RESUMO EXPANDIDO - III. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA ÀS TECNOLOGIAS EDUCACIONAIS E ASSISTENCIAIS

DÚVIDAS E DESINFORMAÇÕES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EM CONTEÚDOS ONLINE: ESTUDO DESCRITIVO / PEDIATRIC PALLIATIVE CARE MISCONCEPTIONS AND FREQUENTLY ASKED QUESTIONS IN ONLINE CONTENT: A DESCRIPTIVE STUDY / DUDAS Y DESINFORMACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN CONTENIDOS EN L

Jean Morais Da Silva (jmorais@hcrp.usp.br)

Isabella Souza Fiorante (isfiorante@hcrp.usp.br)

Milena Beatriz Silva Dos Santos (milenabss@hcrp.usp.br)

Júlia Gasperini (jgasperini@hcrp.usp.br)

Thais De Oliveira Gozzo (thaisog@eerp.usp.br)

Dúvidas e desinformações sobre cuidados paliativos pediátricos em conteúdos online: estudo descritivo

Introdução: Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem essencial para crianças com doenças crônicas ou que ameaçam a vida,

envolvendo controle de sintomas, suporte emocional e orientação às famílias (1). Apesar da importância desse cuidado, ainda há significativa desinformação e dúvidas sobre o conceito, os objetivos e a aplicação, especialmente quando buscadas em fontes online. A internet, embora amplamente acessível, apresenta informações heterogêneas e muitas vezes imprecisas, gerando mitos que podem interferir na compreensão da família, adesão ao plano terapêutico e na qualidade do cuidado oferecido à criança. Compreender quais são as dúvidas mais frequentes sobre cuidados paliativos pediátricos em conteúdos digitais é, portanto, essencial para orientar estratégias educativas, melhorar a comunicação entre famílias e profissionais de saúde, e promover o cuidado baseado em evidências (2,3). Objetivo: Analisar as principais dúvidas sobre cuidados paliativos pediátricos presentes em conteúdos online do ChatGPT. Método: Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado por meio da análise temática de conteúdo de perguntas relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos obtidas por meio da plataforma ChatGPT, no período de maio de 2026. A coleta de dados foi realizada sem autenticação na plataforma, utilizando-se a seguinte pergunta norteadora: “Chat, quais são as perguntas mais feitas aqui sobre cuidados paliativos infantil por pais, familiares e rede de apoio?”. Foram identificadas 48 perguntas e após aplicação dos critérios de elegibilidade, foram excluídas perguntas repetidas, conteúdos técnicos direcionados a profissionais de saúde e questões fora do contexto clínico, resultando em 29 perguntas para análise final. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise temática de conteúdo, sendo as perguntas agrupadas em categorias conforme similaridade temática. As perguntas foram organizadas em cinco categorias temáticas: diagnóstico e prognóstico da doença, sofrimento e sintomas, decisões difíceis, vida cotidiana e emoções. Resultados: As 29 perguntas mais frequentes relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos, evidenciando preocupações biopsicossociais vivenciadas tanto por pacientes quanto pela rede de apoio. A categoria mais frequente foi relacionada ao “diagnóstico e prognóstico da doença” (31,03%), demonstrando intensa preocupação das famílias quanto à evolução clínica, possibilidade de cura, agravamento do quadro e finitude da vida. Além disso, observou-se importante dificuldade de compreensão sobre os cuidados paliativos pediátricos, especialmente em relação à associação equivocada entre

cuidados paliativos e abandono terapêutico. As dúvidas relacionadas à “vida cotidiana” corresponderam a 24,14% das perguntas analisadas. Estas referem-se à compreensão de como preservar a qualidade de vida da criança, incluindo aspectos relacionados à manutenção da rotina, convivência familiar, interação social e apoio cotidiano. Evidenciando preocupação com a preservação da infância, autonomia e vínculos familiares durante o processo de adoecimento. As categorias “decisões difíceis” e “emoções” representaram, cada uma, 17,24% das perguntas. No grupo relacionado às “decisões difíceis”, observaram-se dúvidas sobre continuidade de tratamentos invasivos, limitações terapêuticas e tomada de decisão compartilhada. Em relação às “emoções”, foram identificados sentimentos de culpa, medo, sofrimento psicológico, exaustão emocional e insegurança entre os cuidadores, evidenciando o impacto emocional da doença na rede de apoio diante da possibilidade de perda. As dúvidas relacionadas ao sofrimento e controle de sintomas corresponderam a 10,35% das perguntas analisadas e demonstraram mitos e inseguranças relacionados ao manejo de sintomas em cuidados paliativos pediátricos. Conclusão: A análise das perguntas relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos permitiu identificar importantes lacunas de conhecimento entre a rede de apoio, especialmente relacionadas ao sofrimento emocional, prognóstico e compreensão dos objetivos dos cuidados paliativos. Dessa forma, os resultados reforçam a necessidade de letramento em saúde direcionado aos pais/responsáveis e para a rede de apoio, por meio de comunicação clara e acessíveis, acolhimento por parte da equipe multiprofissional, visando reduzir mitos, ampliar a compreensão familiar e fortalecer o cuidado humanizado à criança.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos; Criança; Letramento em Saúde; Inteligência Artificial.

Referências

1. SANTOS, L. F.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. C. Cuidados paliativos na infância: uma revisão integrativa. Journal of Pediatric Health, v. 18, n. 2, p. 45–53, 2024.

2. COSTA, A. R.; LIMA, F. L. T.; PEREIRA, M. J. Cuidados paliativos pediátricos: desafios na comunicação com famílias. Revista Brasileira de Pediatria, v. 102, n. 3, p. 215–224, 2025.

3. MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? Revista da Associação Médica Brasileira, v. 58, n. 6, p. 650–658, 2012.

Pediatric Palliative Care Misconceptions and Frequently Asked Questions in Online Content: A Descriptive Study

Introduction: Pediatric palliative care is an essential approach for children with chronic or life-threatening illnesses, encompassing symptom management, emotional support, and guidance for families (1). Despite its importance, significant misinformation and misconceptions remain regarding its concept, objectives, and application, particularly when information is sought from online sources. Although the internet is widely accessible, it provides heterogeneous and often inaccurate information, generating myths that may interfere with family understanding, adherence to the therapeutic plan, and the quality of care provided to the child. Understanding the most common questions about pediatric palliative care in digital content is therefore essential to guide educational strategies, improve communication between families and healthcare professionals, and promote evidence-based care (2,3). Objective: To analyze the main questions related to pediatric palliative care found in online content generated through ChatGPT. Method: This descriptive study employed a qualitative approach through thematic content analysis of questions related to pediatric palliative care obtained from the ChatGPT platform in May 2026. Data were collected without authentication on the platform using the guiding question: “Chat, what are the most frequently asked questions here about pediatric palliative care from parents, family members, and support networks?” A total of 48 questions were identified. After applying eligibility criteria, duplicate questions, technical content aimed at healthcare professionals, and issues unrelated to the clinical context were excluded, resulting in 29 questions for final analysis. Data were analyzed using thematic content analysis, and questions were grouped into categories according to thematic similarity. The questions were organized into five thematic categories: diagnosis and prognosis, suffering and symptoms, difficult decisions, daily life, and emotions. Results: The 29 most frequent questions related to pediatric palliative care revealed biopsychosocial concerns experienced by both patients and their support networks. The most frequent category was “diagnosis and prognosis” (31.03%), demonstrating families’ intense concern regarding disease progression, possibility of cure, clinical deterioration, and end-of-life issues. In addition, an important lack of

understanding of pediatric palliative care was observed, particularly the misconception that palliative care is equivalent to abandonment of treatment. Questions related to “daily life” accounted for 24.14% of the analyzed questions. These focused on understanding how to preserve the child’s quality of life, including aspects related to maintaining routines, family relationships, social interaction, and everyday support, highlighting concerns about preserving childhood, autonomy, and family bonds throughout the illness trajectory. The categories “difficult decisions” and “emotions” each represented 17.24% of the questions. In the “difficult decisions” category, questions focused on the continuation of invasive treatments, therapeutic limitations, and shared decision-making. Regarding “emotions,” feelings of guilt, fear, psychological distress, emotional exhaustion, and insecurity among caregivers were identified, demonstrating the emotional impact of illness on the support network in the face of potential loss. Questions related to suffering and symptom management accounted for 10.35% of the analyzed questions and revealed myths and uncertainties regarding symptom control in pediatric palliative care. Conclusion: The analysis of questions related to pediatric palliative care identified important knowledge gaps among support networks, particularly regarding emotional suffering, prognosis, and understanding of the goals of palliative care. These findings reinforce the need for health literacy initiatives directed toward parents, caregivers, and support networks through clear and accessible communication and support from multidisciplinary teams, aiming to reduce misconceptions, improve family understanding, and strengthen humanized care for children.

Keywords: Pediatric Palliative Care; Child; Health Literacy; Artificial Intelligence.

References

4. SANTOS, L. F.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. C. Cuidados paliativos na infância: uma revisão integrativa. Journal of Pediatric Health, v. 18, n. 2, p. 45–53, 2024.

5. COSTA, A. R.; LIMA, F. L. T.; PEREIRA, M. J. Cuidados paliativos pediátricos: desafios na comunicação com famílias. Revista Brasileira de Pediatria, v. 102, n. 3, p. 215–224, 2025.

6. MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? Revista da Associação Médica Brasileira, v. 58, n. 6, p. 650–658, 2012.

Dudas y Desinformación sobre los Cuidados Paliativos Pediátricos en Contenidos en Línea: Estudio Descriptivo

Introducción: Los cuidados paliativos pediátricos constituyen un enfoque esencial para niños con enfermedades crónicas o potencialmente mortales, e incluyen el control de síntomas, el apoyo emocional y la orientación a las familias (1). A pesar de la importancia de este tipo de atención, aún existe una importante desinformación y numerosas dudas sobre su concepto, objetivos y aplicación, especialmente cuando la información se busca en fuentes en línea. Aunque internet es ampliamente accesible, ofrece información heterogénea y, en muchos casos, imprecisa, generando mitos que pueden interferir en la comprensión familiar, la adhesión al plan terapéutico y la calidad de la atención brindada al niño. Comprender cuáles son las dudas más frecuentes sobre los cuidados paliativos pediátricos en contenidos digitales es fundamental para orientar estrategias educativas, mejorar la comunicación entre familias y profesionales de la salud, y promover una atención basada en la evidencia (2,3). Objetivo: Analizar las principales dudas sobre los cuidados paliativos

pediátricos presentes en contenidos en línea obtenidos mediante ChatGPT. Método: Se trata de un estudio descriptivo con enfoque cualitativo, realizado mediante análisis temático de contenido de preguntas relacionadas con los cuidados paliativos pediátricos obtenidas a través de la plataforma ChatGPT durante mayo de 2026. La recolección de datos se realizó sin autenticación en la plataforma, utilizando la siguiente pregunta orientadora: “Chat, ¿cuáles son las preguntas más frecuentes aquí sobre cuidados paliativos pediátricos realizadas por padres, familiares y redes de apoyo?”. Se identificaron 48 preguntas y, tras aplicar los criterios de elegibilidad, se excluyeron preguntas repetidas, contenidos técnicos dirigidos a profesionales de la salud y cuestiones fuera del contexto clínico, resultando en 29 preguntas para el análisis final. Los datos fueron analizados mediante la técnica de análisis temático de contenido, agrupando las preguntas en categorías según su similitud temática. Las preguntas se organizaron en cinco categorías temáticas: diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, sufrimiento y síntomas, decisiones difíciles, vida cotidiana y emociones. Resultados: Las 29 preguntas más frecuentes relacionadas con los cuidados paliativos pediátricos evidenciaron preocupaciones biopsicosociales experimentadas tanto por los pacientes como por sus redes de apoyo. La categoría más frecuente fue “diagnóstico y pronóstico de la enfermedad” (31,03 %), lo que demuestra una intensa preocupación de las familias respecto a la evolución clínica, la posibilidad de curación, el agravamiento del cuadro clínico y la finitud de la vida. Además, se observó una importante dificultad para comprender los cuidados paliativos pediátricos, especialmente debido a la asociación errónea entre cuidados paliativos y abandono terapéutico. Las dudas relacionadas con la “vida cotidiana” representaron el 24,14 % de las preguntas analizadas. Estas se refirieron a la comprensión de cómo preservar la calidad de vida del niño, incluyendo aspectos relacionados con el mantenimiento de la rutina, la convivencia familiar, la interacción social y el apoyo cotidiano, evidenciando la preocupación por preservar la infancia, la autonomía y los vínculos familiares durante el proceso de enfermedad. Las categorías “decisiones difíciles” y “emociones” representaron, cada una, el 17,24 % de las preguntas. En el grupo relacionado con las “decisiones difíciles”, se observaron dudas sobre la continuidad de tratamientos invasivos, las limitaciones terapéuticas y la toma de

decisiones compartida. En relación con las “emociones”, se identificaron sentimientos de culpa, miedo, sufrimiento psicológico, agotamiento emocional e inseguridad entre los cuidadores, evidenciando el impacto emocional de la enfermedad en la red de apoyo ante la posibilidad de pérdida. Las dudas relacionadas con el sufrimiento y el control de síntomas correspondieron al 10,35 % de las preguntas analizadas y demostraron la existencia de mitos e inseguridades respecto al manejo de síntomas en los cuidados paliativos pediátricos. Conclusión: El análisis de las preguntas relacionadas con los cuidados paliativos pediátricos permitió identificar importantes lagunas de conocimiento entre las redes de apoyo, especialmente en relación con el sufrimiento emocional, el pronóstico y la comprensión de los objetivos de los cuidados paliativos. De esta manera, los resultados refuerzan la necesidad de promover la alfabetización en salud dirigida a padres, responsables y redes de apoyo, mediante una comunicación clara y accesible y el acompañamiento de equipos multidisciplinarios, con el objetivo de reducir mitos, ampliar la comprensión familiar y fortalecer la atención humanizada al niño.

Palabras clave: Cuidados Paliativos Pediátricos; Niño; Alfabetización en Salud; Inteligencia Artificial.

Referencias

7. SANTOS, L. F.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. C. Cuidados paliativos na infância: uma revisão integrativa. Journal of Pediatric Health, v. 18, n. 2, p. 45–53, 2024.

8. COSTA, A. R.; LIMA, F. L. T.; PEREIRA, M. J. Cuidados paliativos pediátricos: desafios na comunicação com famílias. Revista Brasileira de Pediatria, v. 102, n. 3, p. 215–224, 2025.

9. MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? Revista da Associação Médica Brasileira, v. 58, n. 6, p. 650–658, 2012.

Palavras-chave: cuidados paliativos pediátricos; criança; letramento em saúde; inteligência artificial / pediatric palliative care; child; health literacy; artificial

intelligence / cuidados paliativos pediátricos; niño; alfabetización en salud; inteligencia artificial.