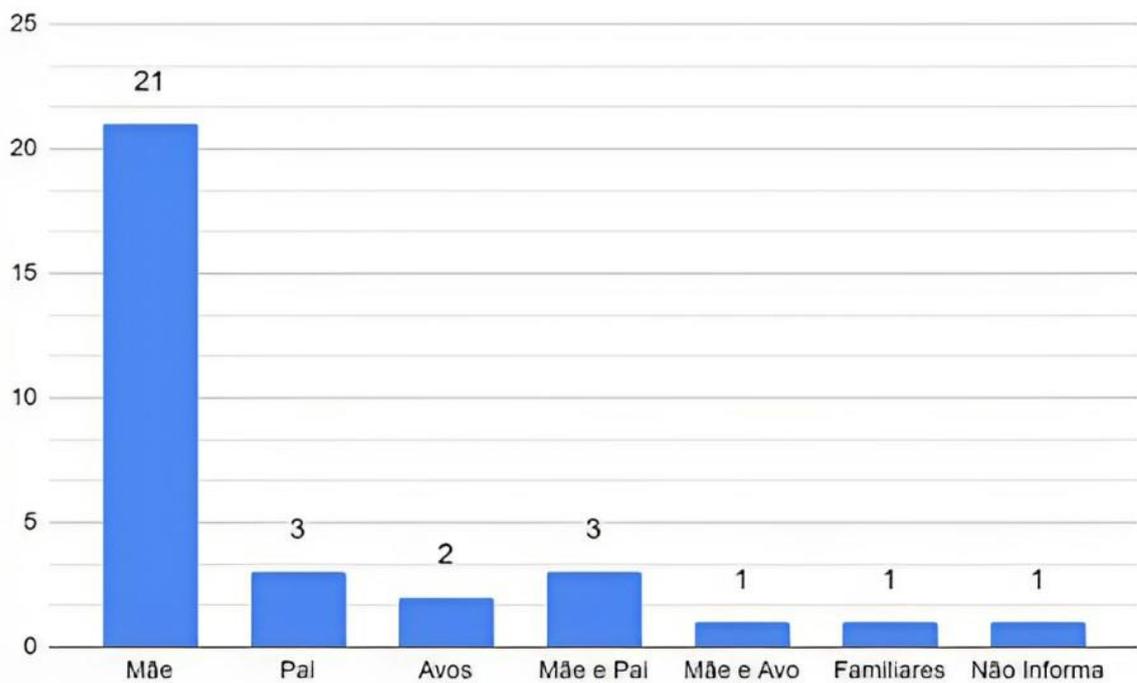
havia dados suficientes. Na figura 2, podem ser vistos os principais grupos familiares como acompanhantes.

Figura 1. Distribuição dos pacientes quanto à faixa etária ao ser diagnosticado



Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados obtidos pelo formulário

Figura 2. Distribuição dos familiares/grupos familiares acompanhantes



Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados obtidos pelo formulário

Diagnóstico, evolução e óbito

Em relação aos achados diagnósticos, o tipo de neoplasia mais prevalente foram as hematológicas, com prevalência da Leucemia Linfóide Aguda tipo B (31%), em seguida veio o tumor de Wilms (10,3%) e os linfomas de Hodgkin (8,6%). A tabela 2 apresenta os diagnósticos dos pacientes.

Quanto à evolução do paciente, ao final do período temporal estudado, 31 pacientes (53,45%) estavam em situação de exames sem alteração e/ou acompanhamento ambulatorial, enquanto 4 pacientes (6,9%) seguiam em tratamento e 3 pacientes (5,17%) não foram encontrados informações sobre seu seguimento. Além disso, 20 pacientes (34,48%) foram à óbito até o momento da pesquisa.

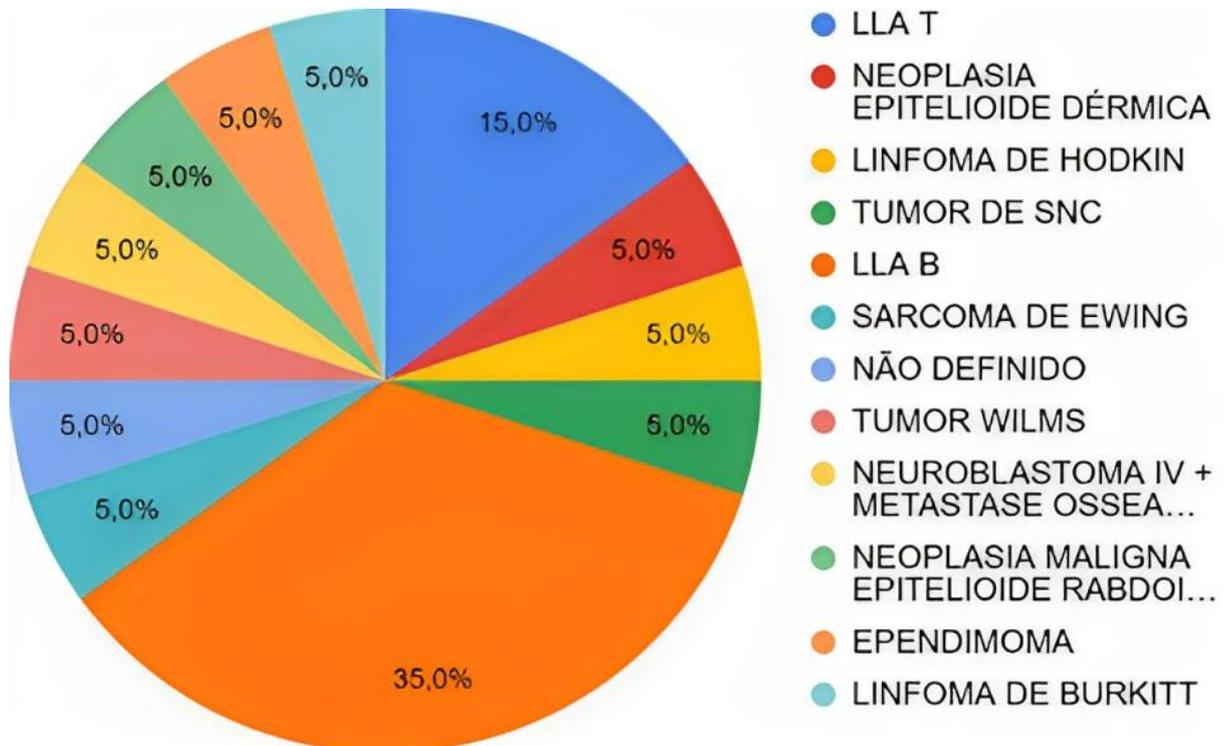
Em relação aos principais tipos neoplásicos que cursaram com o óbito dos pacientes, a Leucemia Linfóide Aguda tipo B (35%) foi a mais prevalente, seguida pela Leucemia Linfóide Aguda tipo T (15%). A Figura 4 expõe a prevalência das neoplasias que levaram ao óbito.

Tabela 1. Diagnósticos oncológico dos pacientes

DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO	Número	Porcentagem (%)
LLA B	18	31%
TUMOR DE WILMS	6	10,30%
LINFOMA DE HODGKIN	5	8,60%
LLA T	5	8,60%
TUMOR DE SNC	4	6,90%
LINFOMA DE BURKITT	4	6,90%
PNET	3	5,20%
TCG SEIO ENDODERMICO	2	3,40%
NEOPLASIA EPITELIOIDE DÉRMICA	1	1,70%
RABDOMIOSSARCOMA EMBRIONARIO	1	1,70%
SARCOMA DE EWING	1	1,70%
LMA	1	1,70%
NEFROMA MESOBLÁSTICO CONGENITO MISTO	1	1,70%
NEOPLASIA NÃO DEFINIDA	1	1,70%
CARCINOMA ENDOMETRIOIDE DE OVARIO	1	1,70%

NEUROBLASTOMA	1	1,70%
TERATOMA IMATURO	1	1,70%
NEOPLASIA MALIGNA EPITELIOIDE RABDOIDE	1	1,70%
TCG SNC	1	1,70%

Figura 3. Neoplasias que levaram ao óbito



Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados obtidos pelo formulário

Tratamento modificador de doença

Com relação ao tratamento modificador, dos 58 prontuários analisados, apenas 1 paciente (1,72%) não realizou o tratamento. O tratamento quimioterápico foi o mais predominante, sendo realizado por 56 pacientes, ao passo que o tratamento cirúrgico foi realizado por 21 pacientes, a radioterapia por 12 pacientes e tratamento medicamentoso complementar por 6, apenas 1 paciente fez laserterapia.

Cuidados paliativos

No que tange os cuidados paliativos, em todos os 58 prontuários há informações acerca de medidas paliativas exercidas. Em relação aos primeiros cuidados realizados, há predomínio da orientação aos responsáveis (37,93%), logo após o uso

de medicações para alívio ou conforto (34,48%) e em igual prevalência a decisão compartilhada ou envolvimento de familiares e intensidade do tratamento de acordo com o quadro do paciente (13,79%). A tabela 4 apresenta a distribuição das principais ações paliativas aplicadas.

Tabela 2. Distribuição das ações paliativas aplicadas

Primeiras Ações		
Ação	Quantidade	Porcentagem
Orientação dos responsáveis	22	37,93%
Uso de medicações para alívio dos sintomas/queixas	20	34,48%
Intensidade do tratamento de acordo com o quadro do paciente	8	13,79%
Decisão compartilhada/envolvimento dos pacientes e familiares	8	13,79%
Total	58	1
Distribuição geral das ações paliativas aplicadas		
Ações	Quantidade	
Tratamento especializado da dor e dos sintomas para obter conforto e minimizar a dor e sofrimentos totais	57	
Garante que a intensidade do tratamento esteja de acordo com os objetivos do cuidado e o melhor interesse da criança.	51	
Usa resultados relatados pelo paciente para orientar o cuidado	48	
Oferta de educação à familiares	48	
Comunicação com outros profissionais de saúde que acompanham o paciente	44	
Promoção da decisão compartilhada/Envolvimento dos pacientes e familiares no desenvolvimento de metas e planos	37	
Oferta de cuidados centrados na família/Ajuda às famílias a identificarem seus objetivos	31	
Fornece cuidados para o paciente que esta morrendo em breve	16	
Ajuda as famílias a se prepararem para a morte da criança	10	
Fornece informações sobre suporte emocional e psicossocial e como acessá-lo/Fornece informações sobre suporte para luto e como acessá-lo.	7	

DISCUSSÃO

O presente estudo traz dados analisados de 58 prontuários de crianças e adolescentes entre 0 e 18 anos que estiveram internados em uma enfermaria

oncológica durante o período de 2019 a 2021. Através da amostra pesquisada, constatou-se que 66% dos pacientes só obtiveram o diagnóstico de base após uma primeira internação no local no qual foi realizada a pesquisa, enquanto os outros 34% dos pacientes foram admitidos na enfermaria já com diagnóstico prévio.

Em relação ao gênero, houve predominância do sexo masculino (56,9%) em relação ao sexo feminino (43,1%) e a faixa etária entre 0 e 5 anos de idade foi a mais frequente representando 59% da amostra. Os dados encontrados corroboram com pesquisas nacionais anteriormente realizadas, tanto a respeito do gênero¹⁴, quanto à faixa etária prevalente^{14,15}.

Quanto ao acompanhamento familiar, em quase metade dos prontuários não havia informações acerca de acompanhantes. Contudo, nos quais foram encontrados dados, predominantemente os pacientes eram acompanhados pelas mães, sejam estas sozinhas ou com outros familiares. A literatura demonstra que na grande maioria das vezes, são as mulheres que abdicam das suas atividades diárias para dedicar-se majoritariamente ao filho hospitalizado. E vivenciam desde o recebimento do diagnóstico, internações, tratamentos invasivos a notícias difíceis, passando por diversas situações complexas e traumáticas¹⁶.

No que se refere aos dados encontrados a respeito do diagnóstico, as neoplasias hematológicas foram predominantes, sendo a Leucemia Linfóide Aguda tipo B (31%) o tipo de neoplasia de maior prevalência. De forma concomitante, esse achado diagnóstico também teve predomínio como principal causa de óbito encontrada na amostra pesquisada. Fatos semelhantes também foram encontrados em outros estudos, os quais evidenciaram que há uma predominância das leucemias, com destaque para as leucemias do tipo linfóide, tanto a nível de diagnóstico quanto à principal causa de óbito¹⁷⁻²⁰. Ainda não existe um consenso na literatura, a respeito da etiologia da leucemia e um conhecimento das causas que levam ao domínio dessas neoplasias nesta faixa etária, no entanto sabe-se que é devido a uma associação de fatores genéticos, como predisposição e hereditariedade, e ambientais^{17,19}.

A mais atual estimativa do INCA, traz consigo que o câncer infanto-juvenil representa a principal causa de óbitos nessa faixa etária no Brasil, assim como em países desenvolvidos, sendo os tumores mais frequentes as leucemias, os de sistema nervoso central e os linfáticos. No entanto, contrário a esses países, o Brasil ainda possui um sistema de diagnóstico deficitário, o que culmina em grande parte em diagnósticos tardios²¹.

Nessa pesquisa, até o final do tempo estudado, 34,48% dos pacientes haviam ido à óbito, o restante encontrava-se em acompanhamento clínico, ainda em tratamento ou não haviam informações acerca do seu desfecho.

Observou-se, em levantamentos realizados no estado da Paraíba e de Pernambuco, com crianças com diagnóstico de câncer, que o tratamento se fundamenta na realização, principalmente, de quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia, sejam estes de maneira isolada ou associada, com predomínio da quimioterapia^{18,20}. Posto isto, em nosso estudo, 56 pacientes fizeram uso da quimioterapia, sendo essa em conjunto com outras medidas curativas ou não. Vale ressaltar, que da nossa amostra somente 1 paciente não havia realizado tratamento.

Há relatos de ações paliativas em todos os prontuários de pacientes analisados em nosso estudo. É pertinente reforçar que as ações aqui identificadas como parte do cuidado paliativo pediátrico foram baseadas em revisão de literatura validada, que dispõe uma lista com padrões de cuidados e indicadores de qualidade direcionado para a América Latina²². Nessa pesquisa, ressalta-se a importância da realização de uma escala e/ou indicadores de qualidades do cuidados paliativos, mas ela também informa que existem desafios específicos que prejudicam a sua aplicabilidade, como a diversidade de indicadores presentes na literatura com seus diferentes conceitos e apresentações, a complexidade dos pacientes que possuem um extenso e distinto conjunto de doenças limitantes ou ameaçadoras à vida e a seletividade de estudo em relação ao diagnóstico e à população estudada.

A ação paliativa inicial mais exercida, em nosso estudo, foi a orientação aos responsáveis. Como verificado em pesquisas anteriores, a falta de informações a respeito do verdadeiro exercício de cuidados paliativos e suas vantagens, a ausência da inserção dos familiares em tomada de medidas ou até mesmo o uso de linguagem técnica prejudicando a comunicação entre profissionais e familiar traz consigo repercussões negativa, como uma adesão deficiente aos tratamentos necessários ou uma ineficaz construção de confiança. Em vista disso, é notório que este problema envolve não somente pais e responsáveis, mas também a comunicação de notícias pelos profissionais, que surge como um problema levantado pela maioria, seja por uma qualificação carente de grades curriculares voltadas para os cuidados paliativos ou por fatores sociais e culturais, como a dificuldade de aceitação da finitude da vida^{23,24}.

Em um aspecto geral, a ação paliativa mais realizada pelos profissionais foi o tratamento especializado com o fim de obter conforto e minimizar a dor e sofrimentos totais. Os cuidados paliativos tem como um dos seus principais fundamentos proporcionar conforto e qualidade de vida à todos os pacientes, tendo em vista que a dor é o principal sintoma assinalado por crianças com câncer, a fim de alcançar um alívio sintomático, é fundamental que neste momento tanto medidas farmacológicas quanto não farmacológicas sejam realizadas²⁵. Na pediatria, frequentemente, a redução do sintomas torna-se dificultosa, isso ocorre em grande parte devido a dois fatores, primeiramente por conta da dificuldade de avaliar pacientes que ainda não conseguem expressar os sintomas, e além disso, muitos medicamentos atualmente aprovados não foram testados em faixas etárias pediátricas, o que torna o uso de medicamentos “off label” bastante presente em medidas terapêuticas para essa faixa etária²⁶.

Em contrapartida as medidas paliativas menos exercidas foram o fornecimento de suporte emocional e psicossocial e informações a respeito de suporte para o luto. A finitude da vida em um contexto de cuidados paliativos pediátricos, é certamente uma das problemáticas mais perceptíveis na literatura^{16,23-27}. Em um âmbito profissional, esta resistência ocorre devido a morte de um paciente ser visto como um fracasso terapêutico ou uma frustração em seus ofícios, gerando sentimento de culpa e tristeza na equipe²⁷. Esse processo pode desencadear consequências danosas aos profissionais com consequências como exaustão emocional e burnout²⁸.

Em um contexto familiar, é sempre importante atentar-se que o sofrimento parental se inicia a partir do descobrimento de um prognóstico reservado, lidar de maneira precoce com a perda de um ente querido é doloroso e perturbador^{16,29}. Sentimentos como medo, solidão e negação podem ser expressos como uma reação de conflito ao momento delicado e é nestas circunstâncias que o respeito e a compreensão de uma equipe capacitada devem ser exercidos. É fundamental acolher e compreender os familiares de maneira contínua ao longo do seu processo de assimilação, demonstrando empatia ao decorrer da evolução do paciente³⁰.

É importante considerar que, por tratar-se de um estudo retrospectivo realizado através da análise de prontuários, a ausência de uma padronização no registro das informações pode resultar na limitação de acesso a informações e divergentes perspectivas dos dados elencados.

CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que ao analisar os pacientes de 0-18 anos com o diagnóstico de doença oncológica em uma enfermaria, houve prevalência de crianças de 0 a 5 anos, do sexo masculino, no qual o principal diagnóstico foi de leucemia linfóide, sendo também esse achado a principal causa de óbito.

No que diz respeito aos cuidados paliativos, tornou-se evidente a importância da qualificação das equipes multiprofissionais, uma vez que a estes é atribuído o papel de comunicar más notícias, acolher familiares em seus momentos de sofrimento e decisões, e realizar procedimentos terapêuticos; por isso, investir em constantes treinamentos nos ambientes hospitalares e a inserção do tema em grades curriculares é fundamental.

Sobretudo, é fundamental difundir o conceito e a importância de cuidados paliativos desde o diagnóstico de doença fatal ou limitadora à vida, educar pais e profissionais a respeito da verdadeira finalidade das ações paliativas, para que assim possa ser desmistificado o estigma associado aos cuidados paliativos, que, antes de mais nada, buscam proporcionar cuidado, conforto, acolhimento e respeito para o paciente, para quem o acompanha e quem lhe trata.

REFERÊNCIAS

1. Iglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. *Resid Pediatr*. 2016;6(0 Supl.1):46-54. <http://dx.doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10>.
2. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: WHO; 2018.
3. Iglesias SBO, Barbosa SMM, Bermudez BEBV, Zoboli I, Michalowski MB, Oliveira NF de, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Sociedade Brasileira de Pediatria. 2021;5:01-10.
4. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev bras ter intensiva* [Internet]. 2011Jan;23(1):78–86. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>.
5. Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature . *Rev paul pediatr* [Internet]. 2014Mar;32(1):99–106. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822014000100016>.
6. Barroso, WM. Percepção de uma equipe multidisciplinar sobre cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada [master's thesis]. Universidade Estadual do Ceará; 2019. 109p.
7. Dias KCC de O, Batista PS de S, Fernandes MA, Zaccara AAL, Oliveira TC de, Vasconcelos MF de, et al. Dissertações e teses sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica: estudo bibliométrico. *Acta paul enferm* [Internet]. 2020;33:eAPE20190264. Available from: <https://doi.org/10.37689/actaape/2020AO02642>.
8. Santos AF, Ferreira EA, Guirro UB. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. São Paulo: ANCP; 2020.
9. Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. *Ann Palliat Med*. 2019 Feb;8(Suppl 1):S49-S57. doi: 10.21037/apm.2018.05.04. Epub 2018 May 21. PMID: 29860857.

10. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019.
11. Sousa ADRS, Silva LF, Cavalcanti ACD, Silva MM, Góes FGB, Moraes JRMM, Anjos C. Perfil de crianças e adolescentes em cuidados paliativos no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.* 2020;20(2):80-6.
12. Elorza Parra M, García Salido A, Vanegas Díaz C, Fernández Laverde M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia. *Med UPB [Internet]*. 15 de dezembro de 2018 [citado 26 de agosto de 2023];37(2):116-24. Disponível em: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/medicina/article/view/833>.
13. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med.* 2019 Jan;8(1):3-12. doi: 10.1002/cam4.1907. Epub 2018 Dec 7. PMID: 30525302; PMCID: PMC6346252.
14. Monteiro NM, Fernandes FL, Soares IA, Hyodo LT. Perfil Clínico e Epidemiológico dos Pacientes de um Serviço de Oncologia Pediátrica de um Hospital do Leste de Minas Gerais. *Rev Med Minas Gerais.* 2018;28(e-1961):1-7.
15. Silva VB da, Lucena NNN de, Pinto RNM, Serpa EB de M, Sousa AS de, Valença AMG. Fatores associados ao tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento do câncer infantojuvenil. *Saúde e Pesquisa.* 2022;15(3):1-20.
16. Oliveira MSN de, Rigo FL, Leite EIA, Cunha AC da, Costa MF, Camponêz PSP, Gomes RPC, Silveira TVL. Vivência e adaptação materna frente à hospitalização da criança sob abordagem de cuidados paliativos / Maternal experience and adaptation to the child's hospitalization under a palliative care approach. *Braz. J. Develop. [Internet]*. 2021;7(8):80527-80541.
17. Silva BQ, Valente RG, Silva ACSS, Knupp VMAO, Barcia LLC, Regazzi ICR. Distribuição de óbitos de câncer infanto-juvenil nas regionais de saúde do estado do Rio de Janeiro. *Rev. Pesqui.(Univ. Fed. Estado Rio J., Online)*. 2020 jan/dez; 12:890-896. DOI: <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7916>.

18. Silva GLC da, Almeida HCR de, Silveira MMF da, Sobral APV. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes pediátricos de um centro de oncohematologia de pernambuco. *Rev Ciênc Plural*. 2023; 9(1):1-13. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/27811>.
19. Spironello RA, Silva-Comar FMS, Cardia GFE, Janeiro V, Pedroso RB, Cuman RKN. Mortalidade infantil por câncer no Brasil. *Saúde e Pesquisa*. 2020;13(1):115-122.
20. Oliveira AT de, Sousa MNA de, Maia PCGGS, Bezerra ALD, Moura BCP de, Santos EV de L, Trigueiro GP dos S, Nogueira TB de S de S, Nogueira RB de S de S, Toledo MA, Mazzaro VD de M, Suárez L de AB, Custodio PP, Egypto IAS do. Perfil epidemiológico do câncer infantil na Paraíba. *REAS [Internet]*. 23out.2019;11(16):e1568.
21. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2022.
22. Zuniga-Villanueva G, Ramos-Guerrero JA, Osio-Saldaña M, Casas JA, Marston J, Okhuysen-Cawley R. Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin America. *Children (Basel)*. 2021 Mar 23;8(3):250.
23. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR da, Roma TM, Gomes CMR de P, Souza T de P. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad Saúde Pública [Internet]*. 2020;36(9):e00164319.
24. Ferreira MG, Iglesias SBO. Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados?. *Resid Pediatr*. 2019;9(1):53-57.
25. Dias TKC, França JRF de S, Batista PS de S, Rodrigues M de SD, Lucena PLC, Costa BHS, Oliveira E de LN de, Costa ICP. Assistência de Enfermagem à criança com câncer em cuidados paliativos: Scoping review. *REME Rev Min Enferm. [Internet]*. 2022;26: 1-13.
26. Reis JM, Magliano EDS, Ramos MJ. Cuidado Paliativo em Crianças e Adolescentes com Câncer em Países de Alta/Média/Baixa Renda: Uma Revisão Integrativa. 2019. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/2542>.
27. Monteiro DT, Rolim DS, Silva HT da, Siqueira AC. Limitação terapêutica para crianças: revisão sistemática sobre final de vida. *Rev Bioét [Internet]*. 2022Oct;30(4):851–62.

28. Ferreira EAL, Valete COS, Barbosa SM de M, Costa G de A, Molinari PCC, Iglesias SB de O, et al.. Exploring the Brazilian pediatric palliative care network: a quantitative analysis of a survey data. *Rev paul pediatr* [Internet]. 2023;41:e2022020.
29. Lima KM de A, Maia AHN, Nascimento IRC do. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Rev Bioét* [Internet]. 2019Oct;27(4):719–27.
30. Neis M, Issi HB, Motta M da GC da, Rocha CMF, Carvalho PRA. The experience of families in face of the finiteness of their children in the process of adopting palliative care. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2022;43:e20220174.

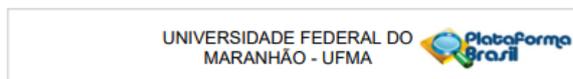
ANEXO(S)**Anexo A:** Tabela de condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças

Grupos	Situações envolvidas	Exemplos de doenças e condições
Grupo 1	Crianças com condições agudas de risco de vida, das quais a recuperação pode ou não ser possível.	Qualquer doença ou lesão crítica, desnutrição grave
Grupo 2	Crianças com condições crônicas de risco de vida que podem ser curadas ou controladas por um longo período, mas que também podem morrer.	Malignidades, tuberculose multirresistente, HIV / AIDS
Grupo 3	Crianças com condições progressivas de risco de vida para as quais não há tratamento curativo disponível.	Atrofia Muscular Espinhal, Distrofia Muscular de Duchenne
Grupo 4	Crianças com condições neurológicas graves que não são progressivas, mas podem causar deterioração e morte.	Encefalopatia estática, tetraplegia espástica, espinha bífida
Grupo 5	Recém-nascidos que são gravemente prematuros ou têm anomalias congênicas graves.	Prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomia do 13 ou 18
Grupo 6	Membros da família de um feto ou criança que morre inesperadamente.	Morte fetal, encefalopatia hipóxico-isquêmica, sepse avassaladora em criança previamente saudável, trauma por acidente de veículo motorizado, queimaduras, etc

Anexo B: Indicadores de qualidade de Cuidados Paliativos Pediátricos fornecidos por pediatria capacitado ou especialista em CP

	Oferece tratamento especializado da dor e dos sintomas para obter conforto e minimizar a dor e o sofrimento totais.
Qualidade de vida infantil	Oferece atendimento adequado à idade durante todos os estágios da doença.
	Usa resultados relatados pelo paciente para orientar o cuidado (quando possível).
	Oferece serviços para crianças com condições limitantes e potencialmente fatais, o que inclui doenças crônicas complexas, câncer e diagnóstico perinatal.
Apoio da família	Oferece cuidados centrados na família apoiando a unidade familiar.
	Ajuda as famílias a identificarem seus objetivos.
	Incentiva os pais a cuidarem da criança.
Comunicação	Oferece informações claras e honestas à criança e à família.
	Garante a comunicação com outros profissionais de saúde que acompanham o paciente.
Planejamento de cuidados avançados	Promove a tomada de decisão compartilhada.
	Envolve pacientes e familiares no desenvolvimento de metas e planos de tratamento.
	Ajuda as famílias nas difíceis tomadas de decisão, incluindo planos de cuidados para o fim da vida.
Cuidados de fim de vida	Fornecer cuidados para o paciente que está morrendo em breve.
	Garante que a intensidade do tratamento esteja de acordo com os objetivos do cuidado e o melhor interesse da criança.
	Ajuda as famílias a se prepararem para a morte da criança.
Referências	Fornecer informações sobre suporte emocional e psicossocial e como acessá-lo.
	Fornecer informações sobre suporte para luto e como acessá-lo.
Educação	Oferece educação à família.
	Oferece educação para outros profissionais de saúde.

Anexo C: parecer consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: "LEVANTAMENTO EPIDEMIOLÓGICO, CLÍNICO E EVOLUTIVO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS EM UMA ENFERMARIA ONCOLÓGICA"

Pesquisador: MELISSA MARRA CESARIO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63552222.1.0000.5087

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.857.005

Apresentação do Projeto:

O projeto é um estudo transversal de análise de prontuários em crianças diagnosticadas com câncer e os cuidados paliativos dados a eles. Diante do adoecimento por câncer, a criança/adolescente é retirado da sua vida social e se vêem em uma situação em que a expectativa de futuro é duvidosa, assim, propõe-se a promoção do bem estar e conforto do paciente, englobando aspectos físicos, emocionais e sociais em torno de condições adversas e prognóstico de irreversibilidade da doença.

Objetivo da Pesquisa:

O presente projeto de pesquisa tem por objeto caracterizar o perfil clínico, demográfico e a evolução da doença em resposta ao tratamento em crianças e adolescentes com doenças oncológicas com indicação de cuidados paliativos, buscando comparar o tratamento fornecido com indicadores de qualidade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

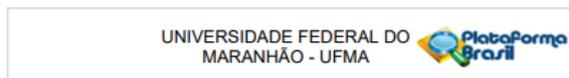
Os proponentes não especificaram riscos na pesquisa. Como benefício será realizado um estudo para observar quais cuidados paliativos melhoram a vida social das crianças focos do estudo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de caráter exploratória que não intervém diretamente com o paciente.

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bacanga **CEP:** 65.080-805
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8003 **E-mail:** cepufma@ufma.br

Página 01 de 03



Continuação do Parecer: 5.857.005

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 18 de Janeiro de 2023

Assinado por:
Emanuel Péricles Salvador
 (Coordenador(a))



Continuação do Parecer: 5.857.005

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O investigador principal e demais colaboradores envolvidos no estudo acima se comprometem, individual e coletivamente, a utilizar os dados provenientes deste, apenas para os fins descritos e a cumprir todas as diretrizes e normas regulamentadoras descritas na Res. CNS Nº 466/12, e suas complementares, no que diz respeito ao sigilo e confidencialidade dos dados coletados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todos os documentos foram apresentados conforme a normativa atual.

Considerações Finais a critério do CEP:

Sou de parecer favorável à aprovação do projeto no CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1951167.pdf	22/09/2022 09:37:58		Aceito
Folha de Rosto	FOLHO_DE_ROSTO.pdf	22/09/2022 09:37:33	Laila Nunes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COMPLETO_DETALHADO.pdf	16/09/2022 17:07:29	Laila Nunes	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_DE_COLETA.pdf	16/09/2022 17:05:41	Laila Nunes	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	16/09/2022 17:02:39	Laila Nunes	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	16/09/2022 17:02:28	Laila Nunes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	JUSTIFICATIVA_DE_AUSENCIA.pdf	16/09/2022 16:53:50	Laila Nunes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARACAO_DE_INSTITUICAO_E_INFRAESTRUTURA.pdf	16/09/2022 16:47:33	Laila Nunes	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_COMPLETO.docx	16/09/2022 16:45:39	Laila Nunes	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_COMPLETO.pdf	16/09/2022 16:45:16	Laila Nunes	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bacanga **CEP:** 65.080-805
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8003 **E-mail:** cepufma@ufma.br

Página 02 de 03

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho
Bairro: Bacanga **CEP:** 65.080-805
UF: MA **Município:** SAO LUIS
Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8003 **E-mail:** cepufma@ufma.br

Página 03 de 03

Anexo D: Escopo e regras da revista

Editorial: de responsabilidade dos editores ou de pesquisadores convidados (até 3 mil palavras). Não serão aceitos editoriais enviados espontaneamente.

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- (Desenvolvimento livre)
- REFERÊNCIAS

Artigo original: artigos resultantes de pesquisas originais teóricas ou empíricas (até 5 mil palavras).

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- RESUMO (Seções: Introdução, Objetivo, Método, Resultado, Conclusão)
- PALAVRAS-CHAVE
- INTRODUÇÃO
- METODO
- RESULTADOS
- DISCUSSÃO
- CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS
- REFERÊNCIAS

A **Revista Brasileira de Educação Médica** publica artigos originais, artigos de revisão, relatos de experiência, ensaios, posicionamentos, cartas ao editor e resenhas de livros sobre temas relevantes na área de educação médica. A RBEM segue a política de acesso aberto do tipo Gold Open Access e seus artigos são disponibilizados com acesso integral, de forma gratuita, e adota o sistema de publicação em fluxo contínuo (rolling pass). Números especiais são publicados a critério do Conselho Editorial. O processo de avaliação adotado é o de revisão por pares (peer review), preservado o anonimato dos autores e avaliadores.

A Revista é normalizada segundo os Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos (*Uniform Requirements for Manuscripts submitted to Biomedical Journals*) publicados pelo International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). A RBEM adota as recomendações do Código de Conduta Ética e Práticas Básicas publicado pelo Comitê de Ética em Publicações (COPE).

Todos os manuscritos devem passar por aprovação ética, validada pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Sobre todos os trabalhos com dados que, individual ou coletivamente, envolvam o ser humano de forma direta ou indireta, independente da categoria de submissão, devem ser encaminhados à Revista com cópia de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (exceto dados de domínio público), onde consta o número do processo (CAAE) e de aprovação do projeto, bem como a instituição. Os estudos de ensaios clínicos devem ter o número do Registro de Aprovação de Ensaios Clínicos, que deve ser enviado à Revista.

Em pesquisas envolvendo animais, deve ser submetida a aprovação da Comissão de Ética no Uso de Animais.

A RBEM possui diretrizes editoriais independentes e por isso não aceita material publicitário com fins comerciais.

Não é permitida a apresentação simultânea a qualquer outro veículo de publicação. A RBEM considera como infração ética a publicação duplicada ou fragmentada de uma mesma pesquisa. O software iThenticate e o ferramenta utilizada pela RBEM para verificação de originalidade e detecção de similaridade/plágio dos manuscritos enviados. O manuscrito submetido para análise será rejeitado imediatamente em casos que a RBEM identifique que há ocorrência de má conduta, incluindo elevados índices de similaridade. O artigo publicado pela RBEM que apresente equivocos ou que não contenha alegações adequadas deve ser retratado com as devidas correções e esclarecimentos. As retratações obedecem às normativas da SciELO.

A vinculação de todos os autores ao ORCID (*Open Researcher and Contributor ID*) é obrigatória.

A RBEM aceita artigo preprint

A RBEM aceita submissões contendo material que já tenha feito parte de uma tese de doutorado, dissertação de mestrado ou trabalho de conclusão de curso/monografia científica, incluindo aquelas que foram disponibilizadas publicamente de acordo com os requisitos obrigatórios da instituição que concede a titulação, desde que obedeça a estrutura exigida pela categoria de submissão à revista.

Os manuscritos devem ser submetidos pelo sistema eletrônico ScholarOne em português, inglês ou espanhol (não é permitida a alteração de idioma em nenhuma etapa após a submissão) e destinados exclusivamente à RBEM seguindo as orientações específicas estabelecidas de acordo com a categoria.

Formato

Arquivo: Word, papel A4 (21 cm x 29,7 cm ou 8,3" x 11,7").

Letra: Padrão Arial 11, espaço 1,5 e margens de 2,0 cm ou 0,79" (direita, esquerda, superior e inferior).

Alinhamento: Justificado.

Parágrafo: Devem estar com recuo de 1 cm.

Títulos de seções: Colocar 1 espaço de 1,5 entre o texto do tópico anterior e o título do subseguente. Devem estar em negrito e em caixa alta.

Subtítulos: Colocar 1 espaço de 1,5 o texto do tópico anterior e o título do subseguente. Devem estar em negrito e apenas a primeira letra em maiúsculo e em itálico.

Sub-sub-títulos: Colocar 1 espaço de 1,5 entre o texto do tópico anterior e o título do subseguente. Devem estar em negrito, apenas a primeira letra em maiúsculo, em itálico e sublinhado.

Citação até 3 linhas: Deve ser inserida no texto e estar entre aspas.

Citação com mais de 3 linhas: Deve consistir um parágrafo distinto, com recuo de 4 cm da margem esquerda, espaçamento simples, em itálico e com fonte 10.

Citação dentro no corpo do artigo: Mas de 1º autor, citar o primeiro e depois adicionar et al.

Referências no corpo do artigo: Devem estar em subscrito, sem parênteses, antes da pontuação e sem espaço entre a palavra, o número e a pontuação (exemplos: "educação médica"¹; "educação médica"^{1,4}; "educação médica"^{5,8,11}).

Notas de rodapé: Não serão aceitas.

Não serão publicados anexos ou arquivos suplementares.

Descrição do manuscrito

Título: deve conter no máximo 150 palavras e ser redigido em duas versões. Uma versão em português ou espanhol, conforme o idioma do artigo, e outra obrigatoriamente em inglês.

Resumo: deve conter no máximo 350 palavras e ser redigido em duas versões.

Uma versão conforme o idioma do artigo e outra em inglês, para artigos em português/espanhol ou em português para artigos escritos em inglês. Deve ser texto contido e ter as seções marcadas em negrito conforme descrito na categoria do artigo.

Palavras-chave: deve conter de 3 a 6 palavras extraídas dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), para resumos em português e Medical Subject Heading (MeSH), para resumos em inglês.

Representação Ilustrativa: deve ter o título e a numeração na parte superior, e qual deve ter um ponto após (exemplo: Tabela 1. Título), e fonte na parte inferior. As abreviaturas, caso presentes, devem constar na primeira linha da parte inferior (Abreviaturas). Os símbolos para replicação devem ser identificados com letras de alfabeta ordenadas e explicadas na parte inferior com fonte 10. O número máximo de arquivos é de 5.

Devem ser inseridas no corpo do artigo conforme instruções abaixo:

- Tabelas: devem conter apenas bordas horizontais
- Figuras: devem ter boa resolução, no mínimo 300 DPI.
- Quadros: devem conter bordas horizontais e verticais em suas laterais e na separação dos itens.
- Códigos: devem conter a legenda.

Referências: a formatação segue o estilo Vancouver, conforme os Uniform Requirements for Manuscripts submitted to Biomedical Journals, publicados pelo International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). As referências devem ser citadas numericamente e por ordem de aparecimento no texto. Os nomes dos periódicos devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus.

Exemplos de referências disponíveis.

Número de autores

Editorial: de responsabilidade dos editores ou de pesquisadores convidados (até 3 mil palavras). Não serão aceitos editoriais enviados espontaneamente.

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- (Desenvolvimento livre)
- REFERÊNCIAS

Artigo original: artigos resultantes de pesquisas originais teóricas ou empíricas (até 5 mil palavras).

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- RESUMO (Seções: Introdução, Objetivo, Método, Resultado, Conclusão)
- PALAVRAS-CHAVE
- INTRODUÇÃO
- METODO
- RESULTADOS
- DISCUSSÃO
- CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS
- REFERÊNCIAS

Ensaio: artigo com análise crítica sobre um tema específico relacionado à educação médica (até 3 mil palavras).

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- RESUMO (Seções: Introdução, Desenvolvimento, Conclusão)
- PALAVRAS-CHAVE
- INTRODUÇÃO
- (Desenvolvimento livre)
- CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS
- REFERÊNCIAS

Artigo de revisão: artigo baseado exclusivamente em fontes secundárias, com revisão crítica da literatura, pertencentes ao escopo da Revista (até 3 mil palavras).

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- RESUMO (Seções: Introdução, Objetivo, Método, Resultado, Conclusão)
- PALAVRAS-CHAVE
- INTRODUÇÃO
- (Desenvolvimento livre)
- CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS
- REFERÊNCIAS

Relato de experiência: artigo que apresente experiência inovadora na educação médica, acompanhado por reflexão teórica pertinente (até 3 mil palavras).

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- RESUMO (Seções: Introdução, Relato de experiência, Discussão, Conclusão)
- PALAVRAS-CHAVE
- INTRODUÇÃO
- METODO
- RESULTADOS
- DISCUSSÃO
- CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS
- REFERÊNCIAS

Carta ao editor: Correspondências de conteúdo científico contendo comentário sobre material publicado em números anteriores da Revista (até 1.200 palavras).

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- (Desenvolvimento livre)
- REFERÊNCIAS

Resenha: análise crítica (com reflexões e impactos para os leitores) de publicações articuladas com o ensino médico lançadas no Brasil ou no exterior (até 1.200 palavras).

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- (Desenvolvimento livre)
- REFERÊNCIAS

Posicionamento, Consensos e Diretrizes: os editores formulam convite a um grupo de trabalho que será responsável pela revisão aprofundada e elaboração consensuada do artigo sobre tema específico (até 8 mil palavras). Não serão aceitos posicionamentos enviados espontaneamente.

Estrutura do manuscrito:

- TÍTULO
- PALAVRAS-CHAVE
- INTRODUÇÃO
- (Desenvolvimento livre)
- CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS
- REFERÊNCIAS

A contagem de palavras começa a partir da introdução e exclui as referências. Independente da categoria, não inclui resumo/abstract, elementos figurativos, e referências bibliográficas.

Informações sobre a instituição e sobre os autores envolvidos na pesquisa que constarem no corpo do artigo devem ser contidas (textos) na cor preta para ocultar os dados. Não serão aceitas substituições dessas informações por outros caracteres como XXX.

Taxa de submissão: não será cobrada taxa para a submissão de artigos.

Taxa de publicação: R\$ 1.000,00. Caso o autor deseje a tradução integral do artigo para inglês, será cobrada uma taxa adicional de R\$ 500,00.

• **Desconto:** caso haja pelo menos um autor associado adimplente da ABEM, há um desconto de R\$ 200,00 na taxa de publicação no idioma de submissão.

Isenção: não será cobrada a taxa para a publicação no idioma de submissão (português, inglês ou espanhol) quando todos os autores forem associados adimplentes da ABEM (Prazo para verificação da adimplência: 1 semana após o aceite). Caso o autor deseje publicar o artigo em inglês, será cobrada a taxa de tradução de R\$500,00.

Errata: caso haja a necessidade de correção de nomes dos autores após a publicação do artigo e seja identificado que o autor principal confirmou a liberação do artigo com o erro, haverá um custo de R\$ 60,00 para correção da errata.

Custos

Formato e preparação do manuscrito

O **número máximo de autores** em todas as categorias é de seis, exceto na categoria "Posicionamentos", cujo o número de autores será indicado pelo corpo editorial, e na categoria "Artigo original" quando o manuscrito apresentar resultados de projetos multicêntricos, quando o número de autores será de três autores por centro. Se o número de autores for superior a este, será preciso enviar uma carta com justificativa ao editor (bem.abem@gmail.com) destacando os critérios de autoria de forma individual para cada autor. Não será aceito acréscimo de autores após o aceite do artigo.

Arquivos adicionais

Página de Título:

- Todos os autores: nome, e-mail, telefone, instituição e função na mesma, número de registro Orcid e contribuição específica de cada autor para o trabalho;
- Informações sobre a existência ou não de conflito de interesses individual considerando cada autor. Caso haja conflito de interesse financeiro, os autores devem informar os dados do financiamento, com o número de cadastro do projeto. No caso de pesquisas que envolvam seres humanos direta ou indiretamente, deve constar o número de registro do projeto na *Plataforma Brasil* e o nº do parecer de aprovação correspondente, conforme a Resolução nº 196/96 do CNS;
- Agradecimentos, quando for o caso.

Formulário sobre Conformidade com a Ciência Aberta:

O autor deverá responder o formulário sobre o alinhamento da pesquisa e conformidade do artigo com as práticas da Ciência Aberta, sendo encorajada a disponibilidade dos dados de pesquisa.

- Download do arquivo

Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos (Anexar no campo: Arquivo suplementar que NÃO é para avaliação):

Neste campo, os autores devem anexar o documento de aprovação do projeto emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Envio de manuscrito

APÊNDICE(S)

Apêndice A: Instrumento de coleta de dados para análise de prontuários

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E DIAGNÓSTICOS

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

1. Nome/Identificação do prontuário: _____
2. Idade: _____
3. Data de nascimento: _____
4. Sexo: _____
5. Data da primeira internação: _____
6. Presença de acompanhante na internação? _____
7. Se sim, quem? _____

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DIAGNÓSTICOS

1. Data do diagnóstico: ___/___/___
2. Diagnóstico oncológico de base: _____
3. Estágio da doença: _____
4. Realizou tratamento modificador da doença: _____
5. Se sim, qual? _____
6. Data do início das ações paliativas: ___/___/___
7. Especificação da primeira ação paliativa realizada: _____
8. Qual(s) ação(s) paliativa(s) estão sendo/foram aplicadas:
 - a. Tratamento especializado da dor e dos sintomas para obter conforto e minimizar a dor e sofrimentos totais
 - b. Usa resultados relatados pelo paciente para orientar o cuidado
 - c. Oferta de cuidados centrados na família/Ajuda às famílias a identificarem seus objetivos
 - d. Promoção da decisão compartilhada/Envolvimento dos pacientes e familiares no desenvolvimento de metas e planos
 - e. Oferta de educação à familiares
 - f. Comunicação com outros profissionais de saúde que acompanham o paciente
 - g. Garante que a intensidade do tratamento esteja de acordo com os objetivos do cuidado e o melhor interesse da criança.
 - h. Fornece cuidados para o paciente que está morrendo em breve
 - i. Fornece informações sobre suporte emocional e psicossocial e como acessá-lo/Fornece informações sobre suporte para luto e como acessá-lo.
 - j. Ajuda as famílias a se prepararem para a morte da criança
9. Óbito? _____
10. Se sim, qual data? ___/___/___