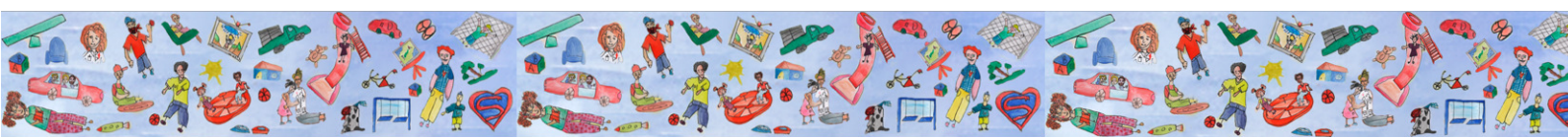




Ilustração de Tais Stein

CUIDADOS OFERECIDOS A CRIANÇAS ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS EM AMBIENTE HOSPITALAR

**SÃO LUÍS, MA
DEZEMBRO – 2018**



SARA FITERMAN LIMA

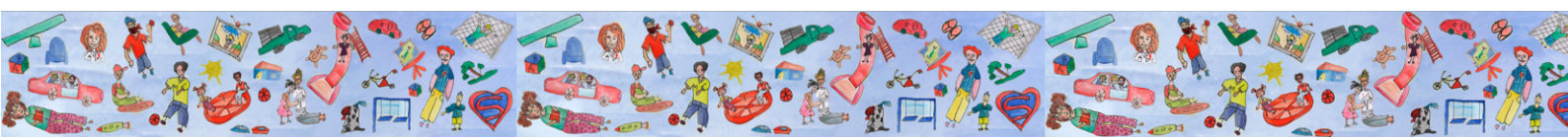
**CUIDADOS OFERECIDOS A CRIANÇAS ELEGÍVEIS PARA
CUIDADOS PALIATIVOS EM AMBIENTE HOSPITALAR**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva da Universidade Federal do
Maranhão como requisito parcial à obtenção do título
de Doutor em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy

Co-orientador: Prof. Dr. Tadeu de Paula Souza

**SÃO LUÍS, MA
DEZEMBRO - 2018**



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

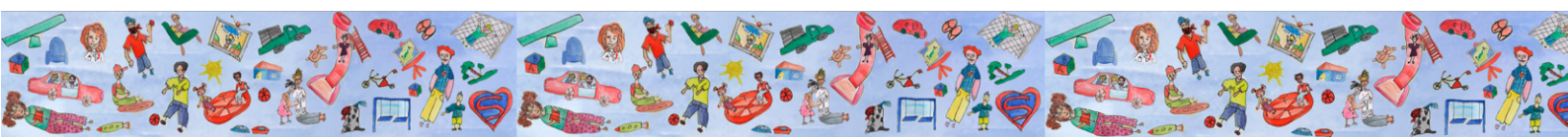
LIMA, Sara Fiterman.

Cuidados oferecidos a crianças elegíveis para cuidados paliativos em ambiente hospitalar / SARA FITERMAN LIMA. - 2018.
212 p.: il.

Coorientador(a): Tadeu de Paula Souza.
Orientador(a): Zeni Carvalho Lamy.

Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva/CCBS, Universidade Federal do Maranhão, São Luís/MA, 2018.

1. Criança. 2. Cuidado da Criança. 3. Cuidados Paliativos. 4. Saúde Pública. I. Carvalho Lamy, Zeni. II. de Paula Souza, Tadeu. III. Título.



CUIDADOS OFERECIDOS A CRIANÇAS ELEGÍVEIS PARA CUIDADOS PALIATIVOS EM AMBIENTE HOSPITALAR

Sara Fiterman Lima

Tese aprovada em dezenove de dezembro de dois mil e dezoito, pela banca examinadora constituída dos seguintes membros:

Banca Examinadora:

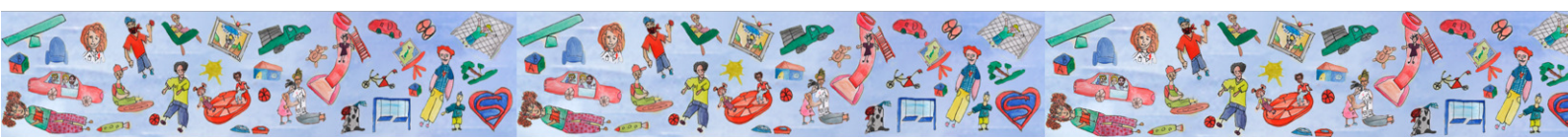
Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy
Orientador
UFMA

Profa. Dra. Rosana Alves
Examinador Externo
UFRJ

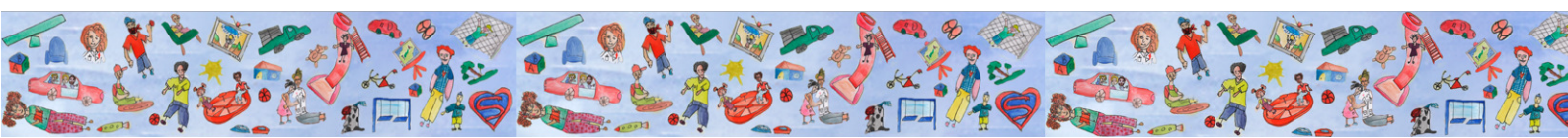
Prof. Dr. João Batista Garcia
Examinador Externo
UFMA

Profa. Dra. Maria Teresa Seabra Soares de Britto e Alves
Examinador Interno
UFMA

Profa. Dra. Vanda Maria Ferreira Simões
Examinador Interno
UFMA



Dedico aos pais, que em momento tão delicado de suas vidas, foram capazes de superar a dor que viviam, para contribuir com esse estudo.



AGRADECIMENTOS

A Deus, por me permitir essa importante conquista.

Aos meus pais Rosa e Costa, pelo amor de sempre e pela cuidadosa educação que me ofertaram, alicerçando em mim valores éticos que me permitiram desejar momentos como esse.

Às minhas filhas Rayssa, Natasha e Rayara, e à minha sobrinha Lara, que são sempre meu estímulo, incentivo e principalmente minha inspiração. *São a melhor parte de mim.*

Ao Gerson Alves, meu companheiro, por sempre me incentivar e dividir comigo o fascínio pelo conhecimento e pela formação.

Aos meus genros, Pedro e Thiago, pelo carinho de sempre, pelo incentivo e pelas valorosas ajudas com o trabalho.

Aos meus orientadores, professora Dra. Zeni Lamy e professor Dr. Tadeu de Paula, pelos ensinamentos, dedicação e disponibilidade de sempre.

Aos médicos Dr. João Batista e Dra. Vanise Motta, que me acolheram com seus conhecimentos em cuidados paliativos. À Dra. Vanise, destaco ainda um agradecimento pelas diversas visitas aos hospitais do estudo para avaliação das crianças, e pela amizade com que me presenteou ao longo desse percurso.

Ao amigo Bruno, que me apoiou todas as vezes que necessitei para realização desse trabalho.

Às enfermeiras Júlia e Natany, que me ajudaram em todas as etapas de construção dessa pesquisa.

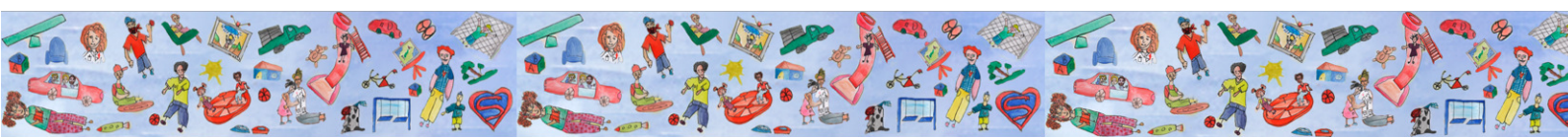
À Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Maranhão (PGSC – UFMA): aos professores, por todos os ensinamentos a mim ofertados.

À todos os funcionários do Programa, e em especial à Sonia por sua presteza e solicitude.

Aos(às) colegas e amigos da Turma 2015– PGSC, pelos momentos compartilhados. Em especial à Alice (*minha pequena notável*), pela amizade, atenção, carinho e incentivos constantes.

À professora Regina Garcia pela disponibilidade com que me acolheu durante nosso encontro.

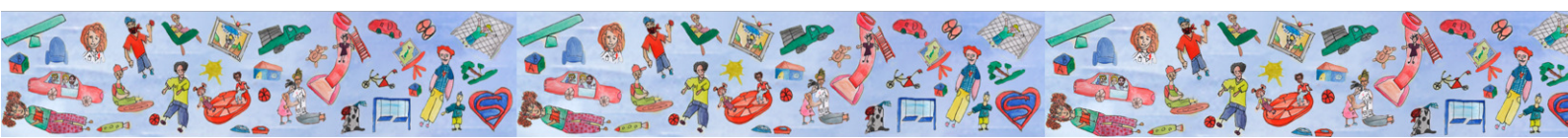
Ao grupo de pesquisa, por toda ajuda sem a qual seria muito mais difícil chegar aqui. Gostaria de agradecer a cada membro que se disponibilizou a contribuir com esse estudo, e em especial a Hortênsia, Jacqueline, Taiana Roma, Clarice Ribeiro, Matheus Martins e Polliana Souza.



À Taís Stein, que aceitou realizar a parte de ilustração dessa tese, com todo cuidado e criatividade.

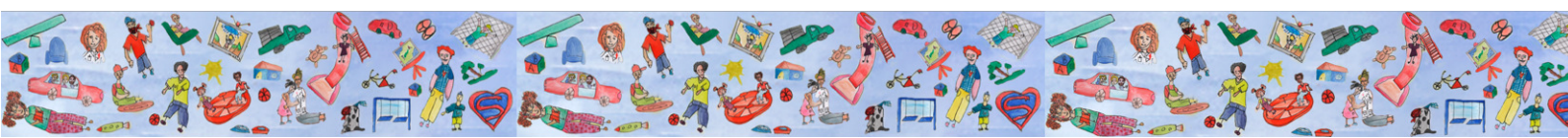
À cada uma das crianças, familiares e profissionais, que concederam seu tempo para contribuir com esse trabalho.

E à todas as pessoas que de alguma forma contribuíram para que essas folhas hoje estivessem escritas.



“Não, não, a morte não é algo que nos
espera no fim. É companheira silenciosa
que fala com voz branda, sem querer nos
aterrorizar, dizendo sempre a verdade e
nos convidando à sabedoria de viver.”

Rubem Alves



LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tese

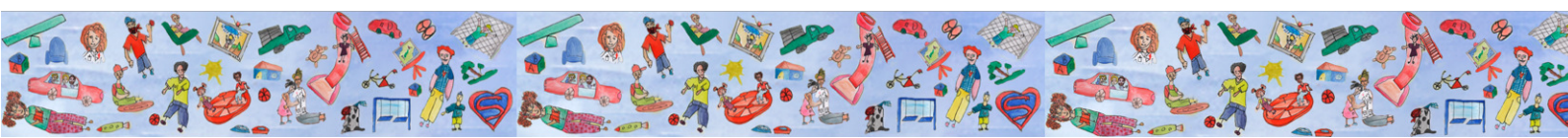
Figura 1 - Integração do cuidado paliativo para abordagem do sofrimento integrado ao tratamento da doença, conforme recomendação da OMS 2002.....	31
Figura 2 - Ilustrando os passos adotados na trajetória metodológica.....	43
Quadro 1 - Grupos de condições elegíveis para cuidados paliativos.....	45
Quadro 2 - Descrição das unidades caso, segundo idade, sexo, diagnóstico principal, tipo de indicação para paliativo, familiares entrevistados, profissionais entrevistados e desfecho.....	76
Figura 3 - Ilustrando a composição dos casos.....	77

Artigo 1

Figura 1 - Fluxograma das etapas empregadas na seleção da amostra. São Luís - MA, 2018.....	125
Quadro 1 - Apresentação dos estudos incluídos na revisão integrativa de acordo com autores, ano de publicação, periódico, título, objetivo e abordagem metodológica.....	126

Artigo 2

Quadro 1 - Descrição das crianças, segundo idade, sexo, condição elegível para CPP*, tipo de CPP, diagnóstico principal, tempo de internação e desfecho.....	176
Figura 1 - Modelos de Cuidados Paliativos	177



LISTA DE TABELAS

Tese

Tabelas 1 - Caracterização do Hospital 01 tipos de setor, número de leitos, categoria e n ^a de profissionais por setor. São Luís/ MA, 2018.....	58
Tabela 2 - Caracterização do Hospital 02 tipos de setor, número de leitos, categoria e n ^a de profissionais por setor. São Luís/ MA, 2018.....	59
Tabela 3 - Caracterização do Hospital 03 tipos de setor, número de leitos, categoria e n ^a de profissionais por setor. São Luís/ MA, 2018.....	60
Tabela 4 - Caracterização do Hospital 04 tipos de setor, número de leitos, categoria e n ^a de profissionais por setor. São Luís - Maranhão, 2018.....	61
Tabela 5 - Distribuição das crianças elegíveis para cuidados paliativos, hospital de internação. São Luís - Maranhão, 2018.....	62
Tabela 6 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo sexo, raça/cor da pele, cidade de origem e faixa etária. São Luís - Maranhão, 2018.....	62
Tabela 7 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo renda da família, cadastro do domicílio na ESF, cadastro da família em benefícios governamentais, presença de cuidadores, número de irmãos e religião familiar. São Luís - Maranhão, 2018.....	63
Tabela 8 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo renda da família, cadastro do domicílio na ESF, cadastro da família em benefícios governamentais, presença de cuidadores, número de irmãos e religião familiar. São Luís - Maranhão, 2018.....	66
Tabela 9 - Características dos profissionais, segundo hospital, sexo, faixa etária, categoria profissional, tempo de formação, religião familiar, setor. São Luís - Maranhão, 2018.....	67
Tabela 10 - Características clínicas das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo tipo de parto, hospital, tempo de diagnóstico, tempo de internação, número de internações, estado geral e desfecho até o termino da coleta de dados. São Luís - Maranhão, 2018.....	69
Tabela 11 - Descrição dos diagnósticos das crianças participantes do estudo, segundo capítulo de classificação da CID-10. São Luís - Maranhão, 2018.....	70



Tabela 12 - Descrição das comorbidades das crianças participantes do estudo, segundo capítulo de classificação da CID-10. São Luís – Maranhão, 2018.....	70
Tabela 13 - Descrição das variáveis clínicas das crianças participantes do estudo, relacionadas aos critérios de elegibilidade. São Luís - Maranhão, 2018	72

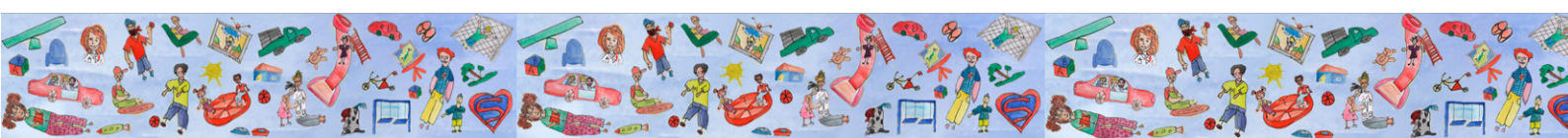
Artigo 2

Tabela 1 - Descrição do Hospital em estudo, segundo leitos por setor e profissionais por categoria	174
Tabela 2 - Descrição dos familiares e profissionais entrevistados por unidade caso, segundo número, grau de parentesco e categoria profissional	175

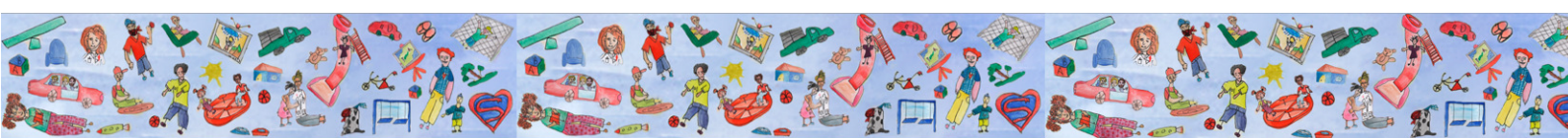


LISTA DE SIGLAS

ALCON	Alojamento Conjunto
AVE	Acidente Vascular Encefálico
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID-10	Classificação Internacional das Doenças
CNES	Cadastro Nacional de Serviços de Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidado Paliativo Pediátrico
CVC	Cateter Venoso Ventral
DVP	Derivação Ventrículo Peritoneal
EAPC	<i>European Association for Palliative Care</i>
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GTT	Gastrostomia
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
HUMI	Hospital Universitário Materno Infantil
HUUFMA	Universitário da Universidade Federal do Maranhão
IMOAB	Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Belo
IRA	Insuficiência renal aguda
MID	Membro Inferior Direito
MSD	Membro Superior Direito
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCR	Parada Cardio-respiratória
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RCPCH	Royal College of Paediatrics and Child Health
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido
UCINCa	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru
UCINCO	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional



UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

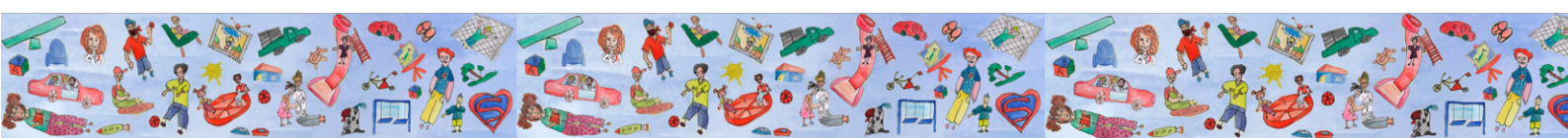


LIMA, Sara Fiterman. **Cuidados oferecidos a crianças internadas com necessidade de cuidados paliativos**. 2018. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 210p.

RESUMO

O estudo buscou analisar o cuidado oferecido a crianças elegíveis para cuidados paliativos em ambiente hospitalar. Trata-se de estudo do tipo exploratório, com abordagem quantitativa e qualitativa, realizado em 04 hospitais da rede de estabelecimentos públicos com atendimento de internação para crianças no município de São Luís - Maranhão. O universo do estudo foi composto por crianças internadas nos hospitais no período da coleta de dados. Utilizados os critérios de inclusão de ter entre 0 a 9 anos, potencial indicação para cuidados paliativos segundo profissionais dos serviços e se enquadrar em um dos 04 grupos de condições elegíveis para paliativos pediátricos da Association of Children Palliative Care, emergiram 133 crianças, que passaram por avaliação de expert para aplicação dos critérios de não inclusão - não ser elegível e estar em momentos finais de vida - segundo parecer desse profissional. Dessa forma, os participantes do estudo foram 131 crianças elegíveis para cuidados paliativos, seus cuidadores principais e os profissionais que prestavam-lhe assistência. As técnicas para coleta foram entrevistas, observação participante e análise documental. A partir dessa amostra, realizou-se o estudo de caso de 09 crianças. Como resultados, tem-se: o perfil da rede pública para atendimento em cuidados paliativos pediátricos no município; o perfil sócio demográfico de crianças e cuidadores; a caracterização das condições clínicas dessas crianças; e a avaliação da dinâmica que envolve a oferta de cuidados paliativos em um dos hospitais. O processo de indicação de cuidados paliativos em pediatria permite diferentes compreensões. As crianças elegíveis somavam outros diagnósticos que ajudaram na indicação paliativa. As questões sociais estavam presentes e fragmentaram o cuidado. A espiritualidade pode auxiliar ou servir de barreira para o cuidado. O cuidado ao luto ainda se resume ao momento da morte, com orientações para procedimentos funerários. Diversos equívocos interferem negativamente na prática. Concluímos que achados apontam para a necessidade de investimentos na formação e preparo dos profissionais; para o compartilhamento de decisões entre os membros da equipe; para a aproximação com os familiares e acolhimento dos seus sintomas de sofrimento; para a inclusão dessa família e criança nas tomadas de decisão; e para a ampliação do foco do cuidado, entendendo família e a morte como parte integrante do processo de assistência.

Palavras chave: Cuidados Paliativos. Criança. Cuidado da Criança. Saúde Pública.

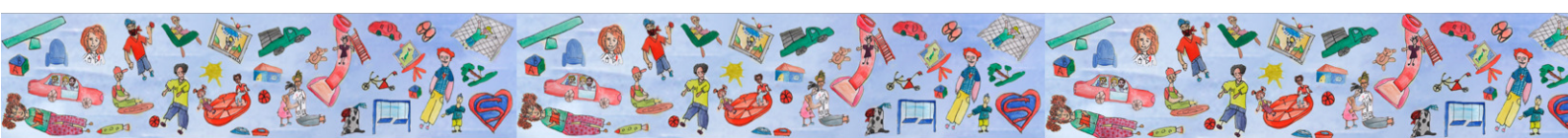


LIMA, Sara Fiterman. **Care offered to hospitalized children in need of palliative care.** Thesis (Doctorate in Collective Health) 2018 - Graduate Program in Collective Health, Federal University of Maranhão, 210p.

ABSTRACT

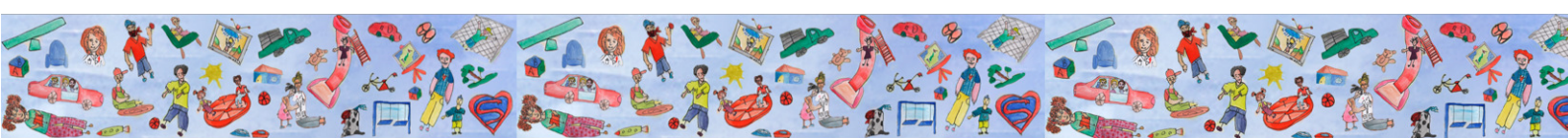
The study sought to analyze the care offered to eligible children for palliative care in a hospital environment. This is an exploratory study, with a quantitative and qualitative approach, carried out in 04 hospitals of the network of public institutions with hospitalization care for children in the municipality of São Luís - Maranhão. The universe of the study was composed of children hospitalized in the hospitals during the period of data collection. Using the inclusion criteria to be between 0 and 9 years old, potential indication for palliative care according to service professionals and to fall into one of the 04 groups of conditions eligible for pediatric palliatives of the Association for Children Palliative Care, emerged 133 children, that went through an expert evaluation for the application of non-inclusion criteria - not being eligible and being in final moments of life - according to the opinion of this professional. Thus, study participants were 131 children eligible for palliative care, their primary caregivers, and the professionals who provided care. The techniques for collection were interviews, participant observation and documentary analysis. From this sample, the case study of 09 children was carried out. The results are as follows: The profile of the public network for pediatric palliative care in the municipality; The socio-demographic profile of children and caregivers; The characterization of the clinical conditions of these children; The evaluation of the dynamics that involves the provision of palliative care in one of the hospitals. The process of indicating palliative care in pediatrics allows different understandings. Eligible children also had other diagnoses that helped the palliative indication. Social issues were present and fragmented care. Spirituality can help or serve as a barrier to care. Mourning care still comes down to the moment of death, with guidelines for funeral procedures. Several misunderstandings interfere in practice. We conclude that findings point to the need for investments in the training and preparation of professionals, for the sharing of decisions among the members of the team, for the rapprochement with the relatives and the reception of their symptoms of suffering, for the inclusion of this family and child in the decision-making, and to broaden the focus of care, understanding family and death as an integral part of the care process.

Keywords: Palliative Care. Child. Child Care. Public Health.

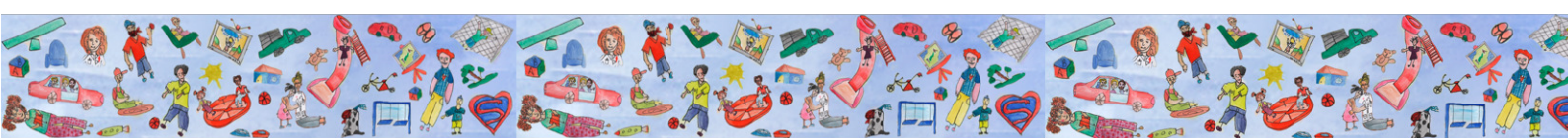


SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	20
2	OBJETIVOS.....	25
2.1	Geral.....	25
2.2	Específicos.....	25
3	REFERENCIAL TEÓRICO	27
3.1	Cuidado.....	27
3.2	Cuidados paliativos.....	30
3.3	Integralidade e cuidados paliativos	33
3.4	Cuidados paliativos pediátricos.....	35
3.5	Os cuidados paliativos pediátricos e a família.....	38
4	MÉTODO	42
4.1	Tipo de estudo	42
4.2	Locais do estudo	42
4.3	Passos e procedimentos metodológicos	43
4.3.1	Definição da unidade caso	43
4.3.2	Participantes do estudo	46
4.3.3	Determinação do número de casos	46
4.3.4	Técnicas e instrumentos da pesquisa	47
4.3.5	Entrada em campo	48
4.3.6	Análise dos dados	49
4.4	Aspectos éticos.....	51
5	APRESENTANDO O CENÁRIO E SEUS PERSONAGENS.....	53
5.1	Descrevendo os cenários onde se passaram os casos	57
5.2	Apresentando os nossos personagens centrais – <i>as crianças</i>.....	61
5.3	Apresentando os personagens que participaram das cenas - familiares	65
5.4	Apresentando os personagens que participaram das cenas de assistência.....	67
5.5	Apresentando pedaços das histórias clínicas das crianças.....	68
6	SOBRE ORGANIZAÇÃO DOS CASOS E SEUS BASTIDORES	74
6.1	Compartilhando a experiência de inclusão das crianças nos casos.....	74
6.2	Desenhando a composição das unidades casos.....	76
7	APRESENTANDO OS CASOS.....	81
7.1	Apresentando o Caso 1	83
7.2	Apresentando o Caso 2	89



7.3	Apresentando o Caso 3	94
7.4	Apresentando o Caso 4	99
7.5	Apresentando o Caso 5	103
7.6	Apresentando o Caso 6	107
7.7	Apresentando o Caso 7	111
7.8	Apresentando o Caso 8	115
7.9	Apresentando o Caso 9	118
9	O ENCONTRO DESSAS HISTÓRIAS	120
9.1	Artigo 1	120
9.2	Artigo 2	145
10	CONSIDERAÇÕES FINAIS	179
	APÊNDICE A - ROTEIROS DE ENTREVISTAS	189
	APÊNDICE B - ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE	193
	APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE DADOS GERAIS.....	194
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O PROFISSIONAL.....	197
	APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO FAMILIAR REFERENTE A SUA PARTICIPAÇÃO	198
	APÊNDICE F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO FAMILIAR REFERENTE A PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA.....	199
	APÊNDICE G - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DA CRIANÇA COM 6 ANOS OU MAIS	200
	APÊNDICE H - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DA CRIANÇA ABAIXO DE 6 ANOS	201
	APÊNDICE I - FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS HOSPITAIS.....	204
	ANEXO A - RESOLUÇÃO Nº41/2018	205
	ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	206



APRESENTAÇÃO

[...] nós, homens, não caímos na morte de repente, antes avançamos gradualmente para ela. Morremos diariamente, já que diariamente ficamos privados de uma parte da vida [...]. (SENECA, 1991, p. 19-20).

Não foram poucas as vezes que deparei-me com reações de diferentes pessoas em relação ao tema escolhido para esse estudo. Tiveram aquelas que chamaram-me de corajosa e tentaram apoiar-me com falas que ratificavam a relevância do tema, aquelas que acolheram-me e ajudaram a trilhar os caminhos necessários por tomarem-se pelo mesmo encantamento, aquelas que assustadas declararam que não fariam uma pesquisa como essa, e ainda, aqueles que perguntaram os motivos para escolha dessa investigação. Confesso que estes foram os que mais inquietaram-me, pois fizeram-me refletir sobre as motivações para tal escolha.

No início, acreditava ter sido motivada apenas pela minha pesquisa de mestrado, quando, investigando o significado da morte para enfermeiros oncológicos, percebi a grande complexidade e sofrimento que envolve a morte que ocorre na infância. Na coleta de dados, marcou-me também a imagem de uma criança que no leito do hospital se esticava para ver o mundo para além da janela da enfermaria. Fiquei um tempo pensando em qual era o mundo que ela tinha tido a oportunidade de conhecer, sendo tão nova e tendo tão longo tempo de internação. Por algum tempo, essas foram as respostas que ofereci para tais questionamentos.

Entretanto, era visível que a motivação por traz de cada uma daquelas perguntas não estava diretamente ligada aos cuidados paliativos, mas emergia de uma associação destes cuidados com a morte. E nessa percepção, fui dando-me conta que existiam para mim muitas outras motivações, para além das até então percebidas.

A morte, que servia como substrato para os questionamentos surpresos dessas pessoas, estava presente na minha trajetória de vida, e a cada reflexão sobre a minha aproximação com o tema, emergia de minha história uma nova questão. De todas, decidi compartilhar algumas, como forma de melhor responder ao meu interesse pelo tema.

Em uma dessas vezes, lembrei de minha infância, sentada no colo da minha avó materna em uma cadeira de balanço, brincando com os excessos macios de pele resultantes de um braço envelhecido (como eu amava fazer aquilo), e nesse momento amorosamente pensei, como seria horrível se ela partisse, eu decididamente não queria a sua morte. Pedi então a Deus para que não a tirasse de mim. A morte já me assustava desde então.

Algumas vezes, pensei em minhas filhas, e nos momentos em que me deram alguns sustos os quais me fizeram imaginar como seria aterrador perdê-las. Percebi que ser mãe me levou a ter reações empáticas com os pais que encontrei durante as investigações.



Em outras vezes, lembrei-me das pessoas queridas que morreram, da forma como encarei a morte de cada uma, e da intensidade do sofrimento (proporcional ao afeto que tinha por elas). Dei-me conta então, que a morte não era algo tão simples para mim, que não havia naturalidade na minha compreensão de que somos finitos.

Em algum desses momentos, percebi que, a primeira vez presenciei a morte acontecendo, eu era acadêmica de enfermagem. Foi com uma garota jovem e sem diagnóstico definido. Passei um tempo pensando no que teria acontecido naquele breve momento de encontro entre vida e morte. As inquietações sobre o tema já estavam em mim.

Entretanto, escrevendo essa apresentação, já no final da tese, lembrei-me que recentemente encontrei a minha avó, já com 97 anos. Apareceu para mim com o corpo sofrido, emagrecido e maltratado pela idade. Estava com a mente confusa e tinha a dor como parceira. Nesse instante, com o mesmo amor de antes, mas agora com os conhecimentos adquiridos em meu estudo, percebi que a morte tinha tomado outra conotação. Naquele momento segurando sua mão, com lágrimas nos olhos, com certa dor, mas também com muita tranquilidade, consegui enxergar que o tempo castiga a vida, que o bem-estar do outro deve prevalecer sobre o nosso medo egoísta em relação a perda. Assim, ao contrário de outrora, pedi a Deus que a levasse de mim, pedi por sua morte (era perceptível a necessidade que ele tinha de descansar).

Não que os cuidados paliativos sejam sinônimo de morte, e isso é importante destacar, pois estão para além disso. Mas, convivendo com esses cuidados, aprendi que a morte é uma possibilidade que precisa ser encarada por todos, para que possamos entender que ela está presente na nossa história bem mais do que imaginamos.

Percebi que, muitas vezes, é na incompreensão da morte que os cuidados paliativos enfrentam seu maior obstáculo. Acompanhei no estudo situações conduzidas com movimentos de obstinação, que prolongaram vidas sem qualidade, por não existirem movimentos de resignificação da morte para profissionais e familiares.

Consegui entender que a morte merece acontecer com qualidade, o que inclui respeito, conforto, autonomia, empatia, escuta, honestidade, compartilhamento e aproximação. E esse é o objetivo dos cuidados paliativos.

Que os estudos de caso aqui relatados possam nos ajudar a refletir sobre nossos limites, e principalmente sobre a imperiosa relevância do resgate de condutas amparadas pela dignidade e pela compaixão.





Introdução



1 INTRODUÇÃO

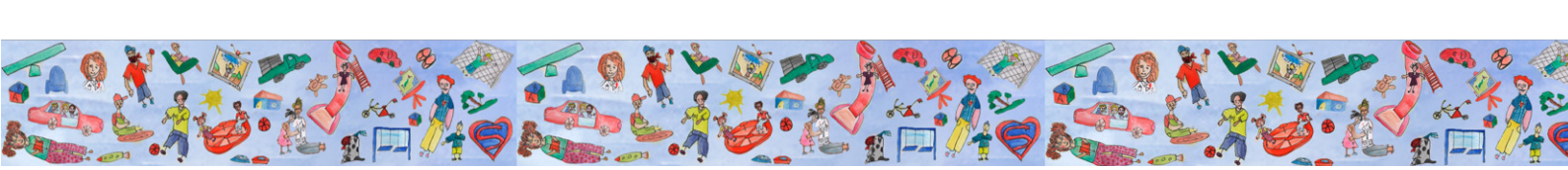
Depois de quase oito anos, João voltava para casa. Havia morado todo esse tempo no hospital cuidando da filha que ficou em estado vegetativo após acidente doméstico. Sabia que sua morte era um desfecho previsto, mas evitava pensar a respeito. Acostumou-se a rotina de cuidados com ela e sonhava com o dia que ia acordar. Alimentava a esperança de um milagre que nunca veio. Agora, era preciso conviver com a perda e refazer a vida. Pensou então, ainda um pouco perdido: “Por onde vou recomeçar?”

Maria voltava para casa com José. Lembrava de tudo que viveram no último ano para acompanhar a filha que já nasceu para morrer. De quando mudaram do interior com os outros filhos, e do quanto se desdobraram para dar conta de tudo, arrumando a vida na capital. Percebeu que só agora, com a morte da filha, ela conseguia finalizar as projeções feitas ainda na gravidez para aquela criança. Estava sofrendo, mas de certa forma já vinha se preparando para o momento. Nesse instante olhou para o marido e perguntou: “E agora como fica nossa vida? Estava pensando que vamos ter que resolver se a gente continua aqui ou volta pro interior?” Ele olhou, pensou, mas não respondeu. Não tinha resposta.

Teresa estava ali olhando para o filho. Tinha tantas coisas na cabeça, que tentava organizar seus pensamentos. Nem acreditava que ele estava brincando depois de tudo que passou. O médico finalmente falou que ele sairia de alta. Só que ela não estava alegre. Ele disse também que o tumor um dia ia voltar, que era o tipo de tumor que voltava. Além disso, ela sabia que o filho ia precisar de cuidados, mas na saúde tudo é difícil. Com aflição, lembrava ainda da fome que os esperava.

Madalena estava eufórica, finalmente era chegado o dia da alta do seu menino. Nem acreditava que depois de tantos meses ia voltar com o filho pro interior. Luís por sua vez estava calado. Lembrava do filho correndo e brincando e agora olhava para o leito e percebia que levava para casa um filho que não conseguia sequer se mexer. Não queria acabar com a alegria da mulher, mas não conseguia sentir a mesma felicidade.

Os casos acima são ilustrativos e representam algumas das inúmeras possibilidades de vivências dos familiares de crianças em cuidados paliativos. Foram apresentados como ponto de partida para incentivar uma reflexão sobre a oferta de cuidados durante o processo de morrer das crianças em época contemporânea. Atualmente, para as doenças que ameaçam a continuidade da vida, os cuidados paliativos (CP) constituem uma abordagem interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, que devem ser dispensados desde o estado inicial até a fase final das doenças, através da prevenção e alívio do sofrimento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2018). Na infância, aplicam-se para condições limitadoras ou ameaçadoras da vida, numa abordagem voltada para o seu corpo, mente e espírito, bem como



para o suporte familiar, devendo estar presente independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

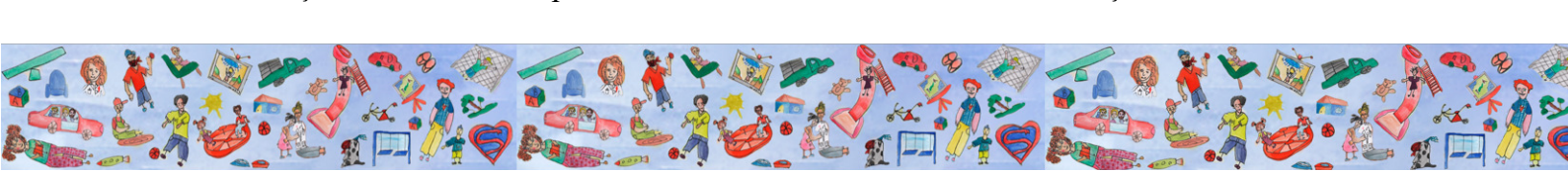
A evolução tecnológica dos últimos anos modificou o prognóstico e sobrevida de inúmeras doenças, aumentando assim, a necessidade de cuidados paliativos pediátricos. Entretanto, desse crescente número de crianças portadoras de doenças crônicas com sequelas graves, dependentes de tecnologia e, muitas vezes, com reduzida expectativa de vida, apenas uma pequena proporção chega a se beneficiar (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

A Organização Mundial da Saúde ressaltou a relevância dos Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) serem aplicados desde o diagnóstico ou reconhecimento de uma doença limitante e/ou ameaçadora da vida, pois as vantagens da referência precoce são inúmeras (visão integrada dos cuidados centrados nas necessidades, valores e preferências da criança e da família – melhor comunicação equipe família –, discussões antecipatórias e a tomada compartilhada de decisões - construção de uma relação de confiança com a família, que facilita uma eventual transição dos cuidados se a situação clínica deteriorar-se) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Atualmente, não fala-se mais em terminalidade ou impossibilidade de cura, mas sim, em possibilidades ou não de tratamentos modificadores da doença, afastando a associação com as ideias de “não ter mais nada a fazer”, pois muitos quadros clínicos podem, assim, beneficiar-se dos cuidados paliativos, afinal, sempre existe um tratamento para controle dos sintomas e do sofrimento de pacientes e seus familiares (MATSUMOTO, 2012; SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Os cuidados paliativos, no entanto, não costumam ser associados a infância. Na verdade, estão frequentemente interpretados como um direito de adultos e pessoas idosas que sofrem de situações incuráveis ou vivem com doenças crônicas graves. Para a Fundação Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus e a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, entidades reconhecidas mundialmente pelo trabalho com essa assistência, o reconhecimento e difusão desses cuidados na infância ainda estão num estágio inicial, e os serviços disponíveis para as crianças elegíveis e suas famílias encontram-se fragmentados e são inconsistentes (FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D’OVIDIO ONLUS, 2009).

Entre os determinantes para essa condição, incluem-se um vácuo nas políticas organizacionais e de gestão, uma escassez de profissionais de saúde qualificados para essa assistência, e ainda constrangimentos emocionais e culturais relacionados com o cuidar das crianças em condições limitantes e/ou ameaçadoras da vida. Tais questões condicionam a aceitação social e a compreensão do fenômeno da morte em crianças, transformando essa



assistência em algo complexo e raro dentro das redes de atenção à saúde (FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS, 2009).

No Brasil, a realidade não é diferente, pois considerando-se a questão dos cuidados paliativos para crianças, registra-se uma condição preocupante, visto que ainda não existe uma estrutura pública adequada à demanda existente (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010; RABELLO; RODRIGUES, 2014). Pacientes sem possibilidade de tratamento modificador da doença acumulam-se nos hospitais, recebendo muitas vezes uma assistência inadequada e obstinada, proporcionada por métodos invasivos e de alta tecnologia. Essas abordagens, aplicadas de maneira insuficiente em alguns casos e exagerada e desnecessária em outros, ignoram quase sempre o sofrimento dos envolvidos. Dessa forma, muitas crianças com indicação para acompanhamento paliativo morrem em condições inadequadas, por norma em ambiente hospitalar e, raramente com apoio nos seus domicílios (FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS, 2009).

De acordo com a European Association for Palliative Care (EAPC), devem ser considerados pelo menos dois níveis de assistência para os cuidados paliativos: a abordagem paliativa, que é realizada em serviços onde os doentes com necessidades paliativas são tratados ocasionalmente, e os cuidados paliativos especializados, que são ofertados em serviços que possuem equipes multiprofissionais próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos pacientes (FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS, 2009).

Dessa forma, Floriani (2010), Bernarda et al., (2012) e Garcia-Schinzari e Santos (2014), ressaltam a importância de que profissionais da atenção básica, hospitalar e pediátrica tenham conhecimento mais aprofundado sobre a filosofia dos cuidados paliativos, para que se possa ofertar uma assistência oportuna para crianças.

Na mesma perspectiva, a Academia Americana de Pediatria em 2000 alertou para a necessidade de que profissionais pediátricos e de subespecialidades pediátricas estivessem familiarizados e treinados para poder prover cuidados paliativos às crianças sob seus cuidados (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

Segundo o atual Código de Ética Médica brasileiro, ao atender pacientes em fase final de doença grave e irreversível, é um dever do médico evitar a obstinação terapêutica, assim como prover a oferta de cuidados paliativos (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010). Até recentemente, essa seria legalmente a maior legislação para respaldo do profissional em relação à prática paliativa. Entretanto, em 23 de novembro de 2018, foi publicada no Diário Oficial da União a Resolução nº41/2018 (ANEXO A), que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito



Sistema Único de Saúde (SUS), marcando uma grande conquista para esse cuidado em contexto nacional (BRASIL, 2018).

Apesar dos avanços na saúde, os cuidados paliativos pediátricos ainda são prestados de forma inadequada e incompleta. Sua estruturação representa melhoria na qualidade de morte, mas também na qualidade de vida, transtornos de humor e sobrevida (TEMEL et al., 2010). Em revisão sistemática recente, Mitchell et al. (2017) encontraram evidências de que os cuidados paliativos são benéficos para crianças, adolescentes e suas famílias, e concluíram que diante do número crescente destes que poderiam beneficiar-se dos cuidados paliativos pediátricos, existe uma grande necessidade de investigações nessa área, para que possamos avançar nesse sentido.

Assim, na presente investigação, partimos dos pressupostos de que existem crianças elegíveis para cuidados paliativos internadas na rede hospitalar de atenção a saúde da criança do município de São Luís, cujo atendimento não segue as premissas da atenção paliativa e não atende às necessidades dessas crianças e de seus familiares. E ainda que as equipes de saúde desconhecem a amplitude do conceito de cuidados paliativos fazendo associação apenas com situações relacionadas à morte.

Nessa perspectiva, este estudo busca responder à seguinte questão: “Como tem sido o cuidado oferecido a crianças elegíveis para cuidados paliativos, internadas na rede hospitalar do município de São Luís – MA?”

Acredita-se que identificar as crianças elegíveis para cuidados paliativos na rede hospitalar e avaliar o cuidado que tem sido oferecido a elas, seja relevante para instrumentalizar discussões em torno da assistência dispensada, considerando que o cuidado dessas crianças deve ser focado nas mesmas, orientado para suas famílias, e se for o caso, estendido após a sua morte durante o luto familiar.

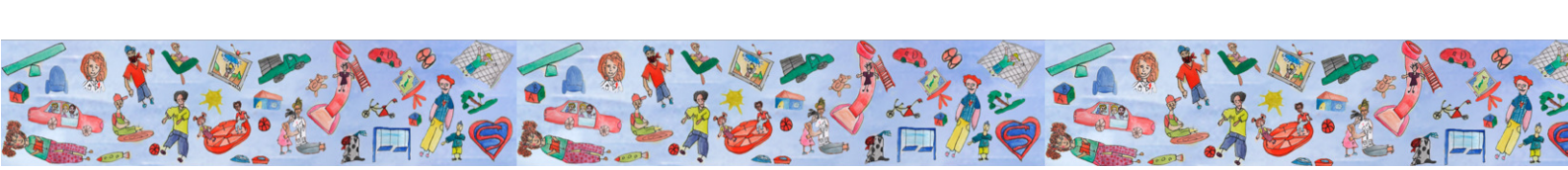
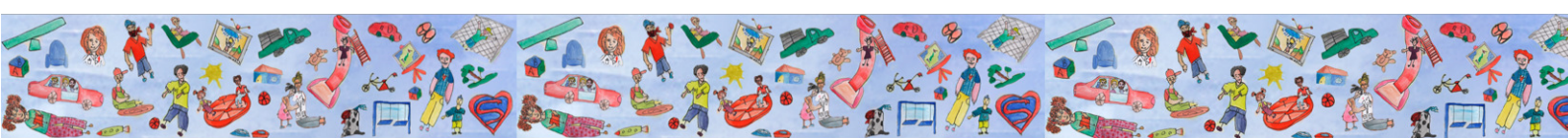




Ilustração de Taís Stein

Objetivos



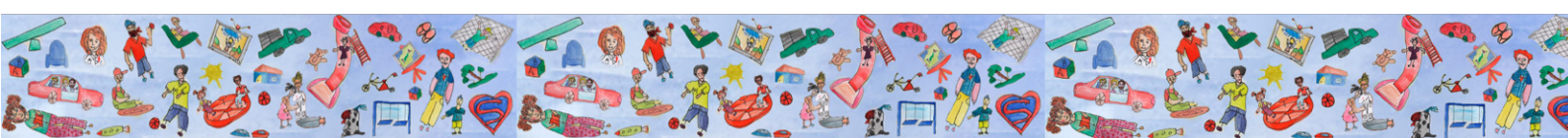
2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar o cuidado oferecido a crianças elegíveis para cuidados paliativos internadas na rede hospitalar do Município de São Luís.

2.2 Específicos

- a) Analisar os cuidados paliativos pediátricos na perspectiva da produção científica de autores brasileiros;
- b) identificar crianças elegíveis para cuidados paliativos internadas na rede de serviços hospitalares do Município de São Luís, e seus cuidadores;
- c) conhecer a dinâmica que envolve a oferta de cuidados para crianças elegíveis para cuidados paliativos na perspectiva de profissionais e familiares.





3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Cuidado

A palavra *paliativo* tem origem no latim *pallium* ou *pallia* e corresponde a *manto*. Traz consigo uma ideia de proteção, cuidado e amparo. O cuidado paliativo, é por assim dizer, aquele que busca “cuidar” do indivíduo e de sua família, e não somente a cura para as enfermidades (MELO; CAMPONERO, 2009; SANTOS, 2011).

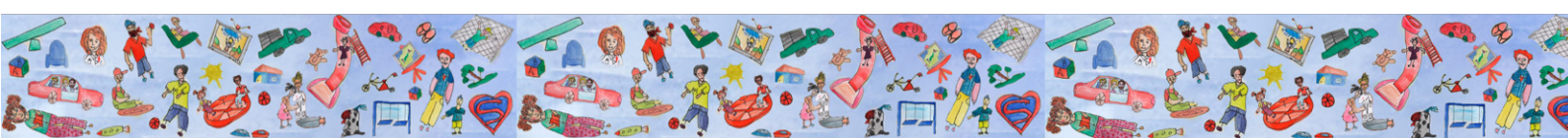
Não pode-se avançar em discussões sobre cuidados paliativos sem uma busca mais aprofundada sobre o que representam o cuidado e o cuidar, até porque as significações de cuidado e cuidar são mobilizadas frequentemente com diferentes interpretações.

Não é incomum serem utilizados em associação a pessoas e coisas, sem uma tomada de consciência da sua construção. Banalizando o uso da palavra e da sua natureza, ao utilizarmos com frequência na associação com coisas aparentemente sem relevância, desvalorizamos a sua epistemologia (FRIAS, 2012).

Os conceitos de cuidar e cuidado têm sido mais suscitados desde o final do século XX, seja no âmbito das ciências sociais e humanas, seja na vida das pessoas em geral, e isso tem levado a diferentes perspectivas sobre a temática. No entanto, esses conceitos devem ser entendidos como uma constelação de sentidos (FRIAS, 2012).

Falar de cuidado é um convite para trazer Heidegger (2006) e a sua concepção de cuidado como estrutura articulada dos vários elementos constitutivos do ser humano (*Dasein*), sendo inerente ao modo de ser mais próprio e originário do *eu*. Ao mesmo tempo, o cuidar é preocupação e dedicação, ocupação e solicitude, porque existir é existir com os outros (*estar-com*, *ser-com os outros*), onde o ser humano, lançado no mundo, é um projeto inacabado que se orienta para o futuro, sendo responsável pelo seu advir. Nesta relação, a forma de cuidar do outro é colocada pelo autor de duas formas: - fazer pelo outro; - favorecer o outro nas suas potencialidades para vir a cuidar do seu próprio ser. Assim, Heidegger refere-se ao cuidado a partir da relação com o outro, que exterioriza-se na relação do *ser-aí* como *ser-no-mundo* guiado pela consciência.

Boff (2004, p. 33) identifica o cuidado como *essência do ser humano*. Sob esta concepção, o cuidado é colocado por ele sob dois significados intimamente interligados: a atitude de ocupação, desvelo, solicitude, atenção e bom trato para com uma pessoa, e a de preocupação e inquietação pelo envolvimento estabelecido. Como uma atitude de atenção, consiste em mostrar interesse pelo outro, compartilhar e estar com o outro por prazer, numa relação de sujeito-sujeito e não de sujeito-objeto, em um domínio de convivência e não de



poder, de interação e não de intervenção. Ainda citando o mesmo autor, cuidado seria “mais que um ato, uma atitude [...] de preocupação, de responsabilização e de envolvimento com o outro”.

Nessa mesma direção, Collière (2003) descreve que cuidar tem o significado de *tomar conta*, manter, promover e desenvolver todo o potencial de vida que os seres vivos conservam. Sob essa perspectiva, uma situação de cuidado é, sobretudo, antropológica, porque consiste na aproximação entre seres humanos. Tomando como base tal afirmativa, o cuidado é uma *arte que precede todas as outras, sem a qual não seria possível existir*, está infundida de crenças e valores, e na origem de todos os conhecimentos. Evidencia-se assim que o cuidado existe para a manutenção da espécie e para assegurar a vida, possibilitando a reprodução e a perpetuação do grupo (COLLIÈRE, 1999).

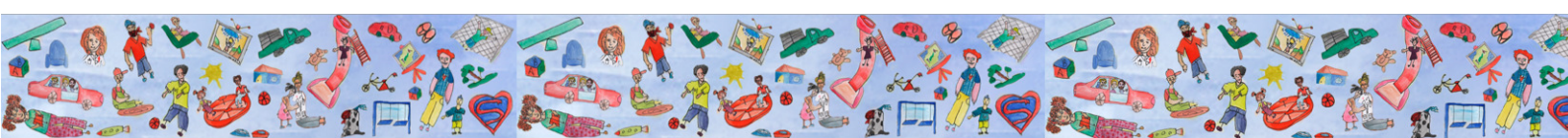
Considerando esses autores, o cuidado consiste em atitude de atenção e interesse para com o outro, que é inerente a humanidade, e onde prevalece a relação entre sujeitos. Entretanto, na língua alemã, existem duas palavras para o cuidar. Quando o objetivo é de ter cuidado, tomar ao seu cuidado, estar preocupado e afligir-se com, utiliza-se *Sorgen*; quando o sentido é de prestar cuidados significando conservar, cultivar, administrar, utiliza-se *Pflegen*. Na língua inglesa, da mesma forma, existe *to care*, no sentido de tomar cuidado e preocupar-se com, e *to cure*, no sentido de curar, trazer remédio, corrigir, tratar (HONORÉ, 2004).

No português, o sentido vem do latim *cogitare*, pensar. Cuidar é, portanto, associado a *atender a, ter atenção com*. No dicionário, cuidado significa “desvelo, responsabilidade, atenção, cautela” ou “atenção especial, comportamento precavido, zelo, desvelo que dedica-se a algo ou alguém” como descrito por Houaiss e Villar (2001, p. 200).

O conceito de cuidar é de fato diverso. No entanto, segundo Frias (2012) podem existir três características comuns: consiste em ato humano que impõe a relação entre pessoas; é essencial à vida; e no sentido mais radical, é estar dentro do outro e não lhe prestar serviços de fora (de maneira metafórica).

O cuidado, portanto, não restringe-se a uma atividade prática simples do cotidiano, mas uma dimensão subjetiva e complexa, pois em tratando-se de ser humano, deve-se considerar sua singularidade nas diversas situações do cotidiano. Isso significa muito mais que diagnosticar doenças ou curá-las, exige comportamentos, habilidades e atitudes singulares, incluindo no processo de cuidado, um olhar, uma escuta ao sujeito e não à doença. Essa prática de cuidado promove progressivamente autonomia dos sujeitos e de suas famílias (SOUSA, 2008).

O cuidado, entretanto, como menciona Ayrès (2007, p. 132), adquire com o tempo a finalidade “[...] de construção de projetos de felicidade” que se alicerça no cotidiano, onde as



relações constituem-se no plano de sujeito-sujeito de maneira que seja revisto seus instrumentos, suas concepções, para a compreensão e perspectiva de aproximação e diálogo com o sujeito do cuidado. Além disso, o cenário do cuidado configura a possibilidade da convivência da ação técnica clínica e a Sensibilidade como instrumento de cuidado que permeia a subjetividade, de forma que não haja competitividade entre ambas, e assim, o cuidado se traduza como projeto terapêutico que não finda, mas se constrói e reconstrói diariamente nas relações com outro.

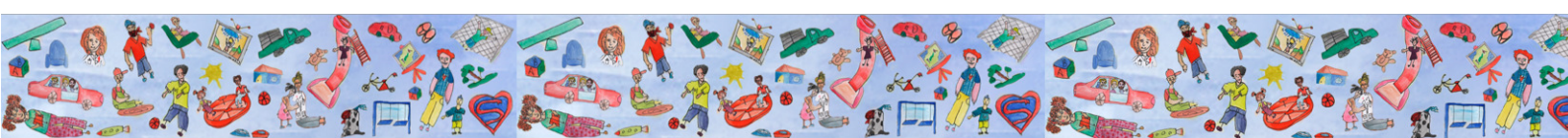
Para Waldow (2006), o cuidado deve sempre ser visto como um modo de estar com o outro, no que refere-se às questões especiais da vida, como nascimento, promoção e recuperação da saúde e a própria morte. Tem um significado mais abrangente e revela-se como uma forma de expressão, de relacionamento com o outro e com o mundo ou uma maneira de viver plenamente.

Para Honoré (2013), os sentidos dos conceitos de cuidado e saúde se encontram. Saúde evoca a ideia de bem-estar, sendo sentida como uma tonalidade da existência, uma forma de sentir-se no mundo. Caracterizada por estágios variáveis de presença ou ausência, a saúde é experimentada nas variações entre o bem e o mal-estar. O cuidado não pode, entretanto, ser visto apenas como um meio pelo qual procura-se devolver a saúde. Esquecemo-nos às vezes de pensá-lo com um processo de abertura das possibilidades da nossa existência, e o utilizamos somente para sobrevivência. Quando encaminhamos, segundo Honoré (2004), o cuidado em seu sentido de processo, as suas práticas excedem as particularidades da doença e mal-estar, e voltam-se para a pessoa.

Todos os atributos do cuidar são essenciais no processo de desenvolvimento do ser, já que ele constitui-se uma condição da nossa humanidade. Na saúde, o objeto e o sujeito do cuidado não difere, mas a forma de expressão diferencia-se, sendo o cuidado um processo que pode e deve ser cultivado (WALDOW, 2006).

Só que, atravessando antigas civilizações e gerações, e em frente ao desenvolvimento tecnológico e científico, esse cuidado vem distanciando-se das ações do cuidar epistemológico, proporcionando a fragmentação do sujeito. As transformações na área da saúde caminham para uma progressiva sofisticação tecnológica que, por um lado, amplia as possibilidades diagnósticas e, por outro, isola o ser humano tornando-o fragmentado, separando das dimensões social e coletiva, reduzindo o cuidar apenas ao tratar de doença (AYRÈS, 2004).

Desse afastamento, emergem os cuidados paliativos como uma forma de resgate ao cuidado como essência, e como atitude de zelo junto aos pacientes em processo de morte e morrer, num movimento contra a obstinação terapêutica utilizada de forma indiscriminada, e como produção de sofrimento, em oposto ao cuidado. Assim, os Cuidados Paliativos surgiram



oficialmente como prática distinta na área da atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders, e na década de 1970, esse movimento foi trazido para a América através de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders (MATSUMOTO, 2012).

3.2 Cuidados paliativos

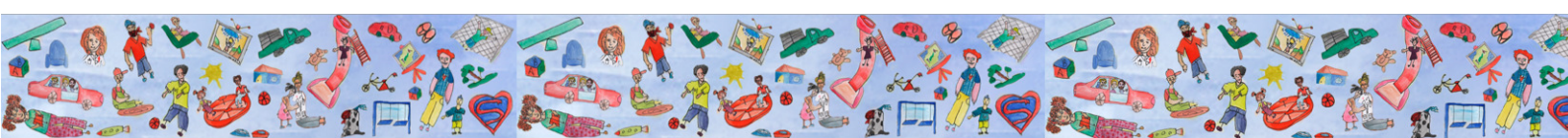
Na última década, muito tem-se falado sobre qualidade de vida, hoje expressão comum. Esse conceito regula as políticas públicas e as ações privadas. Avanços na área da saúde foram responsáveis pelos ganhos mais significativos de qualidade de vida no passado recente, afinal, os indivíduos estão (em média) vivendo mais e com mais saúde do que nunca antes. Entretanto, a “qualidade de morte” nesse contexto é outra questão (BURLÁ, 2011).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, definiu pela primeira vez para 90 países e em 15 idiomas o conceito de CP como cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura, realizando assim, seu reconhecimento e recomendação. Nessa definição inicial, orientava-os para os cuidados em fim de vida e preconizava-os na assistência integral aos portadores de câncer (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2007).

Por muito tempo, o CP foi compreendido como assistência que deveria começar quando *fechava-se o prognóstico*, e *não havia nada mais a fazer* pelo paciente. A doença caracterizava-se como incurável e irreversível. No entanto, com o desenvolvimento de novas tecnologias e possibilidades de intervenção, a transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos passou a ser cada vez mais postergada e, dessa forma, o atendimento acabava ocorrendo nos últimos dias ou horas de vida do paciente. Além disso, a transição acabava acontecendo de forma abrupta e sem tempo para preparar os pacientes e as suas famílias, que frequentemente sentiam-se abandonados e desamparados diante de uma morte que apresentava-se iminente (FORTE; ACHETTE, 2018).

Desde 2002, a OMS recomenda uma abordagem diferente para uma antiga situação (STRAND; KAMDAR; CAREY, 2013). O modelo “tudo ou nada”, no qual o cuidado paliativo entrava apenas nas situações de fim de vida, foi substituído por um conceito muito mais abrangente. Hoje, entende-se que o cuidado ao fim da vida seja talvez o cerne dos cuidados paliativos, mas estes são muito mais amplos (FORTE; ARCHETTE, 2018).

O conceito de CP foi então atualizado para uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, pela prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento

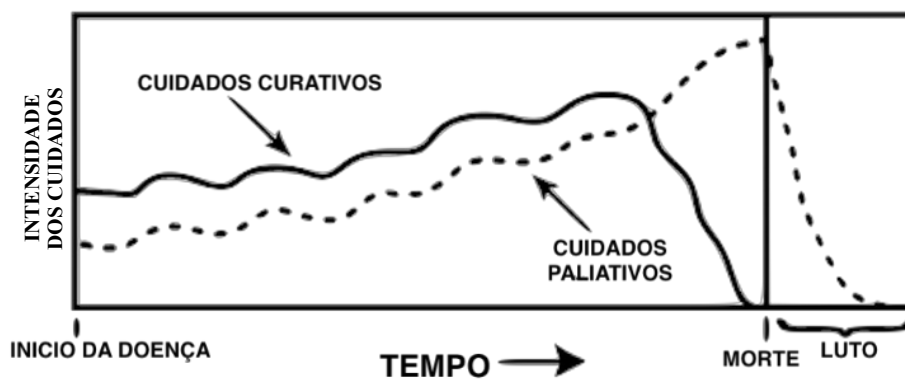


impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002; MELO; CAPONERO, 2009).

Neste novo conceito, defende-se que muitos problemas de final de vida têm sua origem bem mais cedo na trajetória da doença, e que a detecção de uma doença crônico-evolutiva já consiste em momento para instalar-se o acompanhamento paliativo.

Conforme orientam a Organização Mundial da Saúde (2002), a Associação de Medicina Intensiva do Brasil (MORITZ, 2011), a American Thoracic Society (LANKEN et al., 2008), e a American Society of Clinical Oncology (FERREL; WITTENBERG, 2017), o cuidado paliativo deve começar no momento do diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora à vida, andando lado a lado com os cuidados curativos durante a evolução da doença. Os cuidados curativos e paliativos não devem ser excludentes. Nos períodos de exacerbação ou descompensação da doença, devem estar integrados (figura 1), pois junto com a intensificação do cuidado curativo deve haver a intensificação do cuidado paliativo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002; LANKEN et al., 2008; FORTE; ARCHETTE, 2018).

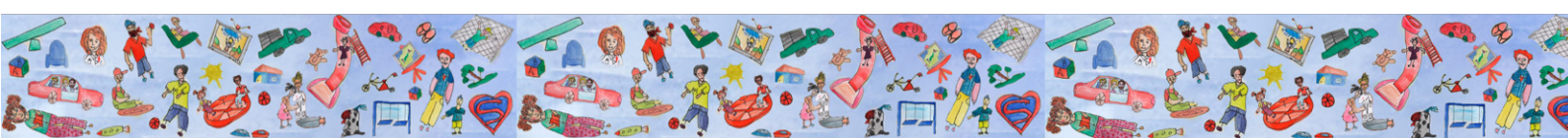
Figura 1 - Integração do cuidado paliativo para abordagem do sofrimento integrado ao tratamento da doença, conforme recomendação da OMS 2002



Fonte: Adaptado de Lanken et al. (2008).

A conciliação precoce entre abordagem paliativa e tratamento ativo da doença traz benefício para pacientes, famílias e profissionais envolvidos no cuidado (STRAND; KAMDAR; CAREY, 2013). Em outro sentido, cresce o reconhecimento de que aumentar as intervenções invasivas quando a doença já está em estágio avançado não traz necessariamente sobrevida com qualidade, ao contrário.

Temel et al. (2010) publicaram um estudo de alto impacto para o campo, pois comparando a assistência do modelo tradicional com o modelo dos CP precoces, perceberam



que o segundo grupo apresentou melhores auto avaliações de qualidade de vida, menores índices em escalas que medem transtornos de humor, e viveram em média três meses mais que o grupo que recebeu a assistência no modelo tradicional, sugerindo que os CP são factíveis e que podem resultar em impactos positivos para a vida dos pacientes.

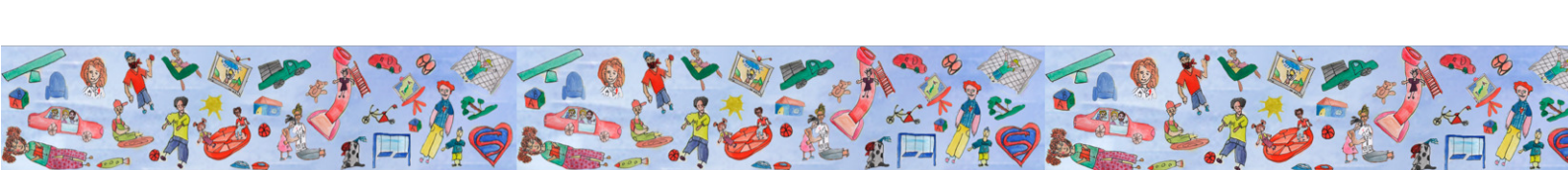
Assim, a OMS atualmente defende que, ao buscar o conforto e a qualidade de vida por meio do controle de sintomas, ao contrário do que associava-se aos CP, pode-se na verdade, possibilitar mais dias de vida ao paciente (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2007).

A palição é indicada para qualquer paciente que possui uma doença que ameace a vida, independentemente do diagnóstico, prognóstico ou idade, podendo complementar e até melhorar o tratamento modificador da doença. Em algumas situações, pode até mesmo ser o próprio tratamento. Nesse contexto, a palição de qualquer sintoma que cause sofrimento busca dar ao paciente e aos seus familiares a melhor qualidade de vida possível (BURLÁ, 2011).

Para a Organização Mundial da Saúde (2002), os cuidados paliativos não se resumem a protocolos, pois estão ligados a princípios humanísticos que devem reger a atuação da equipe multiprofissional. Esses princípios têm por objetivo organizar o processo de cuidado, promover qualidade de vida e preservar a autonomia do doente e da sua família, sendo eles:

- a) promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- b) afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida;
- c) não acelerar nem adiar a morte;
- d) integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao usuário;
- e) oferecer um sistema de suporte que possibilite ao usuário viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- f) oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do usuário e a enfrentar o luto;
- g) abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos usuários e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- h) melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- i) deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida com qualidade, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações adversas.

Promover a qualidade de vida e preservar a dignidade humana é o propósito dos cuidados paliativos. Devido à subjetividade e complexidade do termo *qualidade de vida*, não existe consenso que contemple uma definição única para o mesmo. Um conceito universalmente utilizado é o da OMS, onde qualidade de vida é a percepção do indivíduo de



sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP, 1994).

Os cuidados paliativos, segundo Brito et al. (2017), ainda encontram-se em processo de construção, motivo pelo qual a maior parte das estratégias de ação ainda são desafiadoras para as equipes interdisciplinares. Portanto, vivemos um cenário ainda de buscas e construções.

3.3 Integralidade e cuidados paliativos

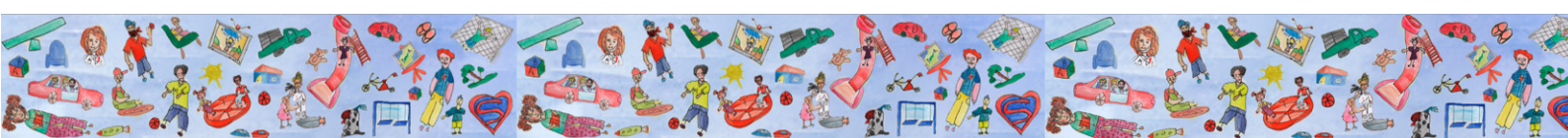
De acordo com Silva e Hortale (2006), a palição é uma dimensão crítica do cuidado em saúde e evidencia uma noção mais ampliada, cujo olhar vai além das questões estritamente clínicas, buscando um atendimento integral do ser humano. Sua fundamentação pode ser buscada através de alguns princípios contidos na Constituição de 88, como o de qualidade de vida, dignidade da pessoa humana e integralidade da assistência que, por sua vez, reflete o cuidado para o qual temos evoluído em termos de discussão (BRASIL, 1988; RABELLO; RODRIGUES, 2014).

A integralidade, segundo definição contida na Lei nº 8.080/90, art. 7º, inciso II, consistiria em um “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990a, não paginado). Percebe-se, nesse conceito, uma ênfase no sentido de articular atividades preventivas e curativas, assim como na oferta de assistência em todos os níveis de complexidade (CARVALHO; PARSONS, 2012).

A formulação deste princípio pela Constituição Federal do Brasil não ampararia assim, de forma expressa, os cuidados paliativos, visto que estes não se enquadram nem nas ações preventivas, nem curativas (BRASIL, 1988; RABELLO; RODRIGUES, 2014).

A integralidade não pode ser, entretanto, algo apenas conceitual, ao contrário, ela deve emergir das práticas do cuidado através da valorização e do respeito ao outro, pois o cuidado, entendido como uma dimensão da integralidade, deve permear as práticas de saúde e não pode restringir-se apenas às competências e tarefas técnicas (AYRES, 2001; MACHADO et al., 2007).

Cumpramos destacar, portanto, que a integralidade é dotada de diferentes sentidos que coadunam-se com os princípios dos CP. Sobre a definição de integralidade, destacam-se três conjuntos de sentidos: o primeiro, que refere-se às características de políticas de saúde e à abrangência das respostas governamentais a problemas de saúde; o segundo, que está relacionado aos aspectos de organização dos serviços de saúde; e o terceiro, que aponta para



atributos das práticas de saúde que consideram como foco a pessoa, para que ela seja atendida de forma sistêmica (MATTOS, 2004; SILVA et al., 2014).

Para Mattos (2004), mesmo quando na lógica de organização dos serviços de saúde, é importante compreender que existe uma diferença entre integralidade e acesso às ações e serviços. Por um lado, há a necessidade de acesso a todos os níveis de atenção do sistema de saúde, mas por outro, há a necessidade de que em cada nível de atenção encontrem-se articulados a uma lógica da prevenção e da assistência.

Neste sentido, seria pertinente não considerar como sinônimos a integralidade e o acesso a todos os níveis de atenção, mas refletir sobre a integralidade na perspectiva da articulação entre assistência e prevenção, possibilitando uma apreensão ampliada das necessidades de saúde (CARVALHO; PARSONS, 2012).

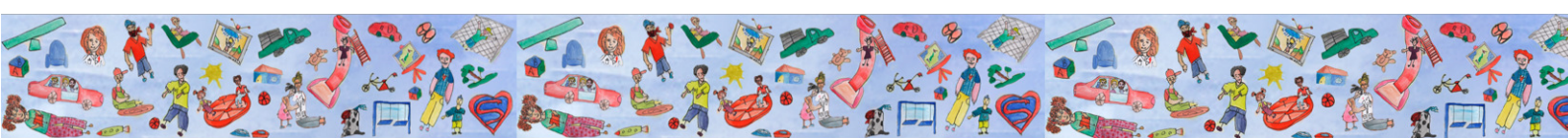
A integralidade, quando na perspectiva do cuidado humano, tem seu enfoque não apenas no aspecto biológico, mas também no sujeito, histórico, político e social, articulado também a um contexto familiar e ambiental (AYRES, 2004). Dessa forma, o atendimento integral da população deve ultrapassar a ideia de uma estrutura organizacional hierarquizada e regionalizada para assistência de saúde, e estender-se para a ideia de qualidade real da atenção individual e coletiva, que deve ser assegurada aos usuários do SUS.

Considerando seu foco nas necessidades da pessoa, a integralidade contrapõe-se à uma abordagem fragmentária e reducionista. Para isso, rompe com o modelo biomédico também quando busca de uma complementaridade dos olhares entre diferentes profissionais, objetivando alcançar os condicionantes biopsicossocioculturais do processo saúde-doença (PORTO et al., 2012).

Como apontam Machado et al. (2007), sob a perspectiva da integralidade, consideram-se todas as dimensões passíveis de intervenções, identificando o sujeito como uma totalidade, ainda que não possamos alcançá-la em sua plenitude.

Refletir sobre cuidado integral traz à tona, portanto, as dimensões subjetivas e simbólicas presentes nas relações sociais e nas diversas formas de apreensão do real (LACERDA et al., 2009). A integralidade da atenção à saúde supõe a ampliação e o desenvolvimento da dimensão cuidadora no trabalho dos profissionais, propondo táticas para o funcionamento operacional do conceito ampliado de saúde (CECCIM, 2010).

A integralidade em cuidados paliativos associa-se aos princípios da qualidade de vida e o da dignidade da pessoa humana, podendo ser entendida como tratamento que assiste ao ser humano como um todo (biopsicossocial e espiritual) (PESSALACIA; ZOBOLI; RIBEIRO, 2016).



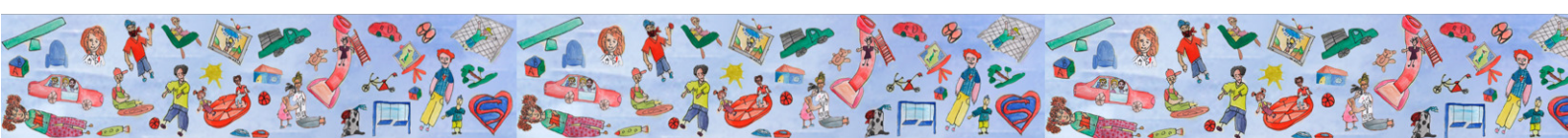
O conceito de cuidados paliativos, nessa perspectiva, apresenta-se nas várias dimensões e especificidades que devem ser acolhidas no tratamento do paciente e de sua família. Assim, para garantir um cuidado integral, devem ser alcançadas as dimensões (MENDES; VASCONCELOS, 2015, pp. 886 -887):

- a) física: cuidados ativos e integrais centrados no indivíduo e em sua família, respeitando seus desejos e vontades;
- b) psicológica: avaliação do impacto da doença ameaçadora da vida no indivíduo e em seus familiares;
- c) social: avaliação das necessidades sociais do indivíduo e da sua família através de uma abordagem individualizada e integrada; apresentação e discussão com a comunidade sobre a importância dos cuidados paliativos; inclusão da proposta de cuidados paliativos na formulação de políticas sociais e de saúde pública;
- d) espiritual: respeito e consideração aos dogmas e/ou crenças religiosas, reconhecendo-as; suporte espiritual e religioso para indivíduos e familiares;
- e) cultural: atendimento às necessidades culturais dos indivíduos e familiares, por parte dos serviços de cuidados paliativos, que deve refletir a diversidade cultural da comunidade a qual serve; instituição de programas educacionais para os profissionais que atendam a essa diversidade cultural;
- f) estrutural: formação de equipes interdisciplinares, incorporando voluntários; incorporação de atividades de melhoria da qualidade dos serviços, de pesquisa clínica e de processos gerenciais.

A proposta dos cuidados paliativos provoca, nessa perspectiva, uma transformação no atendimento em saúde, ampliando o horizonte do campo da saúde, enfatizando a relação profissional-paciente-família, no contexto da interdisciplinaridade e, ousadamente, trazendo para o centro da atenção o ser humano em sua integralidade (BURLÁ; PY, 2005).

3.4 Cuidados paliativos pediátricos

Na pediatria, assim como em outras áreas, o avanço tecnológico trouxe inegáveis progressos em todas as especialidades. Como exemplo tem-se a neonatologia, com prematuros e recém-nascidos com baixo peso apresentando taxas de sobrevivência cada vez maiores; a infectologia, onde doenças antes consideradas prevalentes e graves são hoje pouco comuns, graças à vacinação e a medicamentos mais modernos; e a oncologia, com significativa redução na mortalidade das crianças com câncer devido ao surgimento de novas terapêuticas (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).



Apesar do surgimento de todo esse aparato tecnológico, algumas crianças portadoras de sequelas graves, com necessidade de cuidados especiais, ou sem resposta aos modernos tratamentos instituídos para suas doenças, permaneceram em condições que ameaçam a vida, e tal realidade fez despontar um braço dos Cuidados Paliativos, dirigido à assistência da criança diagnosticada como *fora de possibilidades terapêuticas de cura*, denominado Cuidados Paliativos em Pediatria (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013; MENEZES; BARBOSA, 2013).

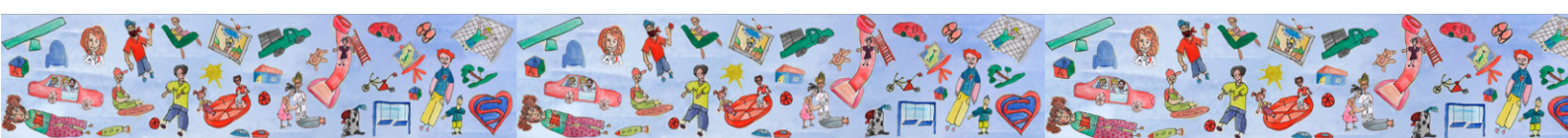
Entretanto, em 1998, a OMS apresentou uma definição específica para cuidados paliativos na pediatria, admitindo essa terapêutica como um cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a sua família, quando uma *condição limitadora* ou *ameaçadora* da vida é diagnosticada e mantém-se independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

Uma distinção fundamental para a compreensão dessa abordagem diz respeito aos conceitos de *condições limitadoras da vida* e *condições ameaçadoras à vida*, pois as condições que limitam a vida são aquelas para as quais não há razoável esperança de cura e pelas quais as crianças ou os jovens consequentemente morrerão; e as condições que ameaçam a vida, por sua vez, são aquelas para as quais há tratamento curativo disponível, mas que pode falhar, tais como para crianças com câncer (crianças em remissão por longos períodos, ou com tratamento curativo bem-sucedido não são incluídas neste grupo) (FLORIANI, 2010).

A reflexão desses conceitos faz destacar o que ressalta a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, quando lembra a importância de distinguir cuidados paliativos de cuidados ao doente terminal, afirmando que cuidar em fase terminal da doença refere-se ao tipo de cuidado prestado ao doente e família numa fase em que o tratamento curativo foi suspenso e a morte está próxima (FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS, 2009). Portanto, mesmo quando há tratamento curativo, cuidados paliativos devem e necessitam ser implementados, com o objetivo central de proporcionar melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para a criança e sua família (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Essa compreensão é relevante, pois uma interpretação equivocada destes conceitos repercute seriamente nos critérios de inclusão em CPP, na identificação das necessidades específicas dos doentes, e na disponibilização dos recursos adequados.

Deve salientar-se ainda que, segundo a Organização Mundial da Saúde (1998), o cuidado paliativo deve ser iniciado quando a doença crônica é diagnosticada, devendo caminhar concomitantemente com o tratamento curativo. Entretanto, nem todas as crianças que vivem



com uma doença potencialmente fatal necessitam, de forma contínua, de cuidados paliativos no curso da sua doença.

Nos CPP, são identificadas diferentes condições que demandam oferta na infância. Para facilitar a identificação de quem seria elegível, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2015) indicou uma classificação em quatro grupos:

Grupo 1 - Condições com risco de vida para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar. Onde o acesso aos serviços de cuidados paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou durante uma crise aguda, independentemente da duração dessa ameaça à vida. Ao atingir a remissão a longo prazo ou após um tratamento curativo bem-sucedido, não há mais necessidade de serviços de cuidados paliativos (por exemplo: câncer, falência múltipla de coração, fígado ou rins).

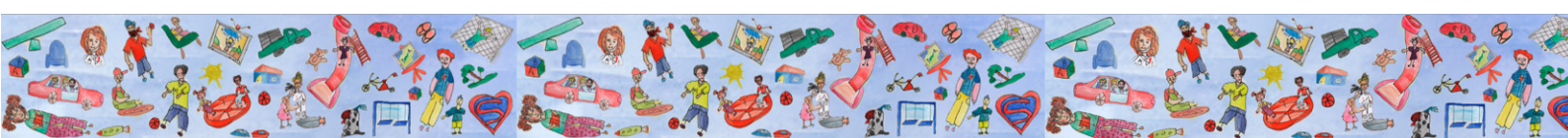
Grupo 2 - Condições em que a morte prematura é inevitável, onde pode haver longos períodos de tratamento intensivo com o objetivo de prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais (por exemplo: fibrose cística, *Human Immunodeficiency Virus* (HIV)/Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA), anomalias cardiovasculares ou prematuridade extrema).

Grupo 3 - Condições progressivas sem opções de tratamento curativo, onde o tratamento é exclusivamente paliativo e pode estender-se por muitos anos (por exemplo: doenças neuromusculares ou degenerativas, distúrbios metabólicos, alterações cromossômicas, câncer avançado com metástase).

Grupo 4 - Condições irreversíveis, mas não progressivas, causando incapacidade grave, levando à suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura (por exemplo: paralisia cerebral, doenças genéticas, malformações congênitas, lesões espinhais).

Himelstein (2013), ao falar do CPP, destaca alguns princípios básicos a serem considerados nessa assistência: o cuidado deve ser focado na criança, orientado a toda família e construído em meio a uma boa relação equipe-família; deve respeitar as crenças e valores de cada criança e respectiva família, e facilitar a comunicação; e deve estender-se após a morte, durante o luto familiar.

O drama representado pelo final da vida de uma criança é ressignificado e redefinido pelos CPP, onde a cena da morte é construída para se tornar uma *lembrança* para os que permanecem vivos. Na produção do *morrer bem*, a assistência paliativa pediátrica – com sua equipe interdisciplinar e seu profissional afetivo e relacional – pode ser concebida como um dispositivo tecnológico, especializado na *humanização da morte* (MENEZES; BARBOSA, 2013).



A organização de uma rede de atenção em CPP ainda se dá de maneira precária e restrita. Como consequência, a abordagem clínica e global da criança e da família é, muitas vezes, caracterizada pelo seu abandono e isolamento devido à escassez de serviços especializados, e um número considerável de crianças em fase terminal morre no hospital, e/ou em serviços de saúde dirigidos para a doença aguda, principalmente em unidades de cuidados intensivos, acarretando assim, sérias repercussões na qualidade de vida e de morte das crianças e na qualidade de vida dos seus familiares, e a utilização inapropriada dos recursos de saúde (FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS, 2009; MENEZES; BARBOSA, 2013).

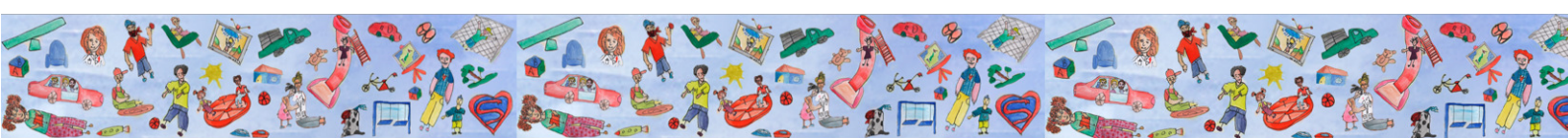
Diante de todo esse contexto, percebe-se que, embora os CPP sejam inegavelmente a via de fato e de direito para a garantia de um tratamento humanizado e qualificado, voltado para as necessidades das crianças e de suas famílias, ainda demandam atenção e investimentos para que sejam viabilizados em termos de políticas de saúde.

Sendo assim, acreditam-se como urgente e necessário o planejamento e a organização de ações de CPP que respondam adequadamente às necessidades das crianças e famílias, sendo igualmente importante promover propostas para garantir uma oferta transversal nos pontos da rede de serviços de saúde, bem como uma adequada formação para aqueles que prestam os cuidados paliativos na infância.

3.5 Os cuidados paliativos pediátricos e a família

As crianças em cuidados paliativos possuem necessidades complexas que são determinadas pela idade, fase da doença, unidade familiar, meio cultural, e requerem respostas coordenadas entre os serviços de saúde e os apoios comunitários. Nessa perspectiva, a principal unidade de cuidados é a família, pois nesta estrutura, estão as pessoas que proporcionam bem-estar físico, psicológico, espiritual e social à criança e que estão relacionadas por laços de carinho e afeto, independentemente do vínculo genético, pois seus membros podem estar relacionados por laços biológicos, por relação conjugal, e incluir pais adotivos ou relações de acolhimento (FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS, 2009).

Assim, a família configura-se como um sistema composto de vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica específica, e essa dinâmica é passível de mudanças ou alterações em diversos momentos da vida desses membros, exigindo destes estratégias capazes de reequilibrar situações momentâneas (SILVA; CAMPOS; PEREIRA, 2011). Castro e Piccinini (2012) destacam, inclusive, que mudanças importantes podem ocorrer na dinâmica das famílias quando uma criança manifesta uma doença crônica.



A família constitui-se o grupo social mais importante na vida do indivíduo, sendo consequentemente a primeira a sentir, diretamente, as consequências do adoecimento e hospitalização de uma criança. Nos casos de hospitalização, os efeitos inclusive transcendem a doença e alteram o cotidiano e a estrutura familiar (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

Quando um integrante da família fica doente, todos os outros são afetados, gerando frequentemente tensão, estresse e fadiga dentro do contexto familiar, principalmente entre aqueles que respondem diretamente pela realização dos cuidados (DI PRIMIO et al., 2010).

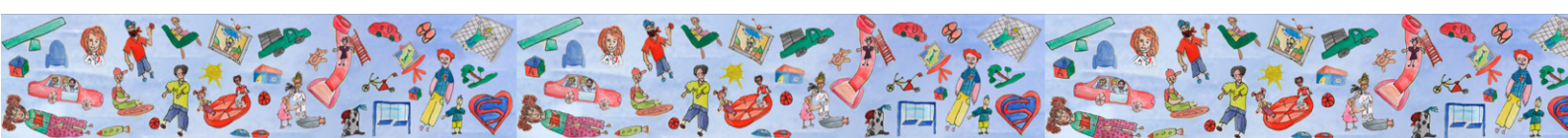
Nesse sentido, diante do processo de adoecimento da criança, o dia a dia da família passa por uma série de alterações que envolvem, por sua vez, sentimentos como medo e ansiedade frente ao adoecimento e a hospitalização, como parte de um novo cotidiano. Assim, a desestruturação no universo familiar desencadeia-se no contexto da luta pela manutenção da vida da criança, gerando conflitos, desencontros e rupturas, por vezes irreversíveis (CÔA; PETTENGILL, 2011; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

Ao discorrer sobre as experiências da família diante da doença e hospitalização de uma criança, Côa e Pettengill (2011), ressaltam a ideia de vulnerabilidade no seio familiar, onde tal vulnerabilidade emerge do sentimento de ameaça à sua autonomia. Os elementos desencadeadores dessa vulnerabilidade são as experiências vividas anteriormente pela família, o acúmulo de demandas que comprometem a capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir.

Ainda segundo Côa e Pettengill (2011), a vulnerabilidade familiar está relacionada ao contexto da doença que gera incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior, e nessa perspectiva, essa vulnerabilidade é caracterizada por um desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos.

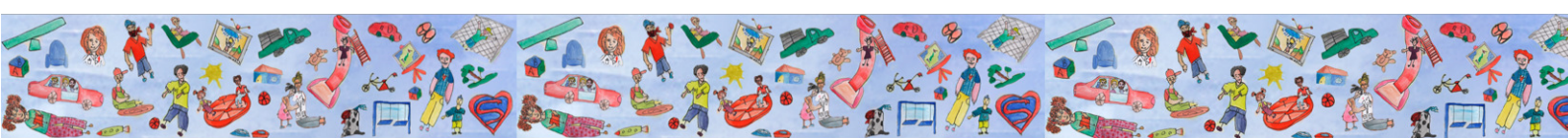
Reconhecendo a relevância da família no processo saúde doença, tanto pelo seu papel na produção do cuidado, quanto por sua demanda de acolhimento frente à vulnerabilidade instalada em consequência do adoecimento da criança, as premissas dos CPP tal como preconizadas pela Organização Mundial da Saúde (1998), destacam a necessidade de uma atenção ampliada, onde os familiares são objeto de cuidado tanto quanto a criança.

Assim, nos CPP, o apoio à família tem grande relevância, pois objetiva ajudá-la no cumprimento da sua função de cuidadora e apoiá-la nas suas vivências frente ao adoecimento e por vezes perda, da forma mais saudável possível (ALCANTARA; SANT'ANNA; SOUZA, 2013).



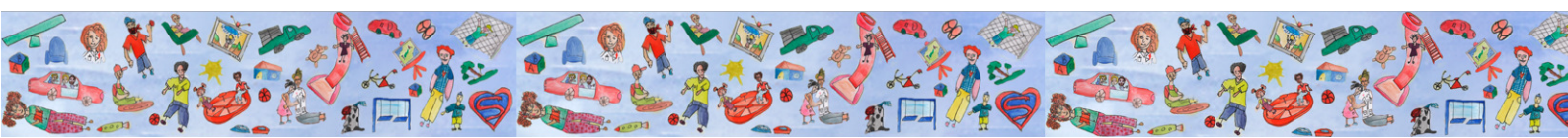
As primeiras e mais importantes premissas para conseguir apoiar bem uma família num processo de doença avançada são o conhecimento e a compreensão. Essas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais que aparecem no seio familiar, e assim, realizar um enquadramento da situação do momento que está a viver (REIGADA et al., 2014).

Diante desse contexto, para os CPP, as necessidades das crianças e das suas famílias são únicas e complexas, e, dessa forma, exigem cuidados em rede, específicos, integrados e continuados, flexíveis e centrados na família, de forma a favorecer qualidade de vida, preservando o vínculo familiar no processo de acompanhamento da criança (FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS, 2009; MENEZES; BARBOSA, 2013).





Método



4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Foi realizado um estudo do tipo exploratório, quantitativo e qualitativo. A abordagem quantitativa descritiva foi utilizada para a caracterização das crianças identificadas como elegíveis para cuidados paliativos na rede de serviços hospitalares, com atenção à saúde da criança e de seus cuidadores.

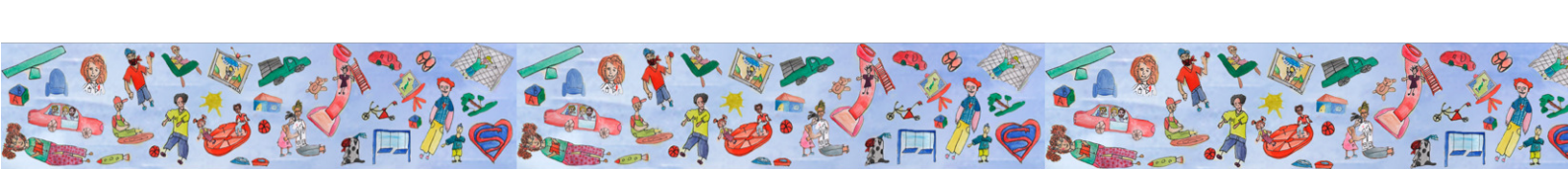
Tendo em vista a natureza do objeto e os objetivos propostos na pesquisa, utilizou-se a abordagem qualitativa de investigação, do tipo Estudo de Caso múltiplo, considerando que para Yin (2015, p. 19), “os estudos de caso consistem em estratégia relevante quando as questões de estudo são do tipo *como e por que*, e quando o foco se encontra em fenômenos contemporâneos, inseridos em algum contexto da vida real”.

4.2 Locais do estudo

Considerando o Cadastro Nacional de Serviços de Saúde (CNES), a rede de estabelecimentos públicos com atendimento de internação para crianças no município de São Luís inclui:

- a) De gestão federal - Hospital Universitário Materno Infantil, cadastrado no CNES como hospital geral com 161 leitos pediátricos;
- b) De gestão estadual: Complexo Hospitalar Materno Infantil do Maranhão, cadastrado como hospital especializado com 106 leitos pediátricos;
- c) De gestão municipal: Hospital da Criança Doutor Odorico Amaral de Matos, cadastrado como hospital especializado com 76 leitos pediátricos e o Hospital Municipal Djalma Marques, cadastrado como hospital geral com 30 leitos pediátricos;
- d) De caráter filantrópico: Hospital Sarah, cadastrado como hospital especializado com 09 leitos pediátricos e Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Belo (IMOAB), cadastrado como hospital especializado em oncologia, com 30 leitos pediátricos.

Nesse contexto, foram considerados como locais de pesquisa para a identificação de crianças elegíveis para cuidados paliativos pediátricos, o Hospital Universitário Materno Infantil (HUMI), o Complexo Hospitalar Materno Infantil do Maranhão (Hospital Juvêncio

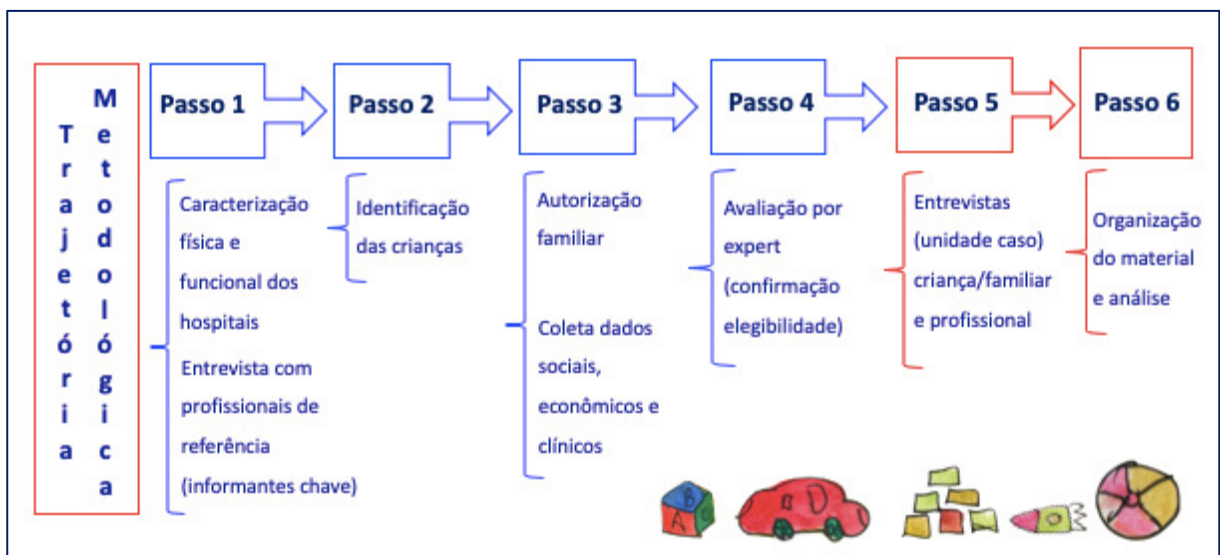


Matos), o Hospital da Criança Doutor Odorico Amaral de Matos e o Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Belo.

4.3 Passos e procedimentos metodológicos

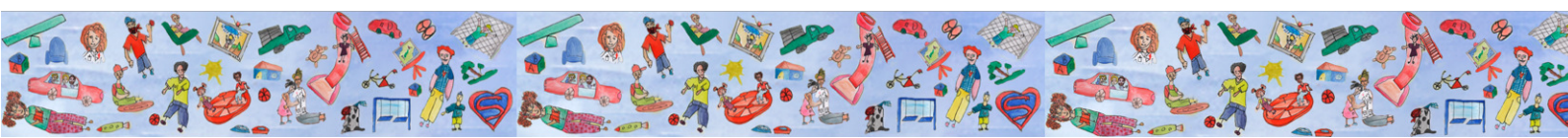
Para Gil (2009), não existe um consenso por parte dos pesquisadores quanto às etapas a serem seguidas no desenvolvimento de um Estudo de Caso, entretanto, com base nas considerações de Martins (2008) e Yin (2015), tornou-se possível a utilização de uma trajetória metodológica (figura 2) que permitiu a composição dos passos e procedimentos necessários para condução do estudo.

Figura 2 – Ilustrando os passos da trajetória metodológica



4.3.1 Definição da unidade caso

Para Gil (2009), a delimitação da unidade-caso não é tarefa simples, pois é preciso esforço e cuidado para traçar os limites de um objeto de pesquisa. Os critérios de seleção dos casos variam de acordo com os propósitos da pesquisa, e assim, Stake (2005) identifica três modalidades de estudos de caso: intrínseco, instrumental e múltiplo, sendo neste estudo realizada a escolha pelo estudo de caso múltiplo, aqui entendido como aquele em que o investigador escolhe vários casos para estudar as características de uma população e aprimorar o conhecimento acerca do universo a que pertencem.



Nesse estudo, o trajeto para identificação das unidades caso teve início em outubro de 2016 com a aproximação dos pesquisadores junto aos hospitais objeto de investigação, para apresentar o projeto de pesquisa e solicitar autorização para entrada em campo.

Uma vez autorizados para iniciar a coleta, iniciamos a aproximação com os hospitais para compreender o funcionamento dos mesmos, além de investigar como se encontrava cada unidade hospitalar em relação a oferta de cuidados paliativos.

Esta etapa estendeu-se até fevereiro de 2017, e envolveu a entrevista de 12 profissionais, com um total de 89 horas, entre o convívio com os espaços hospitalares e as entrevistas, dando aos pesquisadores a dimensão dos diferentes momentos por que passam cada instituição, e demonstrando que o HUMI seria a única instituição com crianças internadas em atendimento paliativo.

Nas crianças internadas nessas unidades, estava o universo da pesquisa. Entretanto, para chegarmos às unidades caso, foi necessário definir uma amostra representativa de casos elegíveis para cuidados paliativos pediátricos. Assim, convidamos os profissionais dos serviços a contribuir com o estudo identificando crianças que, segundo suas percepções, tivessem potencial indicação para a oferta de cuidados paliativos.

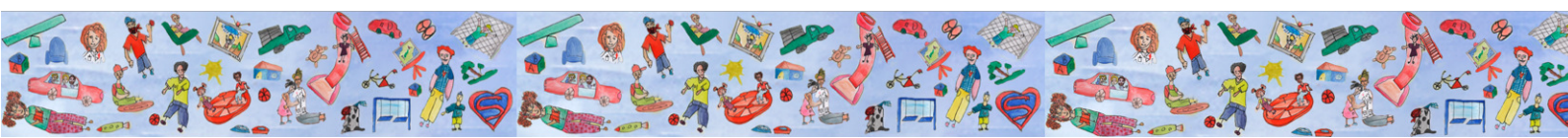
A construção dessa etapa foi de conquista dos espaços e divulgação do trabalho para que pudéssemos alcançar os objetivos propostos no estudo.

Para efeitos de organização dos critérios de escolha dos casos, ressalta-se ainda que utilizamos os seguintes:

- a) Ser considerado com potencial indicação para a oferta de cuidados paliativos por profissionais do serviço;
- b) Obedecer a idade determinada pela Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), que é de zero a 120 meses (BRASIL, 2015);
- c) Se enquadrar em um dos 04 grupos de condições elegíveis para paliativos pediátricos (quadro 1) da Association of Children Palliative Care (2009).

Todos os casos que obedeceram aos critérios de inclusão foram, em sequência, sujeitos a autorização dos pais para participação no estudo.

Para confirmação e validação dessas indicações, os casos foram avaliados por profissionais com reconhecida experiência em cuidados paliativos, escolhidos segundo alguns critérios de expertise orientados por Gordon e Sweeney (1979): conhecimento da especialidade; anos de experiência com o cuidado direto ao paciente; e familiaridade e perícia em diagnosticar. Nessa perspectiva, utilizou-se as contribuições de dois médicos, membros das Comissões de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão



(HUUFMA), e do Hospital Carlos Macieira, com reconhecida jornada em prol dos cuidados paliativos no estado do Maranhão.

Após a avaliação do especialista, foram aplicados os critérios de não inclusão, onde as crianças que não fossem consideradas elegíveis e as que fossem consideradas em momentos finais de vida não seriam incluídas.

A etapa qualitativa de estudo de casos múltiplos partiu dessa amostra para a definição das unidades caso. Assim, as crianças incluídas foram aquelas cujos quadros foram reconhecidamente elegíveis para cuidados paliativos segundo todas essas etapas, e incluindo o parecer favorável a essa indicação emitido por pelo menos um dos experts.

A escolha das crianças para compor as unidades caso buscou contemplar as diferentes situações encontradas nesse universo, incluindo casos representativos. Tiveram prioridade nas escolhas as crianças que estavam recebendo acompanhamento paliativo.

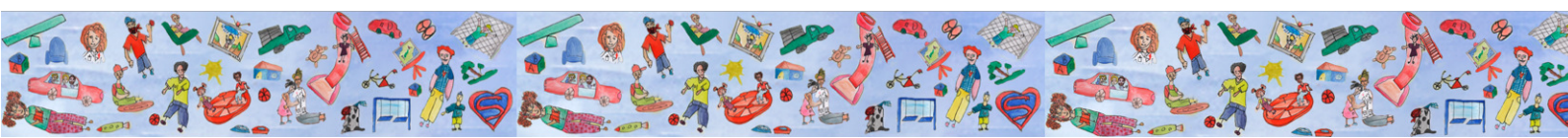
Considerando que apenas o Hospital Universitário Materno Infantil apresentava crianças internadas em acompanhamento paliativo, as unidades-caso desta investigação foram escolhidas a partir da amostra deste hospital (setores de pediatria e Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) onde acontecia a implantação desses cuidados).

As etapas de coleta dos dados quantitativos e qualitativos relacionados as crianças, estendeu-se de fevereiro a julho de 2017, e totalizou 403 horas em campo pelo pesquisador principal.

Quadro 1 - Grupos de condições elegíveis para cuidados paliativos.

GRUPO 1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar
Condições com risco de vida para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar. Onde o acesso aos serviços de cuidados paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou durante uma crise aguda, independentemente da duração dessa ameaça à vida.
GRUPO 2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado
Condições em que a morte prematura é inevitável, onde pode haver longos períodos de tratamento intensivo com o objetivo de prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais.
GRUPO 3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico
Condições progressivas sem opções de tratamento curativo, onde o tratamento é exclusivamente paliativo e pode se estender por muitos anos.
GRUPO 4. Condições incapacitantes graves e não progressivas
Condições irreversíveis, mas não progressivas, causando incapacidade grave, levando à suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura.

Fonte: Traduzido e adaptado de Association for Children's Palliative Care, (2009).



4.3.2 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram constituídos de 131 crianças que, segundo critérios de inclusão e não inclusão, foram consideradas elegíveis para cuidados paliativos. Participaram ainda 141 familiares e 40 profissionais (foram realizadas entrevistas com 41 profissionais, entretanto, um destes foi excluído durante a pesquisa por sofrer um Acidente Vascular Encefálico que o deixou em condições críticas, o impedindo de expressar uma possível decisão de retirada de consentimento para sua participação no estudo).

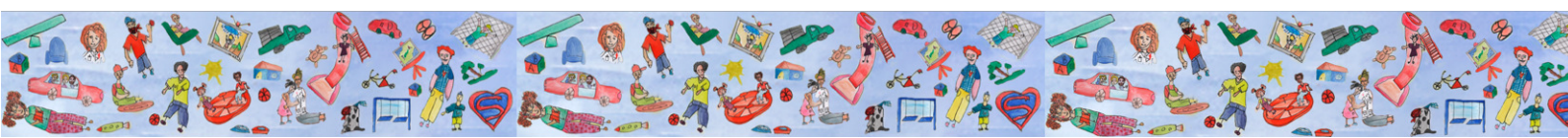
A escolha desses participantes deu-se de forma intencional, onde as crianças foram identificadas a partir dos critérios para definição das unidades caso já apresentados no item anterior. Os familiares escolhidos foram os cuidadores principais e/ou outro personagem relevante que tenha emergido durante a investigação. Os profissionais escolhidos foram aqueles que, segundo as entrevistas dos familiares e/ou observação do cuidado prestado às crianças, demonstraram envolvimento com o tratamento destas. Houve também o cuidado para que se contemplassem as diferentes categorias profissionais.

4.3.3 Determinação do número de casos

Gil (2009, p. 139) destaca “que a determinação do número de casos, não pode ser feita a priori, a não ser quando o caso é intrínseco”. Dessa forma, a determinação da amostra aconteceu por meio do adicionamento progressivo de novos casos até o alcance da saturação teórica, entendida de acordo com o referido autor, como o momento em que o incremento de novas observações não produz aumento significativo de informações.

Na amostra, buscou-se contemplar as diferentes situações encontradas nesse universo, escolhendo casos representativos. A partir de cada criança escolhida, a unidade caso foi composta incluindo familiares e profissionais envolvidos no cuidado. Assim, por saturação teórica, teve-se um número final de nove casos.

Fontanella, Ricas e Turato (2008, p. 17) ressaltam que a amostragem por saturação é uma ferramenta conceitual muito utilizada nas investigações qualitativas no campo da Saúde, sendo útil “para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes”.



4.3.4 Técnicas e instrumentos da pesquisa

A escolha das técnicas e instrumentos de investigação deve estar relacionada à natureza do problema a ser estudado, e nos estudos de caso, Stake (2005) ressalta que uma característica relevante é a possibilidade de uma compreensão em profundidade dos casos, suscitando para isso a utilização de várias técnicas de coleta de dados.

Diante do exposto, nesta proposta de investigação, utilizou-se como fontes para obtenção dos dados prontuários, documentos, e a fala dos participantes, que foi obtida por meio de entrevistas estruturadas, semi-estruturadas e não estruturadas.

Para a coleta dos dados sócio demográficos e culturais, foram realizadas entrevistas estruturadas com perguntas fechadas por meio de instrumento elaborado e aplicado pelos pesquisadores para esse fim (APÊNDICE A). Para investigação dos dados clínicos da criança, foi realizada a análise documental de prontuário.

Com relação aos profissionais, foi utilizada a técnica de entrevista semiestruturada para investigar questões pertinentes ao processo de implantação dos cuidados paliativos no hospital, numa perspectiva histórica, para reconhecimento dessa evolução, e para coleta de informações referentes a oferta de cuidados para as unidades caso.

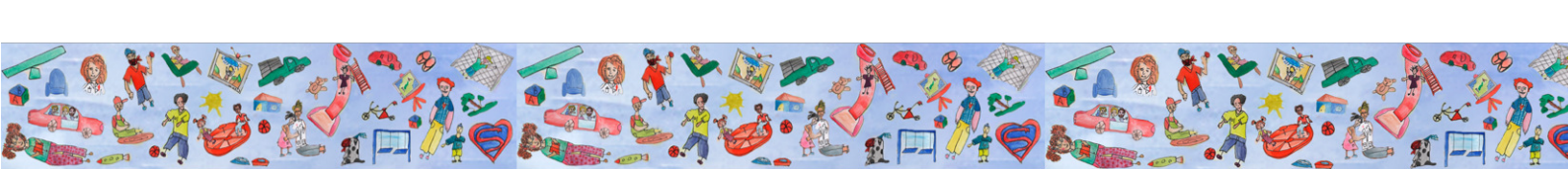
Cumprе ressaltar que a entrevista semiestruturada é aquela que “combina perguntas fechadas e abertas” e que possibilita ao entrevistado, “discorrer sobre o tema em questão, sem se prender a questão formulada” (MINAYO et al., 2013, p. 64 e 268).

No caso dos familiares e crianças, considerando-se a delicadeza do tema, realizou-se a utilização de história de vida tópica, pois segundo Minayo (2010), esta permite que o informante retome sua vivência de forma retrospectiva. Pode ser do tipo *história de vida completa*, que retrata todo o conjunto da experiência vivida, ou *história de vida tópica*, que focaliza uma etapa ou um determinado setor da experiência do informante.

Segundo Minayo et al. (2013, p. 66-71), a entrevista deve

[...] sempre que possível ser acompanhada e complementada por informações provenientes de observação participante. Esta técnica, segundo a autora, permite vincular os fatos as suas representações e a desvendar as contradições entre as normas e regras e as práticas vividas cotidianamente pelo grupo ou instituição observados.

Para Yin (2015), a observação participante é uma modalidade especial de observação para os estudos de caso, pois fornecem oportunidades incomuns para a coleta de dados. Nela, para além de um observador passivo, o pesquisador assume funções variadas dentro da investigação, participando, assim, dos eventos que estão sendo estudados.



Nesse contexto, destaca-se que a observação participante (APÊNDICE B) foi utilizada como técnica complementar para compreender a dinâmica relacional dos casos. Assim, foi realizada nos diversos espaços de coleta de dados, em diferentes turnos e dias da semana, por tempo médio de duas a seis horas por dia, a depender das demandas que emergiram durante a coleta de dados em cada unidade caso escolhida.

Como instrumentos, foram utilizados os questionários (APÊNDICE C) para as entrevistas fechadas, os roteiros de entrevista (APÊNDICA A) para as entrevistas semiestruturadas e de história de vida tópica, o gravador para registro das entrevistas abertas, e os diários de campo para registro de impressões pessoais do pesquisador sobre conversas, comportamentos e manifestações dos informantes.

Ressalta-se ainda que, para Yin (2015), são princípios relevantes para coleta de dados nos Estudos de Caso o uso de múltiplas fontes de evidências, com triangulação entre estas diferentes fontes de dados, avaliadores ou métodos, e questões de validação. Assim, triangulamos fontes de dados (prontuários e participantes), técnicas de coleta (entrevista estruturada; entrevista semi-estruturada, entrevista não estruturada e observação) e triangulação de entrevistados (crianças, familiares e profissionais de diversas áreas).

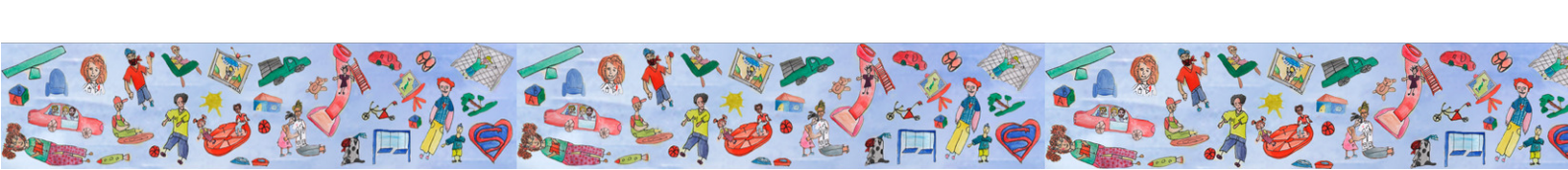
4.3.5 Entrada em campo

Martins (2008) ressalta que os estudos de caso começam com a permissão para sua realização, e Gil (2009) atenta para a necessidade de inclusão no planejamento do estudo de cuidados para garantir a obtenção da autorização formal da(s) empresa(s) objeto(s) de estudo para realizar a pesquisa de campo.

Nesse sentido, Minayo (2010, p. 198) informa que, nessa etapa, deve-se “prever os detalhes do primeiro impacto da pesquisa”, e assim, o processo de como realizar a aproximação, de como descrever a pesquisa aos interlocutores, de como, para quem e por meio de quem os investigadores vão se apresentar, fazem parte dos cuidados necessários.

Portanto, a autorização do estudo iniciou com um contato com responsáveis pelos hospitais escolhidos. Apresentou-se o Ofício solicitando permissão para a investigação, o projeto de pesquisa, e a proposta de investigação, onde conseguimos termo de aceite para submissão a um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Após submetida e autorizada pelo CEP, a pesquisa teve continuidade em nova aproximação com o campo, para reconhecimento da realidade dos setores de pesquisa, dos



espaços, e primeiros contatos com os participantes. Assim, possibilitamos o início de uma rede de relações, considerada de extrema relevância para facilitar a coleta de dados.

4.3.6 Análise dos dados

Para Creswel (2014), ao trabalhar-se com Estudo de Casos múltiplos, um formato típico de construção dos trabalhos é aquele onde os autores realizam primeiro a descrição detalhada de cada caso e a identificação de temas dentro do caso, chamada de *análise dentro do caso*, seguida pela utilização da análise temática entre esses casos. Nessa perspectiva, realizou-se a análise dos dados a partir do referencial da Análise de Conteúdo na modalidade Temática proposta por Bardin (2011).

Para Bardin (2011), a operacionalização da análise de conteúdo abrange três etapas: - a pré-análise; - a exploração do material, ou codificação; - o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

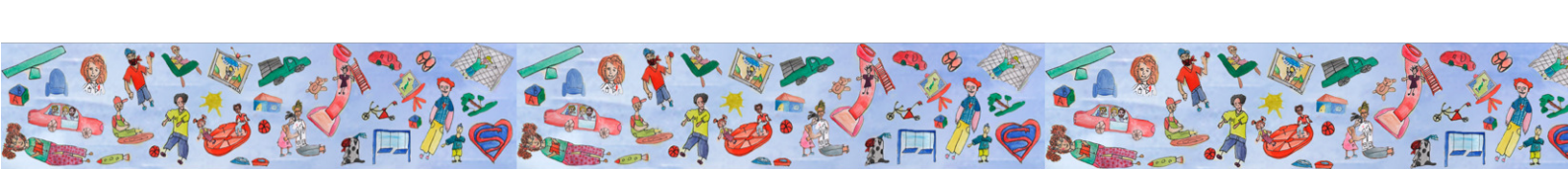
A pré-análise é a fase inicial ou de organização, e consiste na escolha dos documentos a serem analisados a partir da retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa.

A segunda etapa visa à Exploração do Material que trata essencialmente da transformação dos dados iniciais obtidos, objetivando a compreensão do texto a partir do seu núcleo de sentido. Procede-se o recorte do texto em unidades de registro e realiza-se a classificação e agregação dos dados.

A terceira e última etapa consiste no tratamento dos resultados obtidos e interpretados. A partir desta, realizam-se inferências e interpretações com o referencial teórico que fundamenta a pesquisa. As vezes abrem-se possibilidades em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas (BARDIN, 2011).

Segundo Minayo (2010, p. 316), na modalidade temática, a construção de categorias é utilizada para determinar agrupamentos de ideias sobre um determinado conceito, numa análise que “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”.

Dessa forma, apresentamos os resultados de forma descritiva a partir da construção dos temas, ressaltando-se que para Minayo (2010), a noção de *tema* está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto e pode ser apresentada por uma palavra, frase ou resumo.



Os participantes da unidade caso – foram identificados através de codificação para garantir o anonimato e sigilo das informações. Desta forma, foram identificados com a letra “C” referente a criança/caso, “P” referente a profissional, e “F” referente a familiar, seguidos de número em algarismos arábicos em ordem crescente de acordo com a ordem de entrada e participação dos casos. Da mesma forma utilizamos H para identificar os hospitais.

Exemplo P02C02 – significa profissional 02 falando do caso 02; F03C05 – significa familiar 03 falando do caso 05; P04H03 – significa que o profissional 04 está falando do hospital 03 e assim sucessivamente.

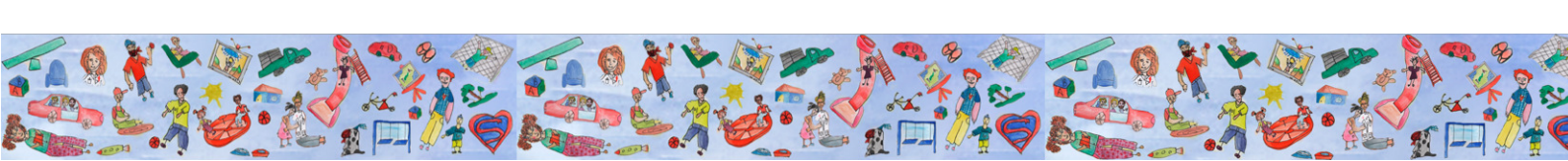
Na apresentação dos resultados, escolheu-se a técnica narrativa para apresentação de dados referentes aos casos, presentes nas entrevistas e na observação participante. Segundo Riessman (2008), a narrativa permite uma abordagem de análise temática, onde os temas “contados” pelos participantes são identificados, e ainda uma abordagem de análise estrutural, em que o significado se volta para o “contar da história”, onde cabe contextualizá-la em versões trágicas, satíricas ou romaneadas, que traduzam uma mensagem ou argumento que resulta da interatividade entre pesquisador e participante.

Dessa maneira, os dados foram traduzidos em diferentes narrativas, onde utilizou-se nomes fictícios para os participantes, e buscou-se identificar nas diversas fontes de dados, o contexto multifacetado dos casos investigados (CRESWELL, 2018).

Nos resultados da pesquisa, as crianças passam a ser tratadas por palavras que se traduzem em mensagens, escolhidas em uma lógica de *contação de história*, onde dados fictícios misturam-se às narrativas de temas e falas dos participantes, conforme expresso no capítulo 5 de apresentação dos cenários e seus personagens. Numa versão romaneada, justifica-se, com essa narrativa, a escolha feita para identificação dos participantes.

Nesse contexto adotam-se para os familiares a palavra ***Esperança***, seguida dos mesmos números em algarismos arábicos que os identificava. Os profissionais passam a ser tratados por ***Empatia*** no caso de médicos, ***Vínculo*** no caso dos enfermeiros e ***Sensibilidade*** para as demais categorias profissionais, visto que existem poucos profissionais nestas categorias, e optamos por essa junção para garantir o anonimato destes.

Os dados quantitativos referentes as variáveis socioeconômicas das crianças e seus cuidadores e da caracterização dos hospitais, foram organizados no Excel e depois migrados para o Stata 14. Esses dados foram usados para descrever as prevalências absolutas e relativas dessas características, sendo os resultados apresentados em quadros e tabelas.



4.4 Aspectos éticos

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa de acordo com os princípios delineados na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Presidente Dutra, através do Parecer 1.676.700/2016 (ANEXO B).

Aos indivíduos envolvidos no estudo foram aplicados Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), elaborados para cada proposta de coleta de dados, sendo 01 para o profissional e 02 para o familiar (01 referente a sua participação e 01 referente a participação da criança) (APÊNDICES D a F), que foram assinados em duas vias (uma do pesquisador e uma do entrevistado), autorizando a participação no estudo e a futura publicação dos resultados em revistas científicas e em congressos nacionais e internacionais, desde que preservado o sigilo de sua identidade.

Para as crianças, considerando o desenvolvimento cognitivo e a capacidade de contribuir com as informações, elaboramos um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) ilustrado para facilitar sua compreensão caso existissem dificuldades de leitura (APÊNDICE G e H).

A proposta de estudo contou com a participação de uma criança como unidade caso. Entretanto, em respeito ao que rege a Resolução 466/12 item IV.6 a) e Item II.2, justificamos sua inclusão considerando a relevância das informações que possam ser acrescidas com sua participação em seu estudo de caso.

Diante das possíveis representações sociais atreladas ao termo *cuidados paliativos*, e repercussões emocionais e afetivas que sua evocação possa despertar, os pesquisadores optaram por não utilizá-lo nos Termos de Assentimento aplicados às crianças e de Consentimento ofertado aos familiares. Assim, utilizamos os termos *condições limitadoras e/ou ameaçadoras de vida*, mas em suas redações foram garantidos esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa e seus objetivos.

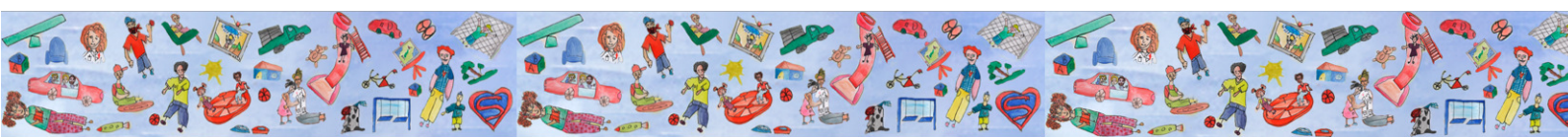
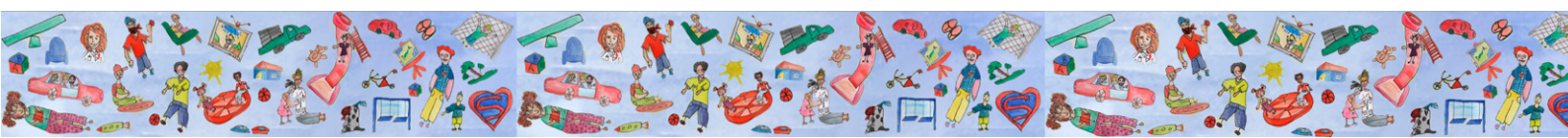




Ilustração de Taís Stein

Resultados



5 APRESENTANDO O CENÁRIO E SEUS PERSONAGENS

Ao chegar nesse ponto do trabalho, é preciso destacar que os resultados apresentados fizeram realmente parte de uma cuidadosa construção. O estudo de casos múltiplos permitiu aos pesquisadores uma aproximação com diversas histórias, diversos cenários e diversos atores.

Nos cenários, encontramos diferentes contextos de atenção e acolhimento, que em relação aos cuidados paliativos, transitava de nenhuma oferta a ofertas de fim de vida. Encontramos muitas crianças e famílias vivendo um momento especial e delicado, onde as mais diversas histórias e os mais diversos sentimentos estavam presentes. Encontramos também profissionais que, com diferentes bagagens, viviam esses momentos e reagiam ao vivido nesse mundo de cuidados.

Considerando que, de acordo com Rodriguez (2002), narrar é acreditar que o mistério, ambiguidade e complexidade inerente ao mundo nos dá oportunidade para criar novas expressões de vida, optamos inicialmente por apresentar os resultados através de narrativa construída a partir da observação do mundo vivido por essas crianças e/ou famílias, que se constrói no encontro entre o mundo projetado esperado (com desejos e expectativas) com o mundo real não esperado (insegurança e medo diante da doença).

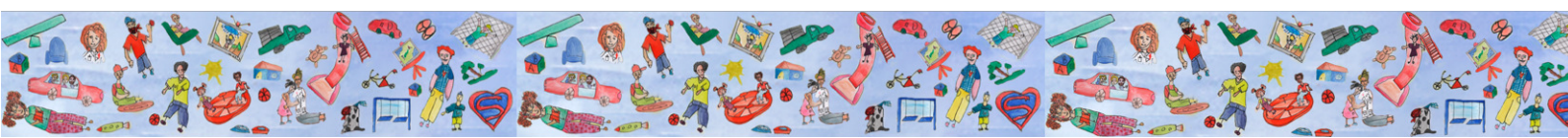
Dessa forma, o texto abaixo traz uma narrativa que transita entre os resultados obtidos nas entrevistas e nos diários de campo, e a liberdade da *contação de histórias* que permite incluir aos fatos uma conotação lúdica e romanceada.

Objetiva-se assim, convidar o leitor a ultrapassar seus horizontes meramente científicos para dar espaço à diversidade, à tolerância e à vazão de seus sentimentos, para que a interpretação das histórias vividas e contadas pelos participantes, em seus mundos singulares de cuidado, se dê de forma mais ampliada e reflexiva.

Mundo de Cuidado

[...] a vida como conduzida é inseparável da vida como contada [...] uma vida não é como foi, mas como é interpretada e reinterpretada, contada e recontada. (BRUNER 1994, p.36).

Começamos esse estudo buscando inspiração para compor algumas histórias, e, nessa busca, conhecemos um novo mundo, que aqui vamos chamar de *mundo de cuidado*.



Chamamos assim, porque o cuidado era o principal benefício que se recebia por lá. Existiam de vários tipos diferentes, e a oferta ia depender de quem precisava e também de quem oferecia.

Quando chegamos nesse lugar, encontramos 131 crianças com as condições necessárias para a indicação desses cuidados. Logo fomos percebendo que, quando elas chegavam nesse mundo, eram distribuídas em 03 espaços que eles chamavam de *Hospital*. E com o tempo, entendemos que cada hospital tinha um cuidado parecido e ao mesmo tempo diferente para ofertar.

Em um desses hospitais observamos que elas eram conhecidas como “crônicos” (P33-H01) e ficavam na “enfermaria de crônicos porque lá tem como fazer um cuidado intensivo” e “as vezes vão para a UTI”, quando “chegam precisando de cuidados muito intensivos” (P34H01).

No outro hospital, elas eram conhecidas como “sem prognóstico” (P3H02), e ficavam em uma “unidade de cuidados prolongados” (P36H02) “que é uma enfermaria que foi criada só para essas crianças que são crônicas” (P34H02). Lá, de vez em quando, eram chamadas de “crônicos” (P35H02) também.

No terceiro hospital, essas crianças eram tratadas por dois nomes diferentes, sendo algumas chamadas de “ainda tem jeito” (P28H03), e outras de “não tem mais jeito” (P21H03). Nesse lugar, elas ficavam distribuídas em uma UTI neonatal e em 2 setores da pediatria.

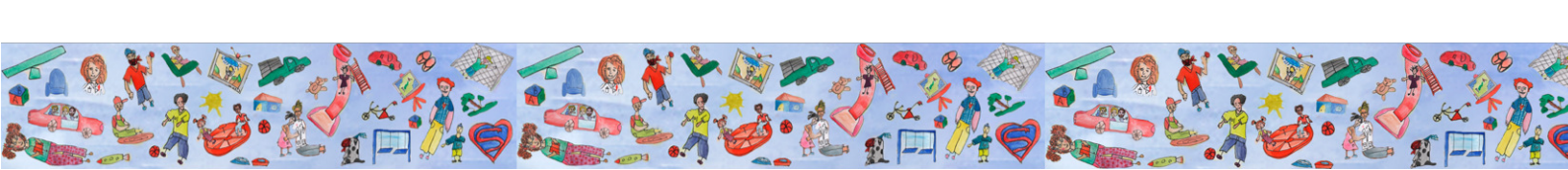
Parte dessas crianças tinham deixado os lugares de onde vinham e estavam ali construindo novas histórias, e outra parte já começava suas histórias por ali mesmo.

Observamos também que, nesse mundo, elas não podiam entrar sozinhas, pois “é preciso ter a família por perto” (P07H03) para receber um bom cuidado. Então levaram seus pais e avós que, por sua vez, chegavam dizendo “deixei muitas coisas para trás” (F04H03), pois “não podia deixar ele só” (F08H03).

Aquele mundo não tinha sido desejado pelas crianças nem pelas famílias, e era comum ouvir deles: “a gente não queria estar aqui” (F19H03). Mas como as crianças precisavam do cuidado que tinha lá, eles achavam “uma sorte ter conseguido entrar” (F09H03), “porque tem gente que precisa e não consegue” (F12H03).

O problema todo foi que elas adoeceram e os pais foram avisados que uma senhora chamada *Morte* tinha intenção de visitá-los e queria “levar a criança para outro lugar” (P10H03), onde uma outra senhora chamada *Vida* não podia entrar. Só que essa *Senhora Vida* era necessária para a criança, pois quando saía de perto, a criança partia e não ficava mais com sua família.

Os pais então ficaram pensando: “não quero perder meu filho” (F11H03), e decidiram levar a criança para o *Mundo de Cuidado*. Pois nesse mundo, era possível negociar



com a *Morte* e, às vezes, fazê-la desistir da ideia, para deixar a criança com a *Vida*. E todos gostavam da *Vida*, pois “ninguém quer ver seu filho partir” (P28H03).

E estavam cheios de esperança, e acreditavam que seria possível “conseguir vencer a *Morte*” (F03H03), e tinham: “fé que vai dar tudo certo” (F12H03). Assim, eles falavam com expectativas: “tudo que eu queria era levar ele pra casa, mas assim, sem esse risco” (F18H03).

E por esse motivo, os pais passaram a ser chamados de **Esperança**. Embora todos com o mesmo nome, cada um vivia essa esperança de acordo com sua história. Tinha sido escolhido por representar uma questão importante para eles enquanto estiveram por lá: “o que a gente mais tem é esperança” (F05H03). Da mesma forma, os profissionais nesse mundo tinham nomes especiais. Os médicos eram chamados de **Empatia**, os enfermeiros de **Vínculo** e os demais integrantes da equipe de **Sensibilidade**. Assim, ninguém esqueceria a importância de tais práticas para o cuidado.

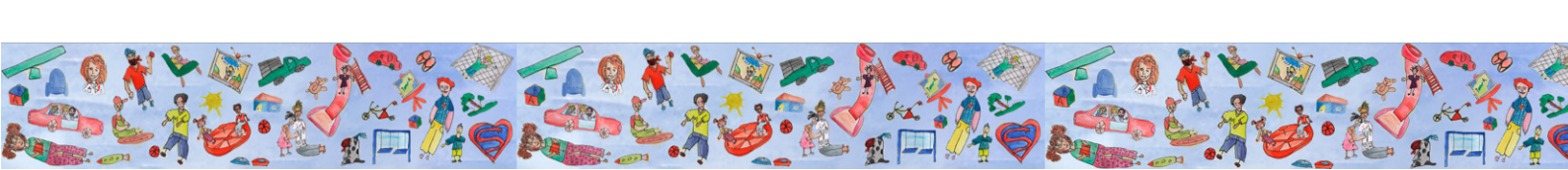
Percebemos que, naqueles hospitais, as crianças e famílias estavam sofrendo. Algumas falavam: “aqui eu vivo com medo de perder minha filha” (F04H03); “é um tempo horrível, nem sei como estou aguentando” (F12H03); “é difícil ficar aqui, dá saudade de casa” (F11H03); “dá dó de ver meu filho sofrendo desse jeito” (F10H03).

Só que, depois que entravam no hospital, aquelas crianças tinham quatro opções de saída: 1) voltar para casa com a *Vida* e sem visita agendada da *Morte*; 2) sair para outro hospital para receber um cuidado diferente, e tentar se livrar da *Morte*; 3) ir para casa com a *Vida* mas com visita próxima agendada com a *Morte*; 4) ir para um outro mundo com a *Morte*.

Nesses 03 hospitais, havia pessoas que inclusive brigavam com a *Morte* e a enfrentavam, fazendo “de tudo para salvar essa criança” (P18H03). Só não percebiam que, quando ela não fazia acordo, eles poderiam até “conseguir adiar, mas no final não tem jeito” (P06H03) ela decidia retirar a criança dali e dava para ela o que alguns chamavam de “uma alta celestial” (P32H01).

Também tinha um cuidado que existia nesse mundo, que “todas as crianças e famílias assim em risco, precisavam receber” (P40H04), mas que “quase ninguém sabia que existia” (P37H03). Era chamado de *Cuidado Paliativo*, que conseguia um jeito especial de conversar e lidar com a *Morte*, pois ele a conhecia muito bem.

Os *Cuidados Paliativos* sabiam que era possível ajudar a todas aquelas crianças e famílias, e especialmente as que iriam fazer a viagem com a *Morte*. É que o *Cuidado Paliativo* sabia que “em algumas situações a *Morte* é inevitável, não adianta lutar” (P32H01). Nesses casos, ele insistia com as pessoas para “aceitar a *Morte* e suspender algumas intervenções” (P31h01). Explicava que seria melhor aproveitar a companhia da *Vida* com qualidade enquanto



era possível, do que ficar muito tempo sofrendo e se escondendo da *Morte*. “Que era preciso dar mais valor à vida que se acrescenta ao tempo, do que ao tempo que se acrescenta à vida”. E nem todo mundo entendia esse *Cuidado*, pois algumas pessoas achavam que, fazendo isso, “era como se fosse entregar a criança para a *Morte*” (P30H03).

Esse cuidado podia estar nos 03 hospitais, mas só foi convidado em um deles. Lá, ele “passou a ajudar algumas pessoas a entender melhor” (P38H03) essas vontades da *Morte*. “Ajudou a enxergar melhor essas crianças que precisam de cuidados paliativos” (P05H03) e a “entender que não vai matar ninguém, que só vai ajudar a diminuir o sofrimento” (P15H03), e que queria ajudar as famílias, mas que queria chegar cedo pois “o que vai conseguir fazer se for chamado na última hora? Tem que ser chamado bem antes, assim [...] para poder fazer um trabalho melhor. Ter tempo de conversar com a família” (P05H03) para prepará-los melhor.

Aos poucos, convivendo com os *Cuidados Paliativos*, algumas pessoas começaram a entender que ele “cuida para dar mais conforto, para ajudar a passar por esses momentos que existe risco de *Morte*” (P36H02), que era “um cuidado a mais [...] um cuidado para a criança, e um cuidado para a família” (P17H03).

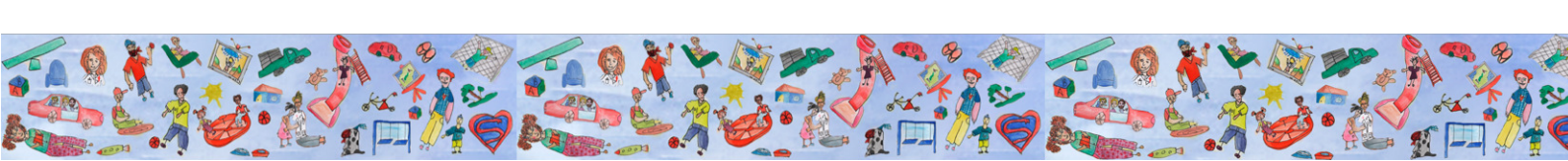
Então, quando essas pessoas entenderam que “a qualidade de vida e de morte dessas crianças e familiares melhora com os *Cuidados Paliativos*” (P36H02), elas decidiram que precisavam tentar fazer os outros hospitais e pessoas descobrirem isso. Foi nesse momento que tivemos uma ideia para ajudá-las: escolheríamos nove dessas crianças, para que cada uma fosse portadora de uma mensagem importante sobre os *Cuidados Paliativos*. Assim, começaríamos a escrever em forma de *Casos* as suas histórias para poder levar essa mensagem a outros lugares.

Sugerimos também trocar os nomes que tinham sido dados a essas crianças. Deixariam de se chamar *Crônicos*, *Sem prognóstico*, *Ainda tem jeito* e *Não tem mais jeito*, para serem chamados pelas mensagens escolhidas.

Assim, escutamos o que cada um (família e profissionais) tinha para falar, observamos alguns detalhes, colhemos informações, e com isso, organizamos e escrevemos nossos casos.

As mensagens escolhidas para cada uma tinha que ser de acordo com o que encontramos em suas histórias e com o que precisavam defender. Desse jeito, seus nomes foram trocados pelas seguintes mensagens:

- a) Criança 01 passou a ser ***Dignidade***;
- b) Criança 02 passou a ser ***Respeito***;
- c) Criança 03 passou a ser ***Compaixão***;
- d) Criança 04 passou a ser ***Alívio***;



- e) Criança 05 passou a ser **Família**;
- f) Criança 06 passou a ser **Acolhimento**;
- g) Criança 07 passou a ser **Biografia**;
- h) Criança 08 passou a ser **Autonomia**;
- i) Criança 09 passou a ser **Conforto**.

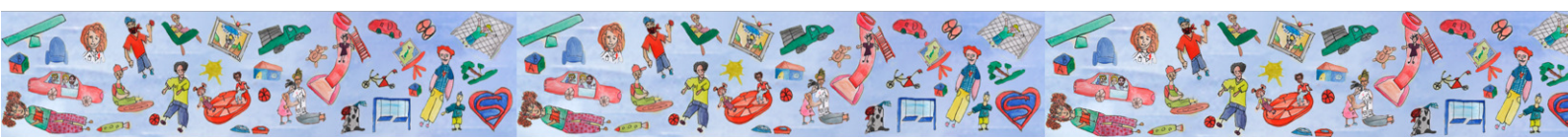
Sabemos que temos um grande desafio, pois quando começamos o estudo, buscávamos entender um pouco melhor o *Mundo do Cuidado* da criança elegível para paliativo. Mas ao convivermos com todas as **Esperanças** (famílias), **Empatias**, **Vínculos**, e **Sensibilidades** (profissionais), percebemos que era preciso fazer com que as mensagens por trás dessas histórias pudessem ecoar. Assim, desejamos que as suas histórias contadas por nossa percepção possam transmitir as mensagens que: a **Dignidade** (em seus tratamentos), a **Respeito** (aos seus direitos); a **Compaixão** (pelo sofrimento criança família); o **Alívio** (de dor e outros sintomas); a **Família** (como parte integrante do cuidado); o **Acolhimento** (dos sintomas de sofrimento); o **Biografia** (para um cuidado centrado na pessoa); a **Autonomia** (para fazer escolhas); e o **Conforto** (para ajudar a atravessar o momento) talvez gostariam de poder passar.

Seguindo esta lógica, a partir desse ponto do trabalho, as crianças a serem tratadas pelas palavras supracitadas, os familiares pela palavra **Esperança**, e os profissionais passam a ser tratados por **Empatia** no caso de médicos, **Vínculo** no caso dos enfermeiros e **Sensibilidade** para as demais categorias profissionais, seguidos dos números arábicos que os identificava.

5.1 Descrevendo os cenários onde se passaram os casos

Para apresentar o local onde as crianças estavam internadas, realizamos uma investigação sobre o tipo de gestão, a distribuição dos setores, o número de leitos por setor de atendimento em pediatria, e as categorias profissionais, todos por setor de atendimento em pediatria, e ainda a presença de Comissão de Cuidados Paliativos, de atendimento Paliativos Pediátrico, e de Comitê de Ética. Para tanto, aplicamos um Formulário de Caracterização dos Hospitais (APÊNDICE I) elaborado pelos autores.

A primeira unidade – H01 – possui gestão pública estadual, com atendimento exclusivo de pediatria. Verificou-se que possui uma oferta de 95 leitos, distribuídos em seis setores, dentre estes: UTI Pediátrica com 10 leitos, UTI Neonatal com 22, Clínica Cirúrgica com 24, Clínica Médica com 18, Posto C com 06, Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional (UCINCO) com 08, e Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru (UCINCa) com 07.

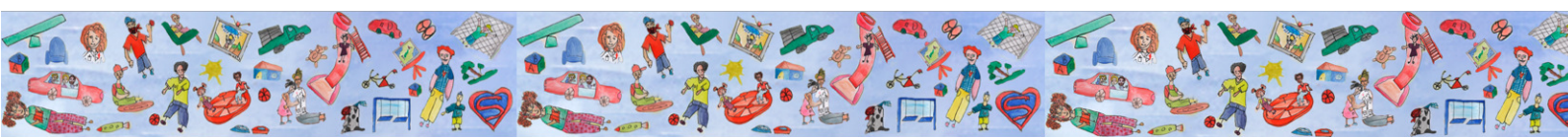


Das categorias profissionais, citaram-se enfermeiros, técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais e médicos. A quantidade destes variou de acordo com o setor, conforme consta na tabela 1. O hospital não possui Comissão de Cuidados Paliativos, não possui atendimento paliativo e apresenta um Comitê de Ética composto por quatro enfermeiros e três técnicos de enfermagem.

Tabelas 1 - Caracterização do Hospital 01 tipos de setor, número de leitos, categoria e número de profissionais por setor. São Luís/ MA, 2018

Setor	Número de leitos	Categorias profissionais	Número de profissionais
UTI Neonatal	22	Enfermeiro	17
		Técnico de Enfermagem	61
		Fonoaudiólogo	1
		Fisioterapeuta	11
		Psicólogo	2
		Terapeuta Ocupacional	2
		Médico	8
UTI Pediátrica	10	Enfermeiro	9
		Técnico de Enfermagem	29
		Fonoaudiólogo	1
		Fisioterapeuta	7
		Psicólogo	1
		Terapeuta Ocupacional	1
		Médico	8
Clínica Cirúrgica	24	Enfermeiro	10
		Técnico de Enfermagem	30
		Fisioterapeuta	3
		Terapeuta Ocupacional	1
		Médico	10
Clínica Médica	18	Enfermeiro	8
		Técnico de Enfermagem	25
		Fonoaudiólogo	3
		Psicólogo	1
		Médico	6
Posto C	6	Enfermeiro	6
		Técnico de Enfermagem	12
		Fonoaudiólogo	1
		Fisioterapeuta	1
		Terapeuta Ocupacional	2
		Médico	8
UCINCO	8	Enfermeiro	6
		Técnico de Enfermagem	13
		Fisioterapeuta	2
		Terapeuta Ocupacional	02*
		Médico	08 **
UCINCa	7	Enfermeiro	2
		Técnico de Enfermagem	9
		Fonoaudiólogo	1
		Fisioterapeuta	1
		Terapeuta Ocupacional	2
		Médico	08 *

*Mesmos profissionais da UCINCa. **Mesmos profissionais da UTIN.



A segunda unidade avaliada – H02 – possui gestão pública municipal, com atendimento exclusivo de pediatria. Verificou-se que este possui uma oferta de 96 leitos, distribuídos em dois setores: internação (com 04 alas – A; B; C; D) e urgência (com 02 alas – Ala vermelha; Ala verde).

Das categorias profissionais citadas, tem-se: enfermeiros, técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais e médicos. A quantidade destes variou de acordo com o setor, conforme especificado na tabela 2.

A unidade não possui Comissão de Cuidados Paliativos, não possui atendimento paliativo e apresenta um Comitê de Ética composto por dois enfermeiros e quatro técnicos de enfermagem.

Tabela 2 - Caracterização do Hospital 02 tipos de setor, número de leitos, categoria e nº de profissionais por setor. São Luís/ MA, 2018

Setor	Número de leitos	Categorias profissionais	Número de profissionais
Internação	79	Enfermeiros	39
		Técnicos de Enfermagem	68
		Fonoaudiólogo	1
		Fisioterapeuta	5
		Psicólogo	4
		Terapeuta Ocupacional	10
		Médicos	18
Urgência	17	Enfermeiros	30
		Técnico de Enfermagem	55
		Fonoaudiólogo	2
		Fisioterapeuta	15
		Psicólogo	1
		Terapeuta Ocupacional	0
		Médicos	30

A terceira unidade – H03 – é de gestão pública Federal, vinculado à Universidade Federal do Maranhão, com atendimento Materno-Infantil. Verificou-se um total de 251 leitos, sendo que destes, 207 são de uso exclusivo da pediatria. Possui oito alas, dentre estas: Alojamento Conjunto (ALCON) I (32 leitos), ALCON II (34 leitos), Ala A (38 leitos), Ala D (18 leitos), Ala E (36 leitos), UTIN (21 leitos), UCINCa (18 leitos) e UTI Pediátrica (10 leitos).

Das categorias profissionais, citaram-se enfermeiros, técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, odontólogos e médicos. A quantidade destes variou de acordo com o setor, conforme especificado na tabela 3. Este hospital possui Comissão de Cuidados Paliativos e Comitê de Ética próprios e está em fase de implantação de atendimentos paliativos pediátricos.

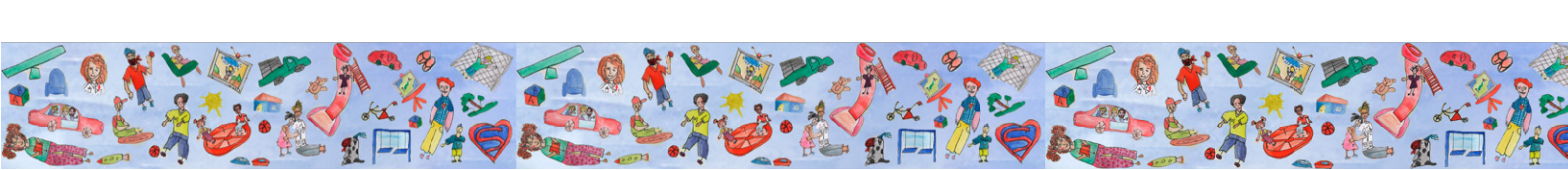
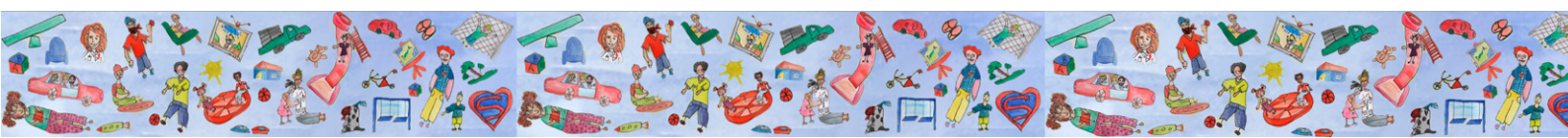


Tabela 3 - Caracterização do Hospital 03 tipos de setor, número de leitos, categoria e nº de profissionais por setor. São Luís/ MA, 2018

Setor	Número de leitos	Categorias profissionais	Número de profissionais
ALCON I (normal)	32	Enfermeiros	9
		Técnicos de Enfermagem	26
		Assistente Social	2
		Fonoaudiólogo	3
		Fisioterapeuta	12
		Psicólogo	2
		Terapeuta Ocupacional	1
		Médicos	26
Ala A (Cirurgia Pediátrica)	38	Enfermeiros	8
		Técnico de Enfermagem	22
		Assistente Social	2
		Nutricionista	1
		Fonoaudiólogo	2
		Fisioterapeuta	3
		Dentista	2
		Psicólogo	2
		Terapeuta Ocupacional	2
		Médicos	23
Ala D (DIP)	18	Enfermeiros	2
		Técnico de Enfermagem	3
		Auxiliar de Enfermagem	9
Ala E	36	Enfermeiros	7
		Técnico de Enfermagem	21
		Auxiliar de Enfermagem	6
		Nutricionista	1
UTIN	21	Enfermeiros	9
		Técnicos de Enfermagem	26
		Assistente Social	2
		Fonoaudiólogo	3
		Fisioterapeuta	12
		Psicólogo	2
		Terapeuta Ocupacional	1
		Médicos	26
UCINCa	18	São os mesmos da UTIN	
UTI PED	10	Enfermeiros	15
		Técnico de Enfermagem	31
		Auxiliar de Enfermagem	3
		Assistente Social	1
		Nutricionista	1
		Fonoaudiólogo	1
		Fisioterapeuta	6
		Psicólogo	1
		Terapeuta Ocupacional	1
		Médicos	23



A quarta unidade – H04 – é de gestão pública filantrópica, com atendimento exclusivo oncológico. Verificou-se um total de 163 leitos, sendo que destes, 29 são de uso exclusivo da pediatria, em uma única ala.

Das categorias profissionais, citaram-se enfermeiros, técnicos de enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, odontólogos e médicos. A quantidade destes variou de acordo com o setor, conforme especificado na tabela 4.

O hospital não possui Comissão de Cuidados Paliativos, realiza atendimento paliativo pediátrico e não possui Comitê de Ética próprio.

Tabela 4 - Caracterização do Hospital 04 tipos de setor, número de leitos, categoria e nº de profissionais por setor. São Luís – Maranhão, 2018

Setor	Número de Leitos	Categorias de profissionais	Número de Profissionais
Pediatria	29	Enfermeiros	05
		Técnicos de Enfermagem	27
		Fonoaudiólogo	01*
		Fisioterapeuta	03*
		Psicólogo	04*
		Terapeuta Ocupacional	02*
		Médicos	03
		Odontólogo	01*
		Assistente Social	02*
		Fonoaudiólogo	1*

*Não são profissionais exclusivos da Pediatria

5.2 Apresentando os nossos personagens centrais – as crianças

Para apresentar os participantes desse cenário, composto durante várias etapas visando a construção das unidades caso, optamos pela descrição dos personagens distribuídos separadamente. Assim, traremos a caracterização de crianças, familiares e profissionais. Seguimos aqui com a apresentação das crianças.

Em relação a distribuição das crianças elegíveis para cuidados paliativos segundo hospitais participante do estudo, tivemos um maior número de crianças identificadas no Hospital 03 (42,8%), seguido do Hospital 01 (38,1%) e do Hospital 02 (19,1%) respectivamente (tabela 5).

O Hospital 04 identificou 06 crianças, mas como todas estavam acima de 09 anos, não atenderam aos critérios de composição da amostra. Da mesma forma, tivemos 02 crianças no H02 e 03 crianças no H03.

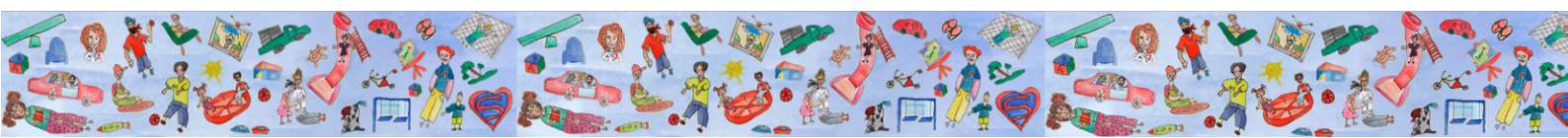


Tabela 5 - Distribuição das crianças elegíveis para cuidados paliativos, hospital de internação.
São Luís – Maranhão, 2018

Características	n	%
Sexo		
Hospital 01	50,0	38,1
Hospital 02	25,0	19,1
Hospital 03	56,0	42,8
Hospital 04*	0,0*	0,0*
Total	131,0	100,0

* Todas as crianças identificadas tinham mais de 09 anos, portanto não atendiam aos critérios de inclusão.

Em relação às características das crianças participantes do estudo, observou-se que não existem grandes diferenças em relação ao sexo, mas que predominou o sexo feminino com 54%. A maioria era de raça parda (46,5%), procedente do interior (84%) e lactante (56,4%) respectivamente (tabela 6).

Tabela 6 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo sexo, raça/cor da pele, cidade de origem e faixa etária. São Luís – Maranhão, 2018

(continua)

Características	n	%
Sexo		
Masculino	60,0	46,0
Feminino	71,0	54,0
Total	131,0	100,0
Raça/Cor da pele		
Branca	25,0	19,2
Preta	24,0	18,3
Amarela	21,0	16,0
Parda	61,0	46,5
Total	131,0	100,0
Cidade de origem		
Capital	27,0	20,7
Interior	84,0	64,0
Região Metropolitana excluído capital*	20,0	15,3
Total	131,0	100,0

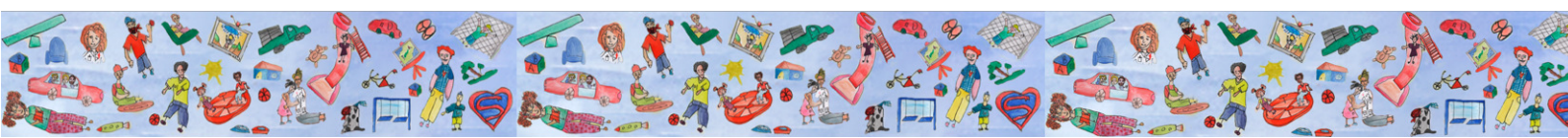


Tabela 6 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo sexo, raça/cor da pele, cidade de origem e faixa etária. São Luís – Maranhão, 2018

(conclusão)

Características	n	%
Faixa etária		
Neonatal	17,0	13,0
Lactante	74,0	56,4
Pré-escolar	30,0	23,0
Escolar	10,0	7,6
Total	131,0	100,0

* Considera o disposto na Lei Complementar Estadual – MA nº 174/15

A distribuição das crianças segundo renda familiar mostrou que a maioria ganha menos que 1 salário mínimo (42%), tem domicílio cadastrado na Estratégia de Saúde da Família (ESF) (67,2%), e recebe benefícios governamentais (55,0%). Das 114 famílias que recebem benefícios, predominou o Bolsa família (53,5%). As crianças tiveram acompanhamento de 150 cuidadores principais, sendo a maioria mãe (82,6%), seguidas de pai (12,7%). Das 131 crianças, 110 tinham um único cuidador principal (84,0%) e 21 (16,0%) possuíam dois cuidadores. Nas famílias predominaram as religiões evangélica (41,2%) e católica (36,6%) (tabela 7).

Tabela 7 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo renda da família, cadastro do domicílio na ESF, cadastro da família em benefícios governamentais, presença de cuidadores, número de irmãos e religião familiar. São Luís – Maranhão, 2018

(continua)

Características	n	%
Renda familiar (em reais)		
Sem renda	19	14,5
< 01 salário	55	42,0
01 a menos de 02 salários	45	34,4
02 a menos de 03 salários	7	5,3
≥ 03 salários	5	3,8
Total	131	100,0
Cadastro do domicílio na ESF		
Ignorado	16	12,2
Sim	88	67,2
Não	27	20,6
Total	131	100,0

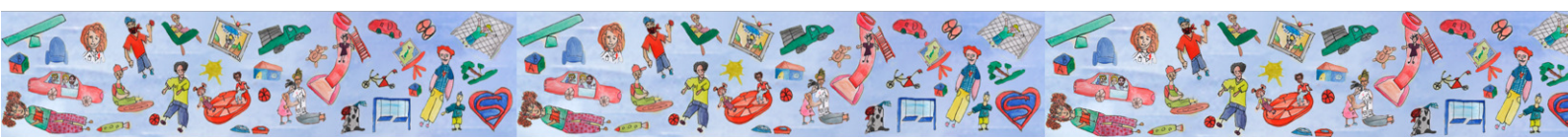


Tabela 7 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo renda da família, cadastro do domicílio na ESF, cadastro da família em benefícios governamentais, presença de cuidadores, número de irmãos e religião familiar. São Luís – Maranhão, 2018

Características	n	(continuação) %
Benefícios governamentais		
Ignorado	17	13,0
Sim	72	55,0
Não	42	32,0
Total	131	100,0
Tipo de benefício governamental*		
Bolsa família	53	46,5
BPC	11	9,6
Bolsa família mais BPC	8	7,0
Não recebe nenhum dos benefícios	42	36,9
Total	114	100,0
Cuidador principal		
Mãe	125	82,6
Pai	19	12,7
Avó	7	2,7
Tia	2	2,0
Total	153	100,0
Cuidado compartilhado		
Sim	44	16,0
Não	109	84,0
Total	131	100,0
Cuidador quando cuida sozinho		
Mãe	104	93,6
Pai	6	5,4
Avó	1	1,0
Total	111	100
Cuidadores quando cuidado é compartilhado		
Mãe e pai	26	61,9
Mãe e avó	12	28,5
Mãe e tia	4	9,6
Total	42	100,0

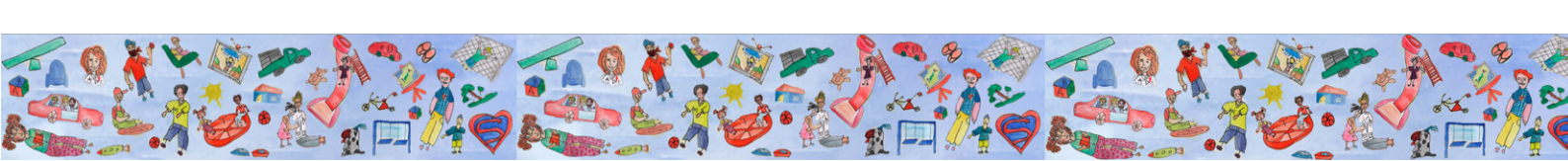


Tabela 7 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo renda da família, cadastro do domicílio na ESF, cadastro da família em benefícios governamentais, presença de cuidadores, número de irmãos e religião familiar. São Luís – Maranhão, 2018

(conclusão)		
Características	n	%
Número de irmãos		
Sem irmão	58	44,3
Um	27	20,6
Dois	23	17,6
Três	12	9,2
Ignorado	11	8,4
Total	131	100,0
Religião familiar		
Ignorado	11	8,4
Espírita	06	4,6
Católica	48	36,6
Evangélica	54	41,2
Sem religião	12	9,2
Total	131	100,0

5.3 Apresentando os personagens que participaram das cenas – familiares

Em relação aos cuidadores das crianças, os dados revelaram que somam-se 153 pessoas envolvidas nos cuidados principais, e 97 pessoas que ajudam nos cuidados de forma menos regular.

No estudo, foram entrevistados 141 cuidadores principais que informaram a existência de outros familiares, cuja participação foi apontada como regular (12) ou não (97) nesses cuidados.

No geral, o predomínio de cuidadores em relação ao nível de parentesco foi de mães (51,6%), a faixa etária foi entre 20 e 29 anos (35,2%), e a escolaridade foi até fundamental incompleto 116 (44,6%) (tabela 8).

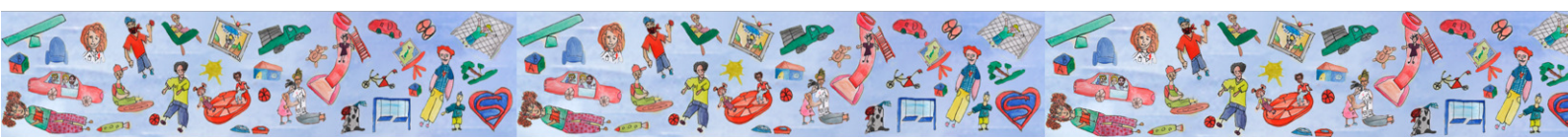
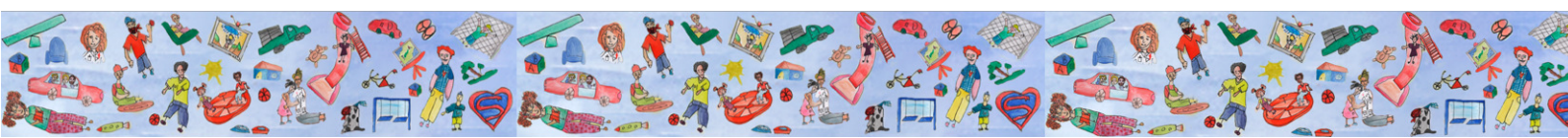


Tabela 8 - Características das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo renda da família, cadastro do domicílio na ESF, cadastro da família em benefícios governamentais, presença de cuidadores, número de irmãos e religião familiar. São Luís – Maranhão, 2018

Características	n	%
Tipo de cuidador		
Familiar cuidador principal	153	61,2
Familiar cuidador que oferece apoio ao cuidador principal	97	38,8
Total	250	100,0
Nível participação		
Cuidador entrevistado	141	56,4
Cuidador informado	109	43,6
Total	250	100,0
Grau de parentesco com a criança		
Mãe	129	51,6
Pai	72	28,8
Avó	29	11,6
Avô	06	2,4
Tia	08	3,2
Irmão	06	2,4
Total	250	100,0
Faixa etária dos cuidadores em anos		
Até 09 anos	1	0,4
10 a 19 anos	41	16,4
20 a 29 anos	88	35,2
30 a 39 anos	61	24,4
Maior e igual a 40 anos	59	23,6
Total	250	100,0
Escolaridade dos cuidadores		
Até ensino fundamental incompleto	116	46,4
Ensino fundamental completo	38	15,2
Ensino médio incompleto	39	15,6
Ensino médio completo	31	12,4
Superior completo e incompleto	15	6,0
Ignorado	11	4,4
Total	250	100,0



5.4 Apresentando os personagens que participaram das cenas de assistência

Os profissionais entrevistados no estudo foram 40, dos quais 30 (75%) contribuíram com informações para composição das unidades caso. Entre os profissionais, 36 eram do sexo feminino (90%). A maioria dos entrevistados tinha idade de 30 a 39 anos (65%), de formação enfermeiros (42,5%), com tempo de formação de 5 a 9 anos (47,5%), de religião católica (67,5%) e trabalhava em setores da pediatria (65,0%) (tabela 9).

Tabela 9 - Características dos profissionais, segundo hospital, sexo, faixa etária, categoria profissional, tempo de formação, religião familiar, setor. São Luís – Maranhão, 2018

(continua)

Características	n	%
Profissional entrevistado por hospital		
Hospital 01	3	7,5
Hospital 02	3	7,5
Hospital 03	33	82,5
Hospital 04	1	2,5
Total	40	100,0
Sexo		
Masculino	4	10,0
Feminino	36	90,0
Total	40	100,0
Objetivo da entrevista		
Estudo de caso	28	70,0
Caracterizar hospitais em relação aos CP	10	25,0
Os dois	2	5,0
Total	40	100,0
Faixa etária		
Até 29 anos	3	7,5
30 a 39 anos	26	65,0
40 a 49 anos	7	17,5
50 a 59 anos	2	5,0
Maior e igual a 60 anos	2	5,0
Total	40	100,0

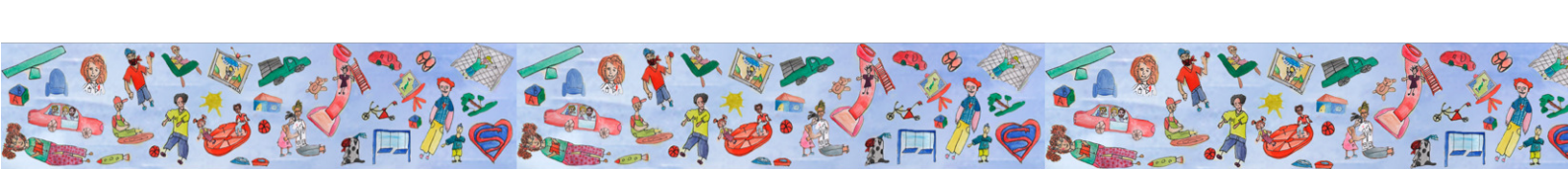


Tabela 9 - Características dos profissionais, segundo hospital, sexo, faixa etária, categoria profissional, tempo de formação, religião familiar, setor. São Luís – Maranhão, 2018

(conclusão)		
Características	n	%
Categoria profissional		
Médico (a)	9	22,5
Enfermeiro (a)	17	42,5
Outros*	14	35,0
Total	40	100,0
Tempo de formação		
Até 04 anos	3	7,5
05 a 09 anos	19	47,5
10 a 14 anos	8	20,0
15 a 19 anos	2	5,0
Maior e igual a 20 anos	8	20,0
Total	39	100,0
Religião familiar		
Católica	27	67,5
Evangélica	7	17,5
Espírita	4	10,0
Sem religião declarada	2	5,0
Total	40	100,0
Setor		
Pediatria	26	65,0
UTI neonatal e pediátrica	11	27,5
Gestão	3	7,5
Total	40	100,0

* Para garantir o anonimato dos entrevistados, considerando o número pequeno de profissionais em algumas categorias, optamos por agregar nessa variável assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais.

5.5 Apresentando pedaços das histórias clínicas das crianças

A maioria das crianças nasceu de parto normal (67,2%), tinha menos de seis meses de diagnóstico (64,1%) e duas internações (59,5%). O tempo das internações predominou no intervalo de 1 a menos de 6 meses (42,0%). A maior parte das crianças tinham estado geral de saúde ruim (51,1%), e permaneceram internadas (43,5%) (tabela 10).

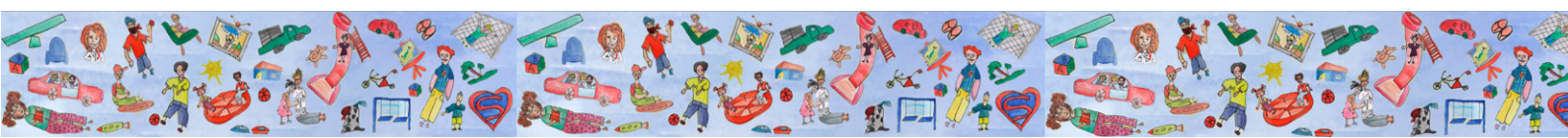
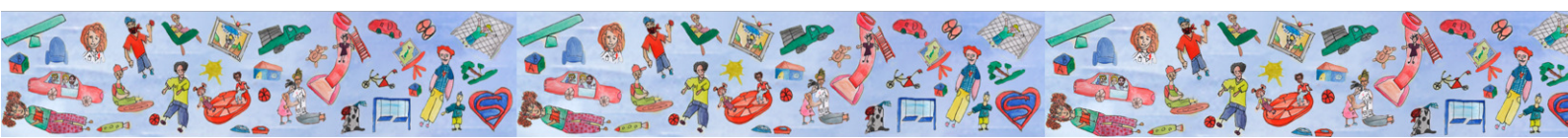


Tabela 10 - Características clínicas das crianças elegíveis para cuidados paliativos, segundo tipo de parto, hospital, tempo de diagnóstico, tempo de internação, número de internações, estado geral e desfecho até o termino da coleta de dados. São Luís – Maranhão, 2018

Características	n	%
Tipo de parto		
Ignorado	1	0,8
Normal	88	67,2
Cesáreo	41	31,3
Fórceps	1	0,8
Total	131	100,0
Tempo de diagnóstico em faixa (anos)		
Menos de 06 meses	84,0	64,1
Entre 06 meses e 01 ano	20,0	15,3
Mais de 01 ano	27,0	20,6
Total	131,0	100,0
Número de internações hospitalares		
01 internação	20,0	15,3
02 internações	78,0	59,5
03 ou mais internações	33,0	25,2
Total	131	100,0
Tempo de internação em faixa (meses)		
Menos de 01 mês	29,0	22,1
01 a menos de 06 meses	55,0	42,0
06 meses a 01 ano	19,0	14,5
Maior do que 01 ano	28,0	21,4
Total	131,0	100,0
Estado geral de saúde		
Bom	6	4,6
Regular	58	44,3
Ruim	67	51,1
Total	131	100,0
Desfecho de saúde		
Internado	57,0	43,5
Alta	33,0	25,2
Transferência	16,0	12,2
Óbito	24,0	18,3
Ignorado	1,0	0,8
Total	131,0	100,0

Em relação aos diagnósticos das crianças tendo por base os Capítulos da Classificação Internacional das Doenças (CID-10), tem-se que a maioria dos diagnósticos



principais estão relacionados a malformações congênitas (38,2%) e afecções relacionadas ao período perinatal (25,9%) (tabela 11).

Tabela 11 - Descrição dos diagnósticos das crianças participantes do estudo, segundo capítulo de classificação da CID-10. São Luís – Maranhão, 2018.

Características	n	%
Diagnósticos primário segundo capítulo de classificação CID10*		
Algumas doenças infecciosas e parasitárias I	1	0,8
Neoplasias [tumores] IV	16	12,2
Doenças do sistema nervoso VI	21	16,0
Doenças do aparelho digestivo – XI	1	0,8
Doenças do aparelho geniturinário – XIV	3	2,3
Algumas afecções originadas no período perinatal – XVI	34	25,9
Malformações congênitas; deformidades; anormal. Cromossômicas – XVII	50	38,2
Lesões, envenenamento e algumas outras consequências de causas externas – XIX	3	2,3
Códigos para propósitos especiais – XXII	2	1,5
Total	131	100,0

Dentre as comorbidades, a maioria dessas crianças possui 04 outros diagnósticos associados (36,7%), sendo a maioria de doenças do Sistema Nervoso Central (23,1%) e malformações congênitas, deformidades e anormalidades cromossômicas (21,6%), conforme apresentado na tabela 12.

Tabela 12 - Descrição das comorbidades das crianças participantes do estudo, segundo quantidade, e capítulo de classificação da CID-10. São Luís – Maranhão, 2018

	(continua)	
Características	n	%
Quantidade de comorbidades		
01	7	5,4
02	17	13,0
03	29	22,0
04	48	36,7
05	25	19,0
06 a mais	5	3,9
Total	131	100,0

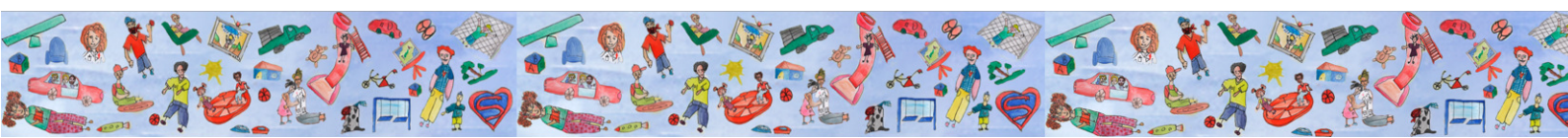


Tabela 12 - Descrição das comorbidades das crianças participantes do estudo, segundo quantidade, e capítulo de classificação da CID-10. São Luís – Maranhão, 2018

Características	(conclusão)	
	n	%
Comorbidades segundo capítulo de classificação CID10*		
Algumas doenças infecciosas e parasitárias I	26	5,6
Doenças sangue; órgãos hematopoéticos; transtornos imunitários III	14	3,0
Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas IV	42	9,1
Doenças do sistema nervoso VI	107	23,1
Doenças do aparelho circulatório IX	13	2,8
Doenças do aparelho respiratório X	79	17,0
Doenças do aparelho digestivo XI	14	3,0
Doenças da pele e do tecido subcutâneo XII	3	2,2
Doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo XIII	2	0,5
Doenças do aparelho geniturinário XIV	7	1,5
Algumas afecções originadas no período perinatal XVI	21	4,5
Malformações congênicas; deformidades; anormalidades cromossômicas XVII	100	21,6
Causas externas de morbidade e de mortalidade XX	35	7,6
Total	463	101,5

Quando realizamos uma relação entre o diagnóstico médico da criança e as condições elegíveis para cuidados paliativos pediátricos, observa-se um predomínio no grupo 04, que engloba as condições incapacitantes graves e não progressivas (61,8%), sendo a condição predominante nesse grupo a malformação cérebro-espinhal grave (45,7%). Relativamente ao grupo 01, cujas condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar, foram identificadas 35 crianças (26,7%), onde no grupo houve predomínio do câncer com 16 casos (45,7%). No grupo 02, que inclui condições que requerem tratamento complexo e prolongado tiveram 13 casos (9,9%) e predomínio no grupo de malformação do trato digestivo com 6 crianças (46,1%). E no grupo 03, que inclui condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico, teve dois casos identificados (2,0%) (tabela 13).

Na avaliação do especialista, 106 (80,9%) crianças foram indicadas para cuidados paliativos integrados (em complementação ao curativo) e 25 (19,1%) para exclusivo (condutas de limitação de suporte de vida e medidas de conforto). Apenas 8 (6,1%) foram indicadas pela equipe para emissão de parecer de cuidados paliativos, e tiveram a oferta desses cuidados (tabela 13).

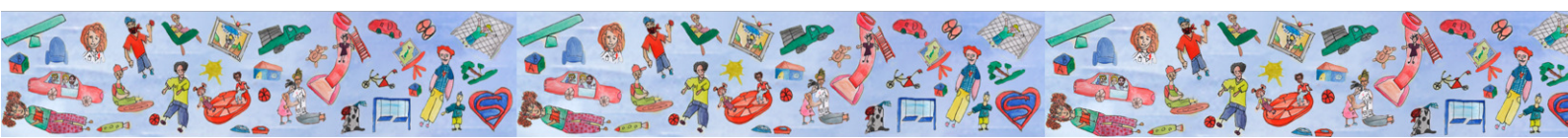


Tabela 13 - Descrição das variáveis clínicas das crianças participantes do estudo, relacionadas aos critérios de elegibilidade. São Luís – Maranhão, 2018

(continua)

Características	n	%
Crianças por grupo de condições elegíveis*		
Grupo 01	35,0	26,7
Grupo 02	13,0	9,9
Grupo 03	2,0	1,5
Grupo 04	81,0	61,8
Total	131,0	100,0
Condições elegíveis grupo 01**		
Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico	16,0	45,7
Cardiopatas congênitas ou adquiridas complexas	9,0	25,7
Anormalidades complexas e graves das vias aéreas	4,0	11,4
Falência de órgãos com potencial indicação para transplante	2,0	5,7
Trauma ou doenças agudas em cuidados intensivos	4,0	11,4
Total	35	100,0
Condições elegíveis grupo 02**		
Infecção pelo HIV/AIDS	1,0	7,7
Fibrose cística	2,0	15,4
Malformações graves do trato digestivo	6,0	46,1
Insuficiência renal crônica**	2,0	15,4
Distrofia muscular progressiva	2,0	15,4
Total	13,0	100,0
Condições elegíveis grupo 03**		
Anormalidades cromossômicas	1,0	50,0
Formas graves de osteogênese imperfeita	1,0	50,0
Total	2,0	100,0
Condições elegíveis grupo 04**		
Paralisia cerebral grave	3,0	3,7
Prematuridade extrema	7,0	8,6
Anóxia grave	31,0	38,3
Trauma grave de sistema nervoso central	3,0	3,7
Malformações cérebro-espinhais graves****	37,0	45,7
Total	81	100,0
Indicação de oferta para cuidado paliativo segundo expert		
Integrado*****	106	80,9
Exclusivo*****	25	19,1
Total	131	100,0

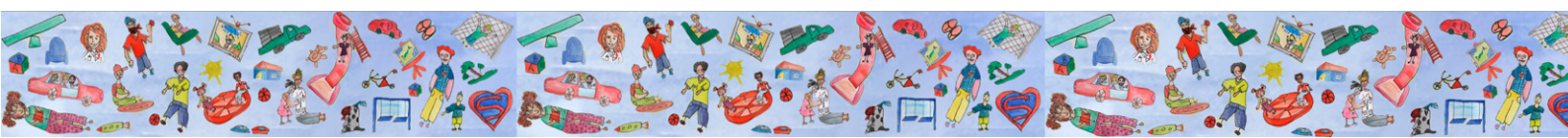


Tabela 13 - Descrição das variáveis clínicas das crianças participantes do estudo, relacionadas aos critérios de elegibilidade. São Luís – Maranhão, 2018

Características	(conclusão)	
	n	%
Recebeu assistência paliativa*****		
Sim	8	6,1
Não	123	93,9
Total	131	100,0

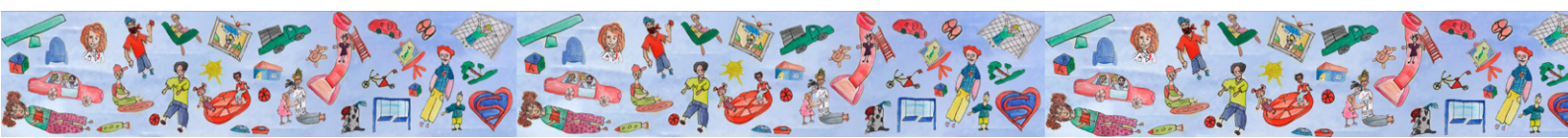
* As condições e grupos de condições elegíveis para CPP foram adaptadas de Association of Children Palliative Care (2009), National Hospice and Palliative Care Organization (2009) e Iglesias e Oliveira (2017).

** Grupo 1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar; Grupo 2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado; Grupo 3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico; Grupo 4. Condições incapacitantes graves e não progressivas.

***. Quando a diálise e / ou transplante não estão disponíveis ou indicados (HIMELSTEIN et al., 2004).

**** foram consideradas em associação a Condições Crônicas Complexas (BOLDRINI, 2018);

***** só entram em assistência paliativa, quando realizada solicitação de parecer pela equipe médica assistente.



6 SOBRE ORGANIZAÇÃO DOS CASOS E SEUS BASTIDORES

Os enredos dessas histórias se desenvolvem em torno de 09 personagens centrais, e de outros personagens também principais, que são parte importante dos casos que vamos apresentar. No cenário de duas alas da pediatria e na UTI neonatal do Hospital escolhido, as histórias dessas crianças se encontraram em um ponto comum. Todas estavam passando por momentos ameaçadores/limitadores da vida. Cada história tem um motivo para estar aqui, pois suas experiências junto a doença e ao cuidado, trouxeram diferentes mensagens para se refletir.

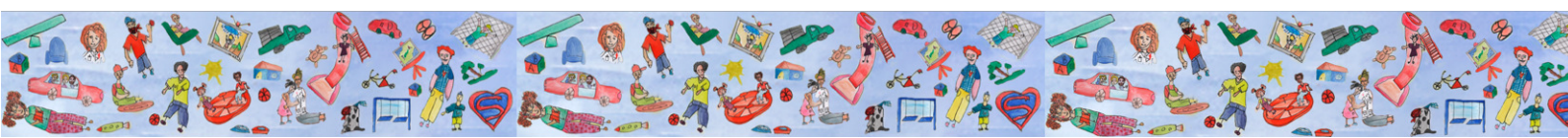
6.1 Compartilhando a experiência de inclusão das crianças nos casos

Desejando compor da forma mais representativa possível a descrição da oferta de cuidados paliativos para essas crianças, nos aproximamos de **Dignidade** (8anos e 5 meses), **Respeito** (1 anos e 6 meses), **Compaixão** (1 ano e dois meses), **Alívio** (1 ano e 1 mês), **Família** (6 anos e 1 mês), **Acolhimento** (6 anos e 4 meses), **Biografia** (1 ano e 4 meses), **Autonomia** (8 anos e 9 meses) e **Conforto** (1 ano e 1 mês).

Iniciamos a coleta de dados priorizando as crianças com indicação de paliativo exclusivo por acreditar que, assim, teríamos resultados mais aproximados da complexidade desse universo. Entretanto, no processo contínuo de análise dos dados obtidos, percebemos que precisaríamos incluir as crianças de paliativo integrado para alcançar a saturação teórica da amostra.

A composição dos casos foi acontecendo ao mesmo tempo que os cuidados paliativos começavam a avançar nesses setores. Ao início da coleta, apenas alguns casos pontuais foram reportados em relação aos momentos que antecederam o estudo. Mas logo nos primeiros meses de aproximação com o campo, 01 criança começou a receber atendimento paliativo exclusivo. Era a **Compaixão**, que assim entrava na pesquisa. Não tardou, e mais 2 crianças foram introduzidas pela equipe nesses cuidados. Era a vez de **Alívio** e **Respeito**. Todas tinham indicação para paliativo exclusivo (quadro 1), pois tratavam-se de casos bem característicos de condições limitadoras de vida. Nesse período, entrou ainda no estudo a **Dignidade**, que era um caso esperado por muitos para inclusão em cuidados paliativos (mais a frente explicaremos o porquê).

Com a coleta de dados, surgiram algumas crianças indicadas por membros da equipe para compor nosso estudo, que tinham possibilidades de terapias modificadoras da doença. Ao mesmo tempo, falas de entrevistados demonstravam grande dificuldade em identificar crianças para paliativo integrado.



[...] o que eu compreendo do caso dele é que ele não é um paciente terminal. Então eu tenho minhas reservas quanto a isso. [...] eu acho muito complicado imaginar paliativo para quem não está morrendo [...]. (VÍNCULO 29 – ACOLHIMENTO).

Foi então que entraram nesse enredo *Acolhimento* e *Biografia*, pois os dois casos tinham sido considerados pelo especialista como elegíveis para paliativo de forma complementar ao curativo. Tinham o mesmo diagnóstico e muitas manifestações clínicas parecidas. *Acolhimento* passou a receber cuidados paliativos, pois na visita de sua avaliação, a profissional que ajudava-nos na confirmação de casos, incomodou-se com as expressões de dor do garoto e foi conversar com a equipe assistente para, em conjunto, iniciarem algumas medidas de conforto junto ao tratamento dele.

Já *Biografia* saiu de alta sem receber esses cuidados. Tinha sido indicado para o estudo por uma enfermeira que ouviu sobre o assunto e achou que ele teria potencial indicação.

Eu achei que ele seria paliativo, mas não tinha muita certeza. [...]falaram que não é só para crianças que são terminais [...] que crianças com risco também são, não é? [...] por isso eu indiquei [...] porque já passou por muitos riscos [...]. (VÍNCULO 02 – BIOGRAFIA).

No entanto, a equipe que lhe assistia não percebeu sua possível elegibilidade e não tomou as providências necessárias para sua inclusão no CP.

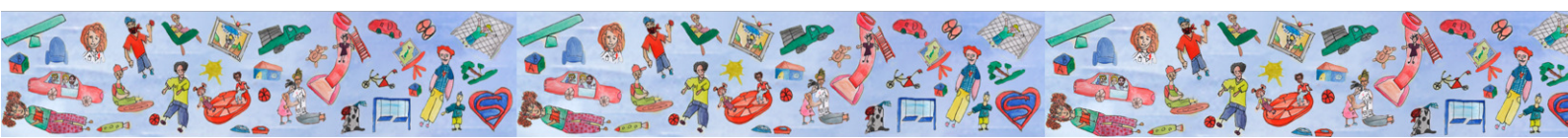
Outra criança que não recebeu cuidados paliativos foi a *Família*, que já chegou ao hospital com um quadro sem possibilidades de terapias modificadoras da doença. Entrou no estudo ainda ativa, mas seu quadro progrediu rapidamente para o fim. Passou bem rápido por nós. Todos sabiam de sua condição, e alguns ainda se questionam porque não foi colocada em CP:

Eu não sei te dizer porque ela não foi indicada para o paliativo. [...] Até hoje eu não sei. Não sei se foi porque estava sendo esperado sempre esse leito, essa transferência dela [...] Mas todo mundo sabia que ela era paliativo. (VÍNCULO 05 – Família).

Já estávamos pensando numa possível saturação quando surgiu a indicação de *Autonomia*, com uma história bem diferente das demais. Era uma criança bem ativa, com insuficiência renal dialítica, com um risco relacionado a dificuldades para realização e manutenção dos acessos. Com ela, surgiram novas observações, mas já eram realmente perceptíveis questões redundantes sobre o tema, o que fortalecia nossas dúvidas sobre persistir na inclusão de novos casos.

Para nos certificarmos quanto à saturação, decidimos incluir mais um caso, era a vez de *Conforto* entrar para essa história. Até porque, para além da indicação de profissionais, surgiu um questionamento surpreendente da mãe sobre quando abordáramos a história dele também.

Com a inclusão de *Conforto*, aumentamos os dados da pesquisa e percebemos que era o momento para encerrar a inclusão de novas unidades caso. Estávamos mais seguros em relação a saturação teórica. Os personagens já estavam escolhidos, e as observações se repetiam. Já existia substrato para compor as histórias (quadro 2).

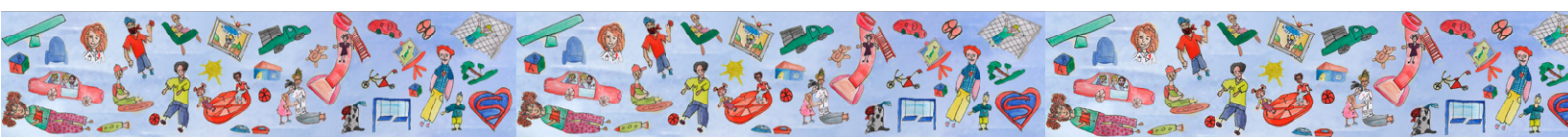


Quadro 2 - Descrição das unidades caso, segundo idade, sexo, diagnóstico principal, tipo de indicação para paliativo, familiares entrevistados, profissionais entrevistados e desfecho

Unidade Caso	Sexo	Idade	Diagnóstico principal	Indicação de CP	Membros família	Membros equipe	Desfecho
Dignidade	F	8a5m	Encefalopatia anóxica (pós PCR)	exclusivo	Pai e avó	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo	Óbito
Compaixão	F	1a6m	Hidranencefalia	exclusivo	Mãe, pai e avó	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional e psicólogo	Óbito
Respeito	F	1a2m	Cardiopatía congênita inoperável	exclusivo	Mãe e avó	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional e psicólogo	Alta
Alívio	M	1a1m	Osteogênese imperfeita grave	exclusivo	Mãe	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, e psicólogo	Óbito
Família	F	6a1m	Tumor cerebral de ponte (inoperável)	exclusivo	Pai	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, e psicólogo	Óbito
Acolhimento	M	6a4m	Craniofaringeoma	integrado	Mãe e pai	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional	Alta
Biografia	M	1a4m	Craniofaringeoma	integrado	Mãe e pai	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional	Alta
Autonomia	F	8a9m	IRA dialítica	integrado	Mãe, pai e avó	Médico, enfermeiro, assistente social, e psicólogo	Internada
Conforto	M	1a1m	Microcefalia	integrado	Mãe e pai	Médico, enfermeiro, assistente social, e psicólogo	Internado

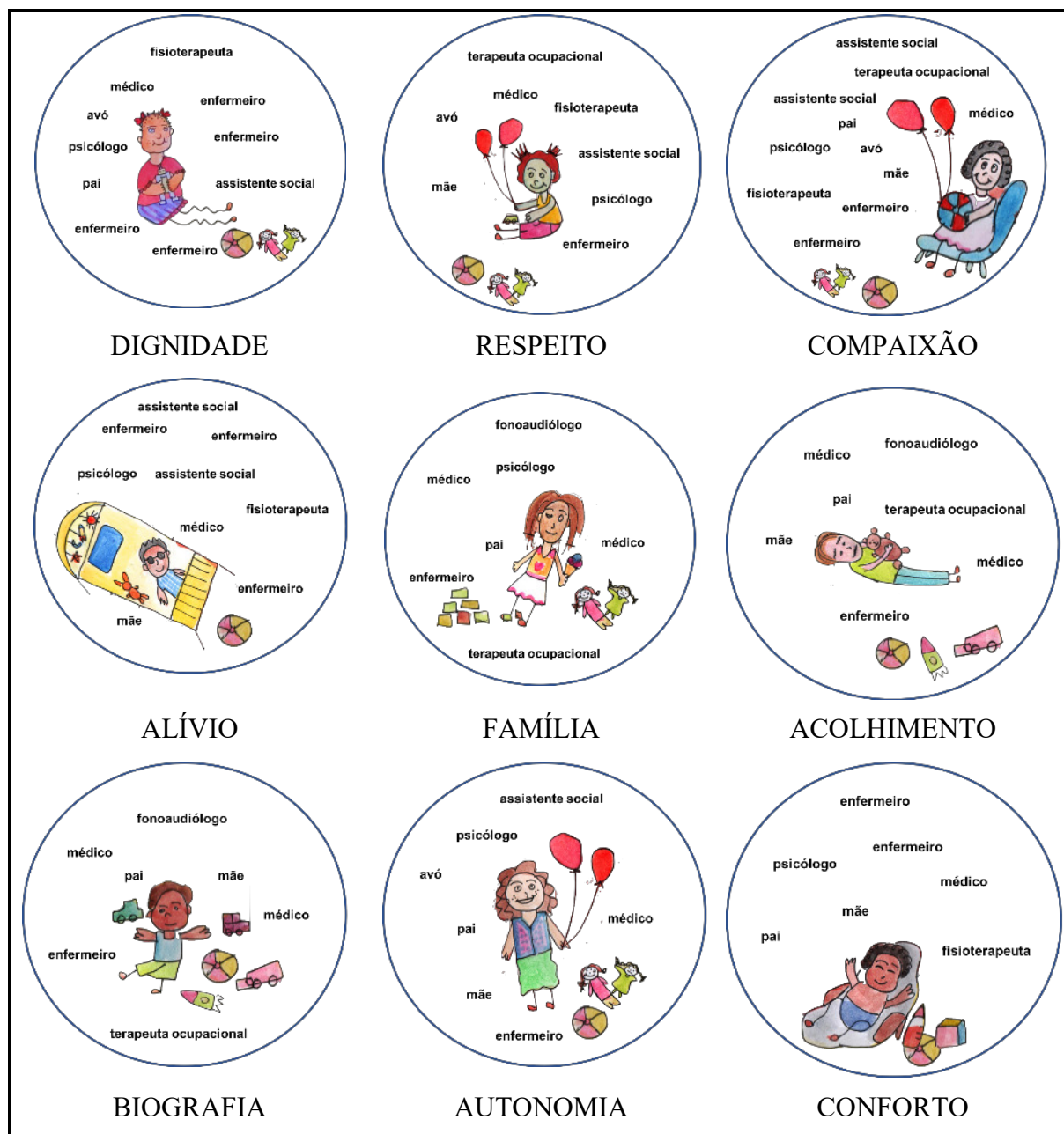
6.2 Desenhando a composição das unidades casos

As histórias foram organizadas a partir das crianças, e os primeiros entrevistados eram os familiares. A partir de suas entrevistas, começávamos a identificar outros atores desse cenário. À medida que iam surgindo novos personagens na fala de um entrevistado, ele passava a ser um possível colaborador. Era necessário apreender informações que traduzissem a



dinâmica da oferta de cuidados de cada criança por meio das pessoas de fato envolvidas com seu cuidado (figura 3).

Figura 3 – Ilustrando a composição dos casos



Para compor o caso de **Dignidade**, a coleta iniciou com pai (02 entrevistas), e depois com a avó, pois estes eram os cuidadores familiares presentes. A partir de suas falas, conseguimos identificar 2 profissionais envolvidos no cuidado. Nas entrevistas destes profissionais, surgiram mais 3 membros da equipe e 2 foram identificados por meio da observação da oferta de cuidados pela equipe.

O caso de **Respeito** começou pelo contato com a mãe, enquanto a avó ficava com a criança para nos ajudar a fazer a conversa. Em seguida, entrevistamos a avó. De suas falas, conseguimos perceber 02 profissionais, e com as entrevistas identificamos mais 2. Os demais foram identificados por observação.

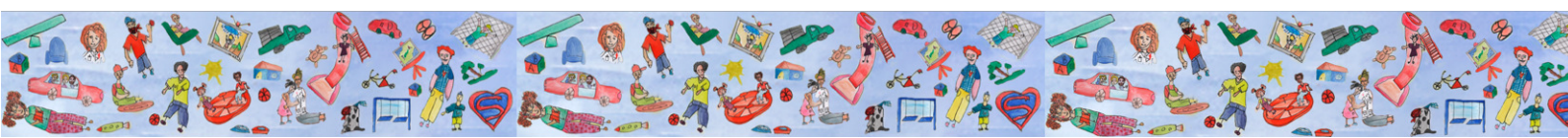
Para encontrar os personagens da história de **Compaixão**, iniciamos pela aproximação com a mãe (2 entrevistas), e chegamos em um momento de conflito com a equipe. Incluímos 01 profissional identificado para buscar compreender a situação. O pai também foi entrevistado, e através dele identificamos mais 3 profissionais. Já havíamos iniciado a coleta com os profissionais, quando a avó materna ficou um tempo como acompanhante, e então foi introduzida no caso. Os demais profissionais foram identificados nas entrevistas com a equipe.

Alívio tinha uma questão bem interessante. Como completou 1 ano ainda internado na UTI neonatal, existiam muitas pessoas envolvidas diretamente com o seu cuidado, e com bom vínculo. A mãe foi a primeira entrevistada, mas ainda no movimento de aproximação com ela, já foi possível identificar os profissionais. Neste caso, somente duas surgiram exclusivamente pela indicação de profissionais.

No caso de **Família**, entrevistamos inicialmente o pai, que era o único familiar prestando cuidados a criança. Ele era pouco comunicativo e não identificou profissionais que pudessem compor o caso. Estes foram todos identificados por meio de observação em relação a oferta de cuidados para a criança.

Com **Acolhimento**, entrevistamos os pais no mesmo dia, pois eles estavam sempre presentes. Da fala com a mãe, foram identificados 02 profissionais. Na entrevista com o pai, não foi citado nenhum membro da equipe. Os profissionais, quando entrevistados, nos ajudaram a encontrar os demais participantes do caso.

A história de **Biografia** também era cheia de personagens. Como ficava numa enfermaria bem próxima ao posto de enfermagem e já tinha algum tempo de internação, sempre existia alguém da equipe cuidando dele. Realizamos entrevista com a mãe, e descobrimos que o pai ficava com o filho a noite. Através dela, agendamos um momento para entrevistá-lo. No caso dessa criança, os profissionais foram identificados por meio de observação, antes mesmo de sua inclusão no estudo.

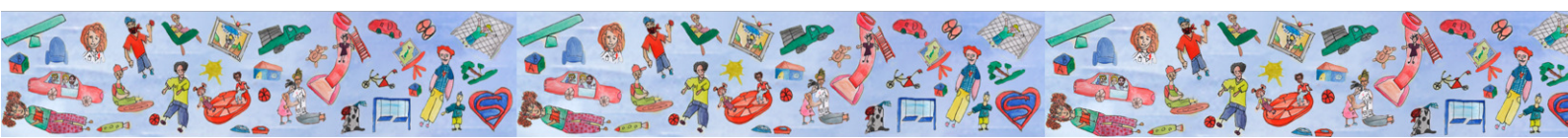


Autonomia teve seu caso iniciado com a própria entrevista, mas seu desejo era muito mais brincar que conversar.

Vamu brincá? [...] de pegar peixe, de casinha, de brinquedo, de brincar de boneca, pintar [...] Um bocado de coisa [...] de ... deixa eu ver... do pega, do “cisconde”[...]. (AUTONOMIA).

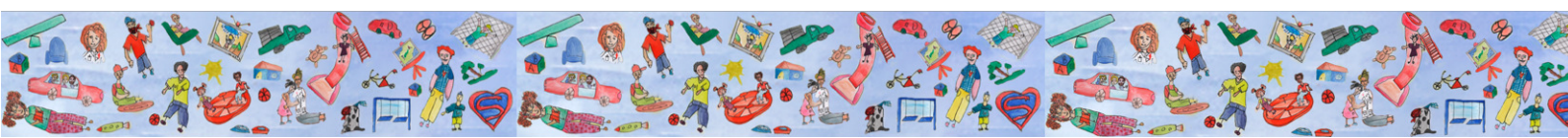
Na sequência, entrevistamos a mãe e a avó, que identificaram todos os personagens que foram entrevistados para compor o caso. O padrasto, ao qual toda a família se refere como pai, veio do interior porque ela tinha cirurgia agendada. Depois, ficou um tempo como acompanhante e foi incluído no estudo.

Conforme mencionado anteriormente, no caso de *Conforto*, fomos convidados pela mãe para colher essa história, e foi então a primeira a ser entrevistada. O pai também compôs o caso, pois os progenitores alternavam-se nos cuidados do filho. Neste contexto, existia um irmão com histórias relevantes segundo relato dos pais, mas os desencontros não nos permitiram entrevistá-lo. Na entrevista com os pais, foram mencionados 03 profissionais que, por sua vez, quando entrevistados, identificaram os outros membros que compuseram o caso.





Cada caso uma história



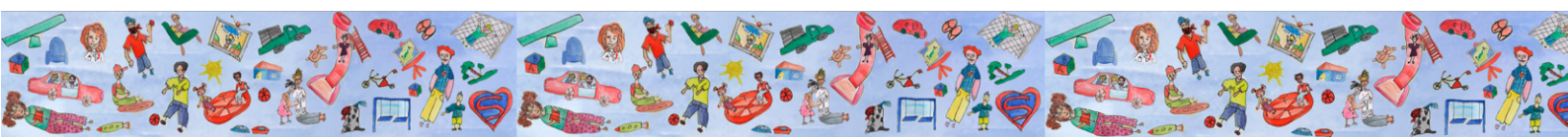
7 APRESENTANDO OS CASOS

Neste capítulo, iremos apresentar e descrever as histórias das crianças e das famílias, e do cuidado ofertado, no que conseguimos apreender do campo. Os casos aqui relatados estão construídos pela triangulação dos dados de caracterização clínica e sócio demográficas, falas das entrevistas, e síntese dos diários de campo. Nesses registros, existem as impressões do que apresentou-se para além das falas. O que toca os outros sentidos do pesquisador. Mas não estamos falando aqui de meras impressões individuais. Tomaremos o cuidado para descrever os dados que apresentaram-se aos nossos sentidos, e que acrescentam aos casos maior profundidade na imersão.

Ao mesmo tempo, optamos por apresentar também um pouco desse encontro na perspectiva do próprio pesquisador, que não estava ali somente para extrair dados. Foi preciso conviver, aproximar-se e criar vínculo para adentrar esse espaço permeado de sofrimentos. É impossível não deixar-se tomar por essa realidade. Ali com aquelas crianças e famílias, constrói-se uma percepção que transcende a imparcialidade. Existe uma interpretação de cada história que é própria do encontro entre pessoas.

É importante falar aqui, não mais por meio de um enredo figurado, mas pedindo licença para trazer o pesquisador a assumir suas escolhas. Para dizer que cada palavra escolhida por nome foi utilizada por representar algum momento, alguma situação ou alguma impressão que levou-nos a entender que ela tinha importância para aquele contexto.

Assim, esse capítulo se escreve em dois momentos. A apresentação dos casos e a apresentação entre os casos. A primeira, construída na seguinte lógica: - Algumas palavras do autor, para apresentar as histórias que ele conseguiu enxergar em cada caso, em forma de humildes poemas, que pretendem trazer alguns sentimentos, imagens e impressões que procuravam um espaço para se manifestar; - O caso descrito com os dados de caracterização; - E uma síntese sobre o processo de interação com crianças e familiares, que é soma de todos os dados disponíveis. O encontro entre os casos é apresentado na forma de artigo.



Dignidade

Fui brincar e não voltei
Fiquei lá
Fui brincar e soltei
Sem querer
O andar, o correr o pular
Fui brincar e me perdi
Mergulhei no escuro a me rondar
Me perseguir
Me aprisionar
Eu já ia,
Ia cedo, ia bem
Não deixaram, me trouxeram,
Para quem?
Me deitaram, me despiram, me ligaram
E inerte eu cresci sem reagir
Sem mexer, sem sentir, sem poder
Sem a chance de falar não quero mais
Sem poder dizer da dor de estar ali
Me espalhei, me moldei naquela cama
Adaptei o meu crescer ao meu deitar
Gravidade, inércia, ossos tortos, corpo largo
Imóvel, inerte, vi tentarem me deixar,
Nesse espaço, nessa vida, longo tempo
Pai dizia, Deus ainda vai curar
Se pudesse a isso tudo responderia
Não aguento
Eu preciso descansar
Sete anos, finalmente aquele dia
Fui embora pude enfim voltar a brincar

7.1 Apresentando o Caso 1

Dignidade, 8 anos, sexo feminino, procedente de São Luís, Maranhão. Pais separados após sua internação. Era a primeira filha, de 02 crianças. Nasceu de parto normal a termo. Apresentou crescimento e desenvolvimento normal para a idade até 01 ano e 6 meses de idade quando foi vítima de afogamento.

Teve resgate demorado, realizado por vizinhos e familiares e foi levada para uma unidade de pronto atendimento, onde chegou com quadro de parada cardio-respiratória (PCR), e foi reanimada pela equipe de plantão.

Apresentou retorno de sinais vitais, entretanto com sequelas neurológicas significativas. Permaneceu nessa unidade por cerca de uma semana (conforme informa familiar), e em sequência foi encaminhada para hospital de referência em internação pediátrica, com diagnóstico de encefalopatia hipóxica isquêmica, pós PCR.

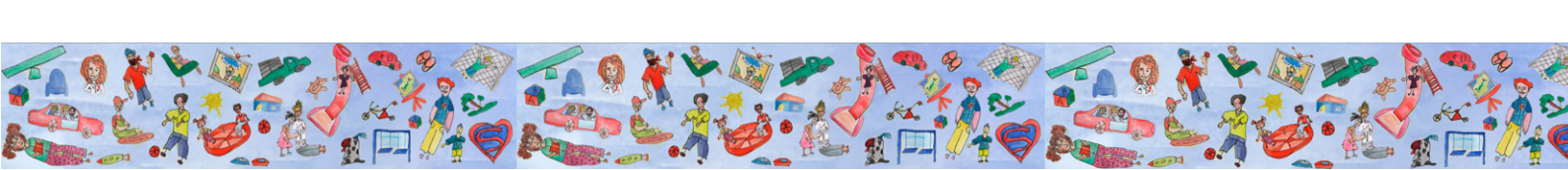
Permaneceu internada por 7 anos e seis meses, inicialmente recebendo cuidados no setor de terapia intensiva, e posteriormente em enfermarias do setor de pediatria. Apresentava uma incapacidade grave, devido a condições irreversíveis e não progressivas secundárias a lesão anóxica de encéfalo. Permaneceu em estado comatoso, com ausência de autonomia ventilatória, disfagia, comprometimento psicomotor e espasticidade (estado neurovegetativo).

Durante esse período, teve diversas intercorrências que afetaram seu estado hemodinâmico, como paradas cardiorrespiratórias e infecções, e sempre recebeu medidas de suporte de vida. Dessa forma, foi mantida em ventilação mecânica, alimentação por gastrostomia (GTT), Cateter Venoso Ventral (CVC), administração de drogas vasoativas, antibioticoterapia, e outras medidas de reanimação quando necessário.

Assim, ao longo desse período, recebeu diversos tratamentos fúteis e foram diversos os esforços profissionais para mantê-la viva.

Ao início, tinha o acompanhamento da mãe (que na ocasião estava grávida da segunda filha) e do pai, e além destes, também da avó paterna e de duas tias. Desde o início, teve como cuidador principal o pai, pois a mãe encontrava-se nos cuidados da irmã nascida após o acidente. Com cerca de 2 anos de internação, a mãe abandonou toda a família e foi morar em outro estado, afastando-se por completo do acompanhamento da filha.

As visitas da avó paterna e tias, que inicialmente eram constantes, ficaram mais escassas e o pai passou a ser o único cuidador, abandonando seus afazeres para residir no hospital, considerando a exigência de permanência de um acompanhante.



Embora tenham sido feitas diversas tentativas de inclusão da *Dignidade* nos cuidados paliativos, a família apresentava resistência, pois o pai e avó paterna demonstravam expectativas de cura, atrelada a uma intervenção divina, e faziam projeção de futuro para quando ela acordasse e pudesse retornar ao domicílio.

Cresceu restrita ao leito, e apesar das intervenções de uma equipe multiprofissional, tinha importantes deformidades provocadas por essa reclusão, como alterações anatômicas em ossatura de membros superiores e inferiores, queda plantar, alargamento látero-lateral de tórax, abdome e face. O corpo infantil, crescido durante a internação já apresentava sinais púberes, como aumento de pelos e crescimento das mamas.

Durante todo o período da internação nunca apresentou reações, e havia consenso entre a equipe de que os seus danos neurológicos eram graves demais para permitir alguma resposta. Era, portanto, reconhecida como uma paciente sem possibilidades terapêuticas de cura.

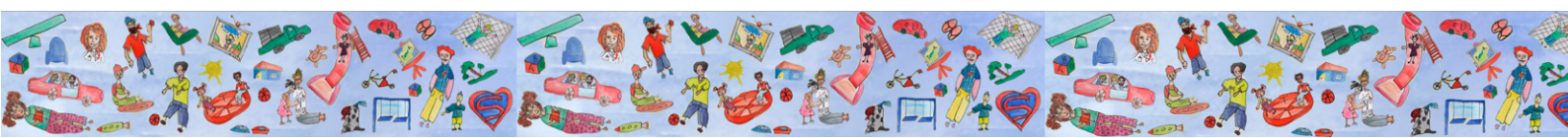
Sua inclusão nos Cuidados Paliativos, mesmo depois de muitas tentativas, somente ocorreu quatro meses antes de seu óbito, quando teve o direito de redução de intervenções invasivas, de não receber tratamentos fúteis e de não ser reanimada.

A história por trás do caso

A história de *Dignidade* era conhecida para além do hospital, e tive acesso a algumas informações antes de nosso contato. A aproximação com essa história revelou a riqueza que se escondia por trás dessa fatalidade. Já no primeiro dia no campo, fui levada para conhecer a criança que representava para a maioria dos profissionais, a demanda de cuidados paliativos. Tenho alguns registros nos diários de campo de pessoas que, ao saber do tema da pesquisa, perguntavam-me se já a conhecia. Era um caso de fato *emblemático*.

É preciso falar ainda de como foi esse momento do encontro. No quarto, eu encontrei uma parede decorada com foto, já um pouco desbotada pelo tempo, onde ela estava correndo, como toda criança o faz naquela idade. Na cama, uma menina crescida que em nada lembrava a criança da foto. Tinha o corpo marcado por deformidades, decorrentes de um crescimento sem movimentos, restrito a uma cama. Era o resultado do aprisionamento desse corpo nessa condição.

[...] quando eu cheguei a enfermaria da Dignidade era o quarto da Dignidade. Naquele leito do lado, ninguém internava. O quarto dela era todo decorado, pintado, todo customizado, com as fotos da Dignidade espalhadas. (SENSIBILIDADE 07).



No quarto registrava-se afeto, pois existiam diversos cartazes com fotos dos aniversários comemorados, ano a ano, em que ela estivera por lá. Além de pequenos detalhes na decoração, como cartões e lembranças, que revelavam o cuidado com a criança.

Os aniversários da (*Dignidade*) eram comemorados [...]Tinha uma equipe reunida, comemorando [...] E o aniversário é a celebração de quê? [pausa] Da vida. Não é? Meio contraditório, assim, mas [pausa] a equipe toda se mobilizava para preparar uma grande comemoração. (VÍNCULO 02).

Com a aproximação do caso, outras questões foram apresentando-se. Existia uma questão familiar bem importante, pois a família tinha desestruturado-se diante daquela ocorrência.

Existiam cinco envolvidos principais. A primeira, era a mãe, uma mulher jovem que ao final da gestação do segundo filho, viveu o acidente de *Dignidade*. E viu-se sozinha com uma criança recém-nascida, pois o então marido tinha que ficar no hospital cuidando da filha acidentada. Vivia então duas perdas ao mesmo tempo. O registro que se segue, de que abandonou a todos, incluindo a filha nascida em meio a essa situação.

Desde quando aconteceu isso eu fiquei aqui com ela [...] desde então foi que eu dediquei mais ainda a minha vida aqui, a viver aqui, à minha vivência aqui[...] minha ex-mulher, que inclusive estava grávida da segunda, eu ficava aqui e ela ficava lá [...]. (ESPERANÇA 01).

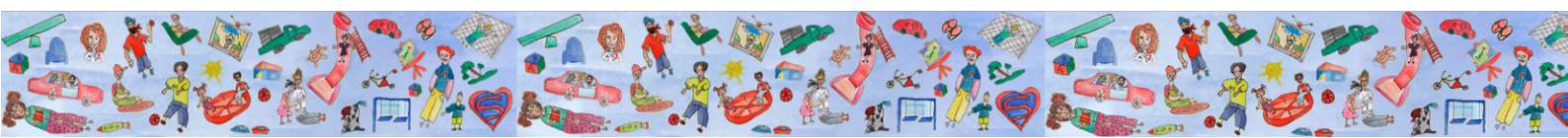
Eu venho só... às vezes... [...] que eu tive que assumir a outra [...] desde que aconteceu, que a mãe dela foi embora eu tive que assumir [...] ele fica mais aqui[...]não tem com quem eu deixá ela. Ai pra mim já é um pouco difícil, né? (ESPERANÇA 02).

Tem essa avó que vinha visitar a neta e demonstrava afeto nessas ocasiões. Sua vida foi transformada com o acidente, pois viveu de forma bem próxima os momentos iniciais de cuidado da neta, como os momentos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e também de enfermaria. Acompanhou as mudanças na vida do filho, que passou a residir no hospital, e com a partida da mãe das crianças precisou assumir os cuidados da outra neta, abandonada pela mãe e sem os cuidados do pai.

Foi um tempo difícil, vê ela naquele lugá [...]ela saía de lá pra me avisar que não ia sai [...]Jeu ficava sempre com ela, fiquei com ela o tempo todo depois do problema [...] agora que não dá mais [...]. (ESPERANÇA 02).

A irmã de *Dignidade* foi também uma vítima desse acontecimento, pois nasceu na nessa época, foi privada da aproximação com o pai, abandonada pela mãe, e viveu sem desfrutar dos contatos com a irmã. Ao menos foi acolhida pela avó.

Tive a oportunidade de acompanhar uma visita que fez a irmã, e me chamou a atenção a insistência do pai para que ela fizesse carinho em *Dignidade*. Ela, visivelmente constrangida, aproximou-se da irmã e beijou-lhe o braço. O pai seguia repetindo que ela tinha que amar a irmã, e ela visivelmente com desconforto, ficava ali, calada e imóvel, ouvindo o pai.



Naquele momento, observando as duas crianças uma ao lado da outra, fiquei imaginando os sete anos de vida para cada uma.

[...]eu disse, ‘olha, você tem sua mãe, você tem a sua outra filha’ [...] você está penalizando sua outra filha. Ela não está tendo pai. Ela não sabe o que é ter um pai, não é? (SENSIBILIDADE 07).

O pai era um homem de temperamento forte e de difícil convívio social. Era comum existirem queixas sobre suas condutas. Nas entrevistas, mesmo quando não falávamos do caso de *Dignidade*, surgiam comentários sobre algumas situações em que ele estava presente. Os diários de campo possuem registros de pessoas que comentaram que ele estava ali por interesse no Benefício de Prestação Continuada (BPC), que insinuaram que ele poderia molestar a filha, que afirmaram que ele era usuário de drogas, que disseram que ele tinha problema mental. Mas só tenho dois registros reconhecendo uma condição que não podia ser negada, ele estava há oito anos ao lado da filha. E mesmo depois de todo esse tempo, ele ainda conseguia ter esperanças de levar a filha de volta.

[...] costumava chamar ele (PAI) de herói, porque... na verdade era só ele... da família dele, era só ele que assistia a criança. (VÍNCULO 03).

[...] a partir daí a minha vida sofreu uma mudança radical, porque eu passei a não mais viver como uma pessoa comum [...] com o tempo também veio a minha separação [...] desde então foi que eu dediquei mais ainda a minha vida aqui, a viver aqui [...] (ESPERANÇA 01).

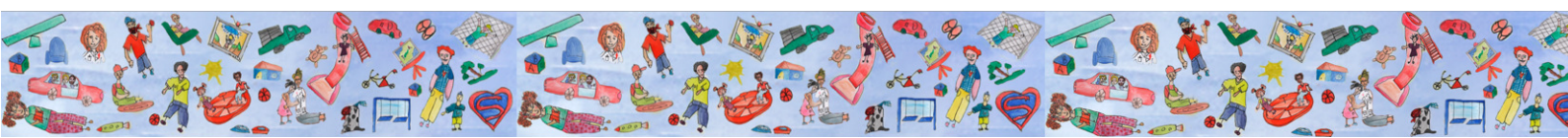
Dignidade, por sua vez, não podia falar ou expressar-se em relação ao que vivia e/ou sentia. Sua condição, entretanto, demanda no mínimo algumas reflexões sobre quais são os limites e/ou resultados de nossas intervenções.

Depois dessa vivência. Passado o luto, não é? [...] Eu acho que Dignidade não merecia ficar do jeito que ela estava. [...] Ninguém merece viver sem ter uma qualidade de vida, não é? Às vezes a gente é muito egoísta [...]. (EMPATIA 01 - *De quem era o luto? Porque egoísta?*).

Depois de oito anos, foi possível adiar a morte, mas impossível evitá-la. E isso era algo que todos sabiam, desde sempre. Ao longo desse cuidado ofertado, que benefícios foram de fato ofertados para essa criança? (Considerando-se que todos os tratamentos recebidos por ela, não possuíam possibilidades de modificação da sua condição).

Ela estava infectada de novo. Aí eu disse: ‘Meu Deus, C06 está infectada de novo, o quê que eu vou fazer?’ Aí algumas pessoas disseram: ‘ah, deixa...’... Eu disse ‘Não, eu vou deixar’. [...] Aí eu ainda vi que ela tinha feito choque nesse dia, e eu não tinha feito um soro nela. Eu pensei: “ela não vai morrer agora... nesse horário que eu tô aqui, que eu não vou deixar” [...] aí taquei um soro nela, e aí ela deu uma levantada [...] prescrevi um antibiótico para ela, entendeu? (EMPATIA 01).

A (*Dignidade*) por exemplo, ela não tem jeito. Ela já era pra ter morrido [...]por quanto tempo vai ficar naquela condição? (VÍNCULO 04).



Da mesma forma, vale pensar em que repercussões, o prolongamento desses anos sobre uma cama, trouxeram para seu corpo, para seu desconforto, e para a qualidade de vida de sua família e para outras famílias.

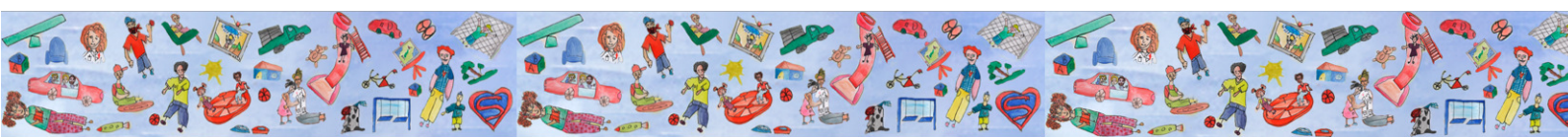
Esse acontecimento, que veio acontecer em minha vida, foi uma transformação de vida, né? Que antes desse acidente com a minha princesa eu vivia uma vida normal. [...] a partir daí a minha vida sofreu uma mudança radical, porque no início tinha eu, a mãe dela que tava grávida dessa minha outra filha, tinha as pessoas, né? Que vinham ficar com ela, mas daí, depois de um tempo eu separei da mãe dela, minha mãe foi cuidar dessa outra filha e acabou que eu que fiquei aqui com a minha princesa. Daí eu parei de trabalhar pra morar aqui. (ESPERANÇA 01).

E aí, ela está aqui em um leito e então, acaba que bloqueia esse leito que ela está para outras crianças que tem alguma possibilidade. [...] E assim, até um tempo atrás ela bloqueava até o leito que fica do lado dela [...]. (VÍNCULO 05).

Para essa criança, a escolha do termo *Dignidade* está relacionada com a sua impossibilidade de expressar seus desejos, mas numa condição que está para além da autonomia. Segundo Vargas (2010, p. 161) a dignidade resulta de duas ideias essenciais: “1) de que a pessoa se distingue das coisas e deve ser considerada um fim em si e não um meio para a consecução de determinado resultado; 2) só a pessoa tem livre arbítrio, autonomia e capacidade de dirigir-se”. Moraes (2011, p. 61-62), por sua vez, ressalta a dignidade da pessoa humana como “um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida.”

Nesse caso em específico, caberiam todas as questões e termos trabalhados nas palavras escolhidas para as outras crianças, entretanto, dignidade trouxe uma ideia de aproximação entre compaixão e autonomia.

Mantida por todos esses anos em vida, sob condições passíveis de diversos questionamentos em termos de qualidade de vida e conforto, perante uma lógica de manutenção de cuidados direcionados a ela, onde prevaleceu a compreensão de outros sobre o que seria o melhor, acredito que cabe aqui trazer a ideia de cuidado centrado na pessoa, onde as necessidades estão para além da manutenção da vida. Colocar as necessidades de *Dignidade* no centro dos questionamentos para a escolha do seu tratamento, talvez tivesse levado essa história a outro percurso. Convido, entretanto, a todos, para pensar sobre os resultados desses anos para a criança e sua família, na perspectiva da sua dignidade e de sua família.



7.2 Apresentando o Caso 2

Respeito, 1 ano e 2 meses, sexo feminino, de cor parda, procedente do município de Cajari, Maranhão, nasceu de parto cesáreo a termo. Possui acompanhamento da mãe, sendo a primeira filha de uma relação sem grandes vínculos entre os parceiros. O pai não apresentou intenções de conhecer a criança. Mãe, 22 anos, de religião evangélica, ensino fundamental incompleto. Veio para capital do estado com o objetivo de estudar, e teve breve relação com o pai da criança, engravidando.

Foi admitida no hospital, em junho de 2016, com 04 meses de idade, com quadro de Cardiopatia congênita grave inoperável – Atresia Tricúspide tipo 1C + Hipoplasia pulmonar direita – com desnutrição proteico-calórica, doença pulmonar obstrutiva, com disfagia e dispneia, apresentando-se sempre muito secretiva. Mantida durante a internação em hidratação venosa e macronebulização. Passou por um procedimento cirúrgico de implante de GTT após quatro meses de alimentação por sonda nasoentérica.

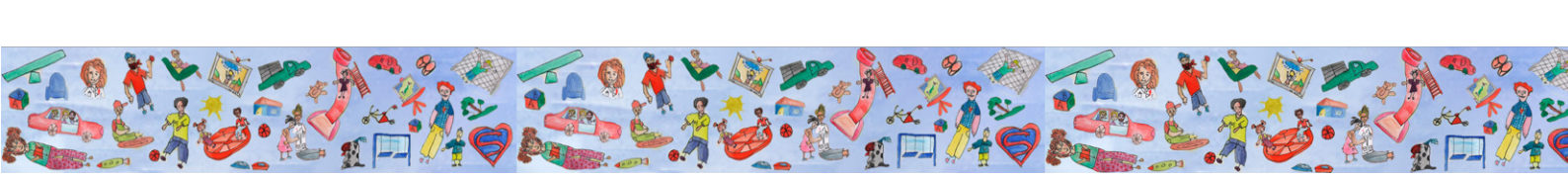
Acompanhada pela mãe, que esteve sozinha durante oito meses da internação. Após um tempo, a avó começou a participar do acompanhamento da criança revezando-se nos cuidados junto com a mãe.

Segundo informações da família, a identificação da doença foi feita pela avó, que percebeu na criança, com então 4 meses de idade, *mudança na cor da pele, barulho na respiração, muita secreção e dificuldade para respirar*. Junto com a mãe da criança, decidiu buscar auxílio médico. Procuraram serviço de saúde no município de origem, onde a criança foi avaliada recebendo indicação de medicamento para melhora do quadro respiratório. Por ocasião, foi liberada após a consulta para domicílio com diagnóstico de problema respiratório agudo.

Com a persistência dos sintomas, direcionaram-se para hospital na capital, onde foi diagnosticada e permaneceu internada por aproximadamente 14 dias. Nesse período, a mãe informa que a criança passou por diversos procedimentos invasivos, sofreu PCR, sendo reanimada com sucesso.

Foi transferida para o hospital do estudo com indicação de cirurgia cardíaca para correção da cardiopatia, entretanto, na avaliação de cirurgia pediátrica, foi confirmada a situação inoperável.

Após a definição dessa condição, a equipe assistente solicitou parecer para a equipe de cuidados paliativos, sendo indicada para CP exclusivos, com redução de medidas invasivas,



não coleta de exames salvo intercorrências, limitação de suporte de vida para RCP, avaliação de possibilidades para alta e acolhimento de luto antecipatório.

A equipe se mobilizou para apoiar a família no sentido de permitir a alta da criança, o que incluiu procedimentos para aquisição do BPC, acionamento da equipe do melhor em casa, e negociação junto ao município para garantir os materiais necessários ao acompanhamento domiciliar.

Foram realizadas abordagens da equipe de CP junto à família para trabalhar orientações sobre o quadro e prognóstico da criança, e a mãe mostrava-se bem esclarecida sobre o diagnóstico da filha e ainda em relação a procedimento fúteis e prevenção de dores evitáveis.

A história por trás do caso

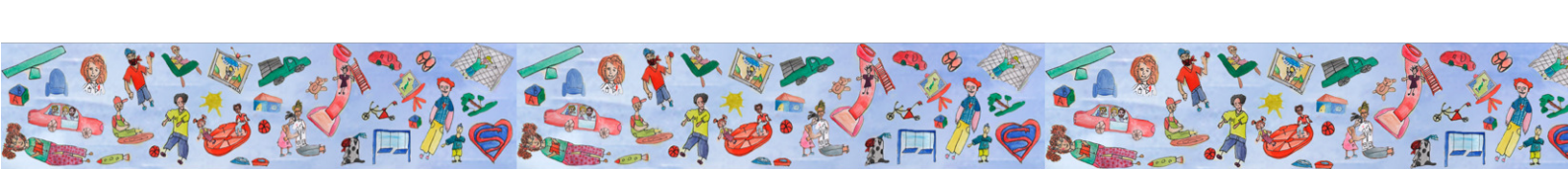
Conhecer **Respeito**, foi uma experiência inesquecível. Era uma criança que vivia entre os desejos da infância e as limitações da doença. Em quase todos os nossos contatos, salvo quando não se encontrava com boas condições clínicas, ela mostrava-se ativa, curiosa e querendo transformar qualquer objeto em brinquedo. Assim era com meu crachá, com o equipo do soro, com os brincos da avó, enfim. Ativa e inquieta, movimentava-se cheia de vitalidade, era alegre e relacionava-se facilmente com as pessoas. Entretanto, suas brincadeiras eram frequentemente interrompidas pelo desconforto respiratório, produto da sua patologia, momento em que evoluía com cianose e dispneia intensa. Segundo a avó, eram os momentos em que ela *ficava azul*.

Ela vai brincando e aí vai cansando e fica assim toda azulzinha. [...] aí a gente corre pra colocar o oxigênio [...]. (ESPERANÇA 07).

A mãe sempre estava calma e era de poucas palavras. Sempre observei que era muito cuidadosa com a filha. Quando a criança apresentava desconforto respiratório, parecia que já havia habituado-se à sua condição, pois a avó demonstrava ainda nervosismo. A mãe, por sua vez, agia de forma tranquila e colocava o oxigênio na *Respeito*.

[...] a mãe era bastante tranquila, ela não tinha muita dificuldade de aceitar as condutas da equipe [...] nunca houve nenhum tipo de problema... problema ético maior em relação a família [...]ela convivia bem com o problema da filha. (EMPATIA 09).

Essa calma da mãe, por vezes parecia levar a equipe a não perceber determinadas fragilidades da situação. Por duas situações, acompanhei abordagens de profissionais que, programando a alta da criança, conversavam sobre a possibilidade de morte, sem o cuidado de ver que do outro lado existia uma mãe.



Em relação ao pai da criança, *Esperança 05* evitava falar. Dizia apenas que ele nunca quis procurar a filha. Que sabia da sua condição dela, mas que nunca procurou conhecê-la.

[...] nesse tempo eu não tenho contato nenhum com o pai dela, nunca ligou, também nunca liguei. Sabe da situação, mas nunca procurou. Aí só eu mesmo. Sempre foi eu, desde o começo [...]. (ESPERANÇA 06).

Existia um movimento da equipe e também dessa mãe para que *Respeito* fosse para casa. Os profissionais dos cuidados paliativos ajudavam nesse processo. Quando vi, as duas estavam saindo de alta.

Acabou que a gente pediu apoio do pessoal do paliativo [...] E aí no paliativo, ela falou com a mãe e disse, ‘você sabe que tua filha vai morrer?’ e falou também outras coisas, e começou a cogitar a possibilidade de alta, e a equipe se mobilizou nesse sentido. (EMPATIA 09).

Ela queria voltar para o interior, pois lá teria a ajuda da família, mas decidiu ficar na capital, pois embora consciente da condição da filha, sabia que ela iria precisar de suporte de saúde para os momentos em que houvesse intercorrências.

E a minha intenção era voltar novamente pro interior, ir para perto da minha família. Mas decidi que o melhor pra ela seria ficar aqui. Que tá próximo de hospitais, essas coisas assim, que seria mais seguro. [...] aí eu fui e consegui alugar uma Kitnet [...] Que é o melhor pra ela. Isso eu não tô pensando em mim, tô pensando nela, no melhor pra ela. E é assim. (ESPERANÇA 06).

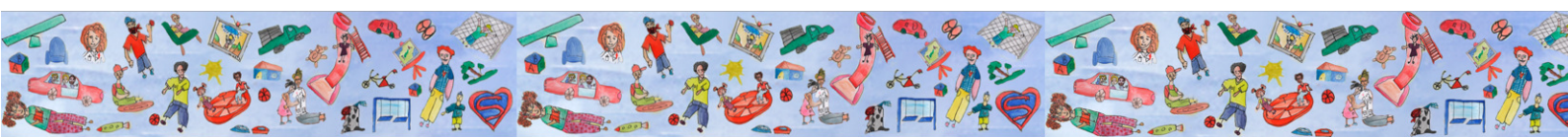
Assim, usou o benefício de prestação continuada e alugou um local para elas. Arrumou todas as suas coisas, despediu-se da equipe, agradeceu, e foram construir *uma nova história*, que coubesse no tempo que a doença permitisse para as duas. Existiam naquela situação, algumas questões para além da doença da criança, como as condições de suporte da rede e questões financeiras da família, com renda declarada na pesquisa de até um salário mínimo.

Eu me lembro no começo, lutando com ela, entendeu? Correndo de um hospital e outro, [...]e eu fico pensando como vai ser quando ela precisar [...]com o dinheiro do BPC eu consegui alugar a casa [...] eu não vou ter como trabalhar, que vou tá com ela[...] vai ficar apertado, né?. (ESPERANÇA 06).

[...] a mãe era do interior [...] Ela pegou o dinheiro (do benefício) que era pouco, e alugou uma casa aqui, [...] (depois da alta) a mãe falou de muitas dificuldades, inclusive financeiras, e eu me perguntei se fizemos a coisa certa [...]. (DIGNIDADE 09).

[...] aquela criança sempre vai descompensar e a mãe não está preparada para ficar assistindo a filha agonizando, e ela vai buscar assistência e a gente sabe a dificuldade até dela conseguir assistência aqui mesmo no hospital. E ela já estava aqui, e a gente assistia. E agora? [...] A gente se sente culpada um pouco. O problema é do sistema [...] a criança que está saindo e que vai sofrer em casa. (SENSIBILIDADE 06).

Era uma alta diferente do habitual, onde a criança não saía porque tinha melhorado, mas porque tinha que morrer. O hospital deixava de ser o lugar adequado para aquela situação.



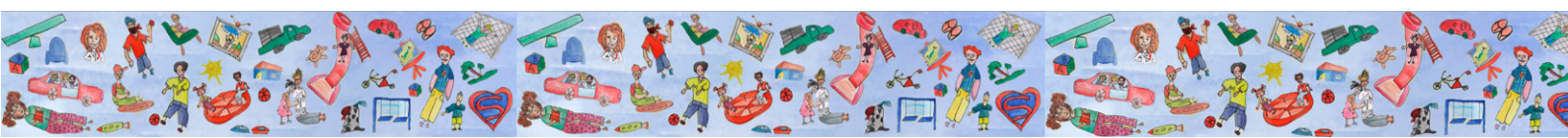
A equipe percebeu suas limitações e conseguiu ajudar a família em seu desejo, mesmo que sem tantas convicções.

[...] o caso dela era sem tratamento, não é? Então não tinha o que fazer aqui no hospital. Aqui não era mais um lugar pra ela. [...] a gente foi arrumar as condições para alta [...].(SENSIBILIDADE 07).

Eu confesso que quando eu a encontrei no hospital da criança eu cheguei em casa e eu pedi perdão pra Deus, porque sei lá, fiquei na dúvida se foi certo entende? (EMPATIA 09).

A escolha do nome *Respeito* nessa história emergiu da conduta que foi tomada para com a família/criança, pois as vontades da mãe foram respeitadas quando conduziram a alta. Mas o respeito transitou entre preservação e omissão. Na comunicação com a família, houve respeito, pois foram informados sobre o quadro da criança de maneira adequada, mas faltou quando, a partir daí, alguns profissionais falavam sobre a morte da criança com essa mãe de forma banalizada. Falta respeito por parte do governo, quando essa criança não encontra uma rede para dar suporte.

Nesse caso, o respeito também surge na perspectiva da integralidade. Quando falamos deste, podemos fazê-lo relativamente a condições, pessoas ou objetos. Um dos seus significados é consideração. E é no sentido de considerar uma situação, que acredito aplica-se também nessa condição, pois precisamos observar todos os contextos da criança/família, e a alta numa situação dessas precisa considerar condições como econômicas e sociais. Os medos em relação a rede e as condições financeiras de sustento dessa família precisam ser respeitadas.



Compaixão

*Aí de mim - Que já nasci assim
Sem saber pra que vim - Vindo sem ter porque*

*Que nasci sem poder - Já no ventre da mãe
Não devia nascer - Era sina morrer*

*Que estou a esperar - O meu tempo acabar
Sem saber porque sou - Sem sentir como estou*

*Que carrego o castigo - De não ter cá comigo
O que faz reagir - Faz a vida surgir*

*Que estou germinando - Que já vim vegetando
Branca flor sem florir - Fino espinho a ferir*

*Que cercada me encontro - Da esperança daqueles
Que fizeram meu ser - Me sonharam um dom*

*Que me cobrem de afeto - Esperança e ternura
Toda dedicação - Muito amor doação*

*Que transformam seus dias - Na presença constante
Crença com ilusão - Sacrifício em vão*

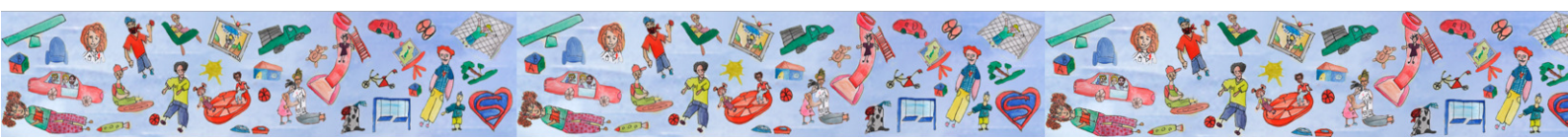
*Que me enxergam uma benção - Que me sentem promessa
Que me sonham melhora - Sem eu ter condição*

*Aí de mim - Que só vim de passagem
Em formosa paisagem - Pra espalhar amor*

*Em sorrisos vazios - Ascendendo esperanças
De poder reagir - De existir solução*

*Sei me querem valente - Uma sobrevivente
Tão difícil entender - Que eu vim para ir*

*Eu não vim pra ficar - É difícil entender
É tão triste esperar - Aí de mim... aí dos meus...*



7.3 Apresentando o Caso 3

Compaixão, 1 ano e 6 meses, sexo feminino, cor branca, procedente de Alto Alegre, Maranhão, nasceu de parto normal a termo, era a terceira filha do casal. Família com religião declarada evangélica e renda entre 1 a 2 salários mínimos. Foi diagnosticada ainda intra-útero como hidranencéfala. Ficou internada por 1 ano e 9 meses quando evoluiu com óbito. Teve o acompanhamento do pai e/ou da mãe nesse período.

Nasceu no hospital da pesquisa, onde a mãe chegou ainda durante a gestação para buscar auxílio. Já no final de uma gravidez sem pré-natal adequado, a família refere que durante exames pré-natais, realizados ainda no interior, foram informados quanto a condição de *Compaixão*. A mãe decidiu vir para capital por considerar que teria melhores condições para o parto.

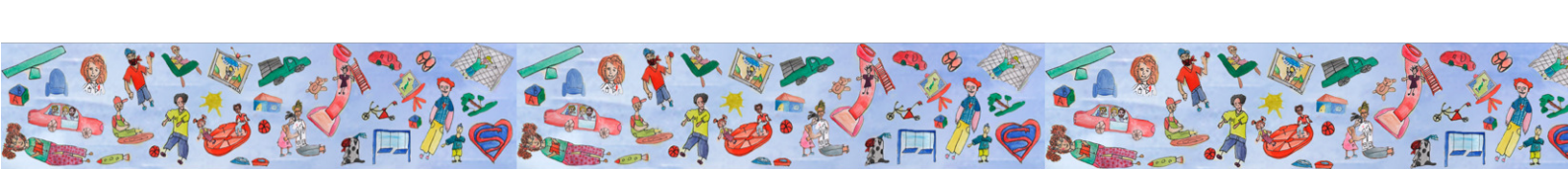
No hospital em estudo, confirmaram o diagnóstico, encaminharam a mãe para o centro obstétrico e realizaram o parto cesáreo considerando os riscos da criança. Logo após o nascimento, foi reanimada e encaminhada para UTI neonatal, onde permaneceu por mais ou menos um mês, quando foi liberada em condições de estabilidade para enfermaria objetivando ganho de peso.

No período conseguia ventilar bem em ar ambiente e foi liberada de alta. A família levou *Compaixão* para o município de origem, onde chegou a permanecer por dois meses. Como ainda tinha reflexos de deglutição, os pais referem que na época da alta recusaram a indicação para GTT. Dessa maneira, relatam que a criança fez episódio de broncoaspiração e foi levada às pressas para atendimento em unidade no município de origem, onde foi reanimada com sucesso.

Durante a permanência nessa unidade, a família foi orientada quanto à necessidade da GTT, e por esse motivo, a mãe decidiu vir com a criança para capital. Chegando, tentou internação no hospital estudado, e não conseguindo, internou a criança em outra unidade, onde permaneceu por 10 dias, até ser transferida para o hospital de estudo, para realizar a cirurgia de colocação da GTT. A partir dessa segunda entrada no hospital, permaneceu internada até seu óbito.

Durante a internação, evoluiu com piora do quadro neurológico, e consequentes comprometimentos de ausência de drive respiratório, déficit motor, disfagia e espasticidade. Possui registro de hipertensão intraventricular e de episódios de infecção hospitalar. Chegou a realizar alguns procedimentos invasivos que, além da GTT, incluíram cateter venoso central, traqueostomia (TQT) e cirurgia para colocação de derivação ventrículo peritoneal (DVP).

No início da internação tinha acompanhamento exclusivo da mãe, pois o pai havia ficado no interior cuidando dos outros filhos do casal. A família decidiu fazer o investimento



de mudar-se para a capital, objetivando o acompanhamento da criança, e os pais abandonaram seus empregos para esse fim. A mãe conseguiu emprego, e o pai acabou assumindo o maior acompanhamento da filha.

Teve indicação para Cuidados Paliativos, com resistência inicial da família, mas após várias abordagens da equipe, concordaram e ela foi incluída nessa assistência. No entanto, a família apresentou queixas relacionadas a condutas de desinvestimento e de abandono por parte de membros da equipe durante o acompanhamento.

Ao longo da internação, os pais passaram a apresentar diferentes expectativas em relação ao prognóstico da criança. A mãe tinha consciência da situação e chegou a posicionar-se em favor da não reanimação e o pai persistiu demandando investimentos terapêuticos para a criança.

A história por trás do caso

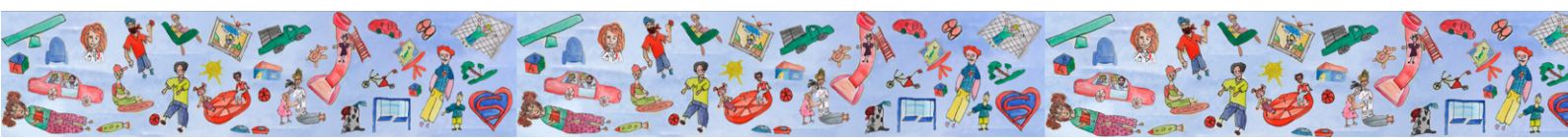
No primeiro contato com *Compaixão*, fui recebida pela mãe de forma bem irritada (lembro que me assustei). Logo conseguimos perceber que tratava-se de equívoco, pois ela estava aguardando uma pessoa do hospital que, devido a uma queixa sobre os pais deixarem a criança desacompanhada, tinha alertado sobre a possibilidade de acionarem o conselho tutelar. A mãe, muito revoltada com essa informação, sem saber ao certo quem iria conversar com ela, ao me ver entrando no quarto, deduziu que fosse eu.

Devido a essa situação, em pouco tempo de conversa fiquei sabendo dos sacrifícios que a família fazia para estar com a filha naquela internação. A começar por terem decidido mudar com toda família para a capital.

[...] a gente conseguiu um lugarzinho pra alugar uma casa, aí a gente trouxe as coisas, e depois a gente foi buscar os meninos, os que ficaram no interior [...] E agora nós estamos todos aqui em São Luís. (ESPERANÇA 03).

[...] quando eu vou trabalhar, meu marido fica com (Compaixão). Só que ele sai para deixar os meninos e sai para ir buscar [...] nesse período que ela fica só, entendeu? [...] Aí, por isso, tão nos ameaçando de chamar o conselho tutelar [...] Sabe que hora que meus filhos comem todo dia? Almoçam duas/ duas e meia da tarde, todos os dias [...] que é a hora que a gente consegue. (ESPERANÇA 04).

Era uma história que envolvia uma família formada por um casal jovem, ela com 30 anos e ele com 33, já possuíam três filhos e *Compaixão* era a quarta filha do casal. A mãe tinha formação superior e o pai ensino médio incompleto. Por isso, talvez tenha sido mais fácil para ela conseguir emprego. Dava aula em uma escola, onde ficava o dia inteiro. Na divisão das responsabilidades, o pai passou a ficar no hospital.



As outras crianças ficavam com uma vizinha quando os dois não estavam em casa. O pai tinha que assumir também a responsabilidade de buscá-los na escola e levar para almoçar. Nos fins de semana, entre os afazeres domésticos e os cuidados com os outros filhos, a mãe usava todo tempo possível para estar com *Compaixão*.

Existia no casal um investimento na preservação da convivência entre eles, e isso estimulou vinda dos outros filhos. Esperavam promover convívio entre os irmãos antes de *Compaixão* morrer.

... aí foi outra questão foi a vinda dos meus filhos, ele disse ‘quem é que vai ficar com eles?’ Aí eu disse ‘Um fica com a Valentina e o outro fica com eles’, que ela pode falecer aqui no hospital [...] Eles não vão ter convívio? Isso me doía muito. [Choro] Saber que a *Compaixão* tava crescendo ali, eles não estavam vendo, eles não conheciam [...]. (ESPERANÇA 04).

Os outros filhos, frente a essa decisão, viviam os diversos sacrifícios impostos pela nova condição de vida da família. Além disso, assim como no caso do pai de *Dignidade*, observava-se uma reação dos pais de estimular os irmãos a desenvolverem afeto pela filha doente que não ia poder responder a essas manifestações, e isso inquietava-me, pois mais uma vez eu via crianças que estavam ao lado do leito do irmão, sendo incentivadas a manifestar um afeto que pareciam ainda não ter conseguido desenvolver.

Mais que isso, vivendo sacrifícios em função do tratamento de um irmão, que não produziria resposta, resultados, reações, enfim. Havia o claro prolongamento de uma vida inviável pela própria condição orgânica.

[...] eu concordo que essa criança não tem um prognóstico... acho que ela está sofrendo, que é um sofrimento que não vai tirar ela daquilo ali. Então, racionalmente falando eu concordo, mas eu acho, assim, que na hora do emocional [...] é difícil. (EMPATIA 09).

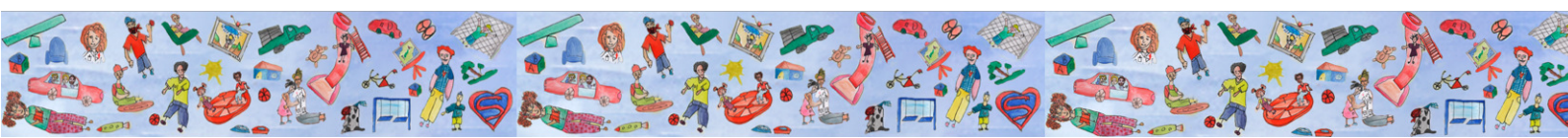
Essa condição de prolongamento da vida de *Compaixão*, além de movimentar sacrifícios de todos os membros da família, colocava os pais diante de diversos questionamentos frente as vivências do cotidiano de cuidado.

Aqui e acolá ela solta um sorriso, um pequeno sorriso espontâneo, não sei dizer o porquê, o porquê que é. A gente ela, ela, se chamar ela, ela não atende. Ela já tá com um ano e seis meses, mas ela não entende quase nada. Ela, acho, eu creio que ela não vai entender nem quando ela tiver maior... (ESPERANÇA 03).

Por exemplo, eu fico aqui olhando para ela e eu sempre penso, se ela tivesse bem, essa hora ela tava em casa, Ela tava brincando com os irmãos, tava caçando conversa, tava mordendo, beliscando, puxando o cabelo, correndo no meio da casa, derrubando [...]. (ESPERANÇA 04).

Da mesma forma, era possível encontrar entre os profissionais alguns dilemas associados as suas vivências com o caso.

Eu falo isso porque eu sou mãe [...] aquela mãe extremamente preocupada com o filho, sabe? Então, às vezes a gente acaba se colocando no lugar daquela mãe ou daquele pai que está ali vendo a filha... Não é? (EMPATIA 09).

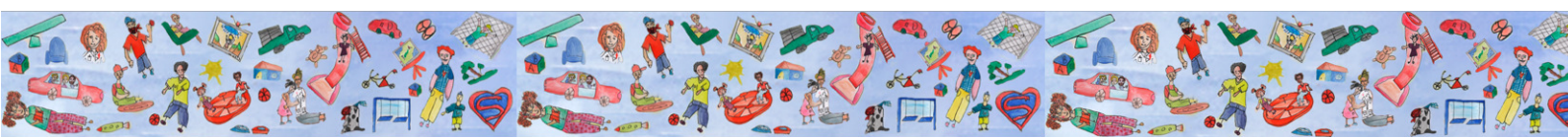


[...] eu ficava me questionando, que lugar essa paciente tinha na equipe, na família... qual era a representação que ela tinha? Por que que ela continuava ali? Eu não entendia qual era o tipo de investimento, entendeu? [...]. (SENSIBILIDADE 06).

A história dessa criança já justificava a escolha da palavra *Compaixão*, por todas essas questões, mas essa escolha aconteceu frente a uma condição presente em seu cuidado a partir da inclusão em cuidados paliativos. Era difícil encontrar a mãe, pois nossos horários não coincidiam, visto que sua presença acontecia mais durante a noite e fins de semana. Mas um dia, logo no início de uma dessas semanas em que eu estive por lá, nos encontramos. Logo começamos a conversar. Ela queria ser novamente entrevistada, queria falar do que estava vivendo, queria denunciar o abandono da equipe em relação a sua filha.

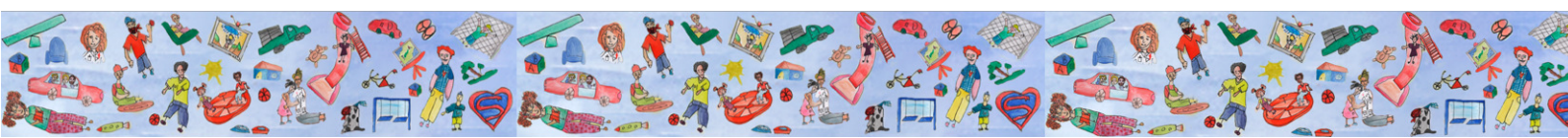
A falta de compreensão do que eram os CP entre membros da equipe, tinha levado a práticas de desinvestimento de cuidados e abandono. A mãe vinha de um conflito com membros da equipe no fim de semana, incentivados por essas condutas. Sim, eles estavam vivendo essa situação. Portanto, atendendo ao seu desejo de falar sobre o que viveu, para que houvesse nesse estudo o registro, encerro esse caso com as falas dela:

E os cuidados paliativos são os cuidados com médicos, técnicos, fisioterapeutas, enfermeiros e todos eles têm que ter essa compreensão, porque senão não vai ser uma equipe, como é que uma equipe desconhece um procedimento que está sendo feito? [...] ele me afirmou com todas as letras que não tem essa compreensão de cuidados paliativos, porque não busca saber? [...] Quando me disseram eu já procurei de imediato saber do que se tratava, como seria feito, então aí foi onde eu percebi vários erros, vários erros [...] na verdade ficou em acesso e ela estava tomando medicações que ela poderia ter feito pela GTT [...] esses problemas não são de agora, eu já tinha observado uma certa, não sei se negligência, ou não sei nem como utilizar um termo para classificar o que estava acontecendo [...] o que que eu considero negligência: quando minha filha apresenta determinada é [...] se ela tem crises se ela passa mal, é, se eu demoro num atendimento eu considere negligência [...] não é para manter viva, mas deixar sofrendo? [...] eu acho que não tem compreensão do que é cuidados paliativos, assim como muitas outras que eu já andei conversando que já ouvi absurdos [...] num hospital como esse tem profissionais que tratam com crianças dessa forma nos cuidados paliativos, então todos os profissionais que fossem cuidar de crianças nesses cuidados deveriam ter no mínimo uma compreensão básica do que é cuidados paliativos. [...] eles têm dúvidas em que procedimento tomar e eles mesmo não escondem isso, eles ficam, eles dizem ‘essa criança está nos cuidados paliativos’ então a gente vê nitidamente essa dúvida deles. Tudo que eles vão fazer de procedimentos ‘mas ela está nos cuidados paliativos’ ‘mãe, Conforto está nos cuidados paliativos, é um cuidado diferente’ e eu não sei o que é que eles entendem por cuidados paliativos, que cuidado diferente é esse [...] porque alguns funcionários, só me dão, isso não é explicação para se dar a uma mãe, a explicação ‘ah, ela está nos cuidados paliativos por isso não vai ser feito’ ‘ah ela está nos cuidados paliativos’ e isso que não dá para dar de resposta para uma mãe, minha filha está passando mal e eu quero e que minha filha seja socorrida, eu quero que ela tenha um conforto porque no meu ver o que eu entendi de cuidados paliativos era isso, é conforto [...].



Alívio

Veio ao mundo - Já brigando por vida
 Em frágil vaso - Já com certo partir
 Veio ao mundo - Já tanto sofrido
 Trazendo nos ossos - Roubado o sorrir
 Veio ao mundo - Num corpo quebrado
 Com dor, machucado - Com o ar a fugir
 Veio ao mundo - Sem ser remendado
 Com sede de vida - Com fome de rir
 Veio ao mundo - Já tão solitário
 Com ossos de vidro - Sem ter um tocar
 Veio ao mundo - Viu medo e distância
 Querendo um abraço - Querendo andar
 Veio ao mundo - Com olhos sedentos
 Sempre curioso - A tudo olhar
 Veio ao mundo - Querendo ser criança
 Querendo alegria - E se libertar
 Veio ao mundo - Pra adoçar tanta gente
 De maneira inocente - Conseguiu encantar
 Foi do mundo - E só viu um espaço
 E não viu o lá fora - Tendo tanto a provar
 Foi da vida - Pequeno e cansado
 De um barulho incessante - De um triste lugar
 Foi achando - Que a vida era isso
 Que o mundo era pouco - Que a luz era ruim
 Foi embora - Querendo abraço
 Brincadeiras com toque - Querendo voar
 Foi sabendo - Do amor de uma mãe
 Que a tudo enfrentava - Que sonhava o curar
 Foi sorrindo - Foi sentir liberdade
 Foi deixando saudade - Foi enfim descansar



7.4 Apresentando o Caso 4

Alívio, com 1 ano e 1 mês, sexo masculino, de cor parda, mãe procedente de Pinheiro, nasceu no hospital investigado de parto cesáreo, a termo. Renda família inferior a 1 salário. Primeiro filho do casal. Mãe se refere sem religião. Diagnosticado com osteogênese imperfeita ainda no período intra-útero.

Foi admitido na UTI Neonatal, em julho de 2016, vindo do centro obstétrico, já em ventilação por pressão positiva intermitente e taquidispneia leve. Chegou com diagnóstico de osteogênese imperfeita grave e múltiplas fraturas, algumas já consolidadas em caixa torácica que impediam a expansibilidade pulmonar. Evoluiu com doença pulmonar crônica. Teve alguns episódios de pneumonia e foi submetido a procedimentos invasivos que incluem CVC, ventilação por pressão invasiva, cirurgia de implante de GTT e de hernioplastia.

Seguiu internado na UTI neonatal durante toda internação, portanto, por mais de um ano. Possuía apenas o acompanhamento da mãe. O pai após o nascimento da criança, afastou-se de seu acompanhamento e separou-se da mãe, e apenas fazia vistas esporádicas.

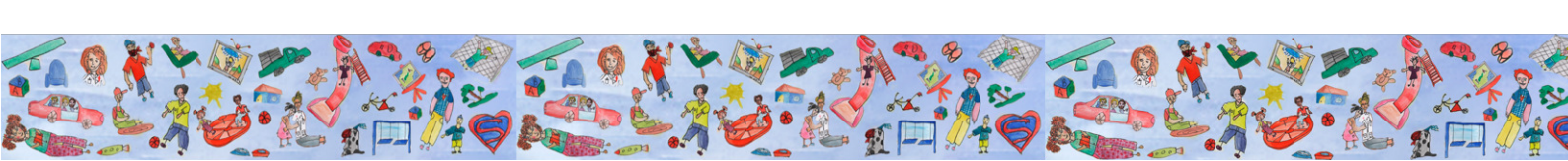
Foi submetido a muitos procedimentos fúteis, demonstrando ter sentido dor diversas vezes, segundo relato da mãe, que ouvia gemidos durante manipulação. E foi incluído em cuidados paliativos integrados com os curativos, e com a evolução do seu quadro, evoluiu para paliativo exclusivo. Teve acompanhamento para controle rigoroso da dor e outras medidas de conforto.

A história por trás do caso

Quando usamos a palavra **Alívio**, automaticamente imaginamos *de que*. Pois bem, **Alívio** precisava ser associado à dor. Sua história já era conhecida em vários espaços do hospital. O garoto tinha nascido com diversas fraturas. Tinha ossos de vidro. Sua história nasce e morre naquele hospital.

[...] que ele tenha uma chance de ver o sol, de passar uma semana na casa da mãe dele e ver o sol, ver o resto da família está valendo, sabe?[...] fica aqui meses, sem ter oportunidades de ir para o colo da mãe [...] viveu dois meses, três meses, quatro meses, sem ter tido a oportunidade de ter olhado o sol, de ter visto o mundo, de ter sentido um clima diferente, de ter tido um momento de silêncio, porque aquela, aquela UTI é um inferno. [...]. (VÍNCULO 14).

A mãe, grávida do primeiro filho, tinha feito todas as consultas de pré-natal. Fez ainda algumas ultrassonografias particulares e sempre estava tudo bem. O enxoval estava



pronto. Ela, sem emprego fixo, tinha passado a gestação andando de moto em seu município, fazendo unhas para ganhar dinheiro, pois queria comprar tudo que fosse preciso. Não queria deixar faltar nada. Mal sabia que, naquelas suas viagens, a criança frágil que carregava no ventre ia se danificando um pouco mais.

Já estava perto do momento esperado, quando decidira fazer mais um ultrassom. Dessa vez a informação era de que existia algo errado. O filho podia ter ossos de vidro. Veio então para capital com a ajuda de parentes, conseguiu uma consulta no hospital de estudo, e o diagnóstico foi confirmado. O parto ia ter que acontecer. Ela ainda não acreditava que aquilo era verdade. Foi para o centro obstétrico, na esperança de que aquela suspeita não se confirmasse.

Eu fui ter meu filho com esperanças de que ele fosse normal, eu achava que era só uma confusão [...] fiz tanto ultrassom que deu normal, né? [...]. (ESPERANÇA 08).

O filho nasceu e a irmã chegava com uma boa notícia, dizia que tinha nascido normal. Enfim descansou de todo aquele pesadelo.

Aí minha irmã disse ‘Luana, ele é lindo. Ele é bem gordão. Cabeludo, muito cabeludinho’ [...] disse que eles estavam carregando ele normal. Ele não tem ossos de vidro, pra gente, era ossos de vidro... não falava osteogênese imperfeita. [...]. (ESPERANÇA 08).

Logo depois viria a confirmação, e não só que ele tinha ossos de vidro, mas que não conseguiria sobreviver por muito tempo. Era o início de uma longa história que ela viveu a partir de então.

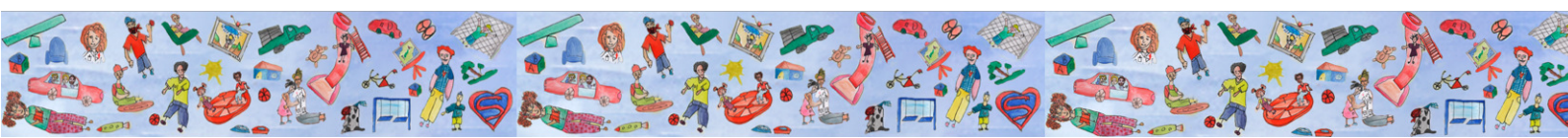
O filho nasceu e a irmã chegava com uma boa notícia, dizia que tinha nascido normal. Enfim descansou de todo aquele pesadelo. [...]. (ESPERANÇA 08).

Essa mãe, aos 22 anos, vivia na sua primeira experiência essa e outras questões que foram somando-se à história. Teve que mudar-se para dar conta do filho, viveu o fim do relacionamento com o pai da criança, assumiu sozinha o cuidado de *Alívio*. Além de tudo isso, não podia tocar direito no filho, pois existiam riscos nesse toque.

A primeira vez que eu agarrei ele, ele tava com dois meses... e três dias. Aí eu peguei ele no colo. No travesseiro. Elas viram uma forma de eu pegar ele. Eu peguei ele no travesseiro. Eu peguei ele lá no travesseiro, eu peguei ele a primeira vez no colo. [...]. (ESPERANÇA 08).

O tempo e o apoio da equipe foram ajudando a organizar algumas coisas. Conseguiu o benefício, alugou um lugar para morar, começou a fazer planos para sair dali com o filho. A equipe foi ajudando a perder o medo e segurar seu filho. Foi aprendendo a viver sua história no que ela tinha para oferecer.

Outros personagens aqui foram os profissionais. Em uma UTI neonatal, onde as crianças entram e saem, estava o Alívio, trazendo algo novo para aquele espaço. Ao contrário



de todas as expectativas, sua vida não tinha sido breve. Ele completava um ano naquele espaço, e não era como os outros ele tinha ficado por lá.

[...] a mãe, ela participava muito dos cuidados com o C07. E foi muito bonito, muito lúdico isso... não teve como a equipe não se envolver, foi um ano e um mês não é? Então, assim, para gente foi uma experiência única porque a gente nunca tinha tido tanto tempo com um paciente internado, que já não tinha indicação de estar numa UTI Neonatal mas que precisou ficar e a gente foi se adequando [...]. (EMPATIA 12).

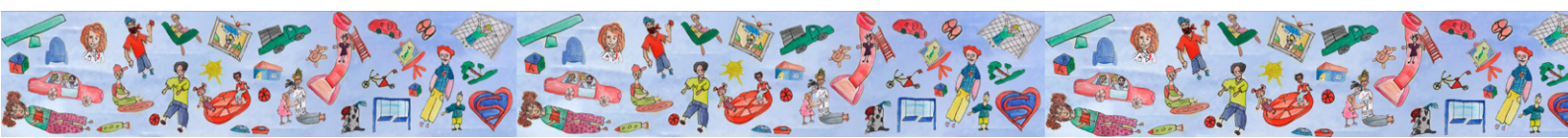
Nessa junção, mãe e profissionais davam à criança muito afeto. Existiam coisas improváveis para se ver nessa relação, como: uma festa de um ano de uma criança internada em uma UTI neonatal; profissionais preocupados em levar a criança para tomar banho de sol na sacada do setor; a médica de poucos afetos ligando para saber notícias da criança; e um menino de um ano em um leito da UTI neonatal (que já é improvável) de óculos escuros para não incomodar-se com a claridade (cena inesquecível).

Se por um lado a existência dele tinha essa história que era comovente, por outro tinha um lado que era de muito amor. Se tem uma coisa que percebi nesse caso foi afeto. De todos os lados e por todos os atores com quem convivi.

[...] Todo mundo ama ele por aqui. Até que não é muito de demonstrar afeto entende. [risos] Outro dia uma medica aqui assim que não é muito disso ligou só pra saber dele. Então assim, no funcionamento dessa equipe, todo mundo tem muito amor por ele. [...]. (EMPATIA 12).

Ele pode não ter conhecido muitas coisas nesse mundo, mas certamente conheceu o que é ser amado. Por isso, o nome alívio. Se tem uma coisa que permitiu a ele viver muitas dessas vivências, foi o alívio da dor. Ele era muito querido para todos.

[...] Sinceramente, eu não via mais as malformações dele. Ele tinha um olhar que era a coisa mais linda. Ele falava com os olhos... e assim, tinham pessoas que ele já sorria. Ele interagia com a equipe... Ele não conseguia dormir muito durante o dia (risos) também já era maior, um lactente, não é? Então ele ficava atento à toda movimentação[...] Então às vezes, como à noite ele tinha tido uma noite difícil, porque às vezes tinham muitos alarmes, tinham bebês graves, isso incomodava ele para dormir, aí o quê que a gente fazia? Colocava um óculos escuro nele, durante o dia... Gente, era uma graça, [...] era como se o Alívio já fizesse parte da equipe. A gente não via mais tanto como um paciente. [...]. (EMPATIA 12).



Família

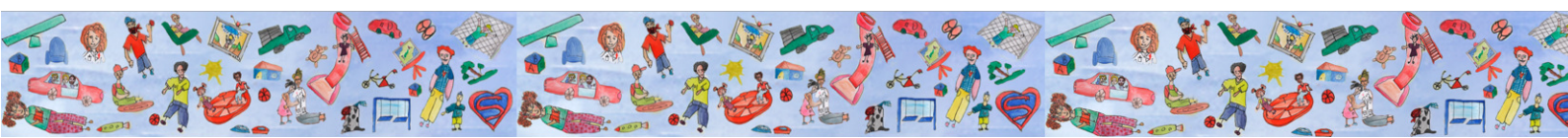
*Ontem corria,
Alegre, contente
Repleta de sonhos
A ir e voltar*

*Um dia um susto
A perna não ia
O corpo sentia
Descia o olhar*

*Depois carregada
Em cantos buscava
Alguma resposta
Pra se confortar*

*Chegava assim
Com a morte na testa
A calma no corpo
Um vago pensar*

*Nunca reclamava
Tão pouco falava
Nada demonstrava
Mas estava lá*



7.5 Apresentando o Caso 5

Família, 6 anos e 1 mês, sexo feminino, cor parda, procedente de Esperantinópolis, nasceu de parto normal, a termo, primeira filha de 3, teve crescimento e desenvolvimento normal até o surgimento da doença, frequentava escola em 1º ano do ensino fundamental. Família evangélica, renda familiar de até 1 salário mínimo, ficou em companhia do pai durante a internação.

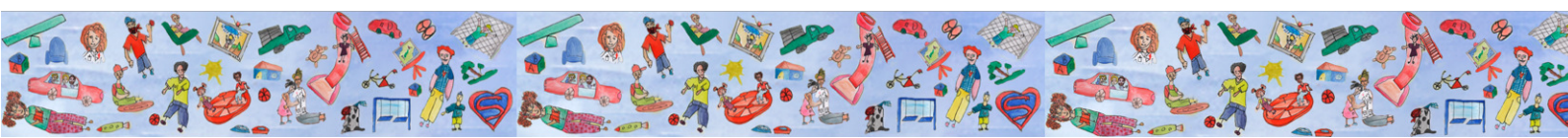
Deu entrada no hospital de estudo em abril de 2017, com diagnóstico de tumor (TU) de ponte e mesencéfalo (interrogado glioma). O pai revela que os primeiros sintomas referidos foram dor de cabeça recorrente com secreção oftálmica e hemiparesia direita. Por ocasião, a família tentou ajuda junto ao município para trazer a criança até a capital, mas não obteve retorno. Conseguiram então ajuda financeira junto a membros da igreja e levaram a filha para tentar atendimento em outro estado. Lá, realizam consulta e os primeiros exames em rede privada e conseguiram internação em hospital público, onde foram realizados os demais exames, sendo diagnosticado o TU. Tratando-se de caso cirúrgico, foi orientada para cirurgia, que não pode ser feita no local considerando que eram do Maranhão. Foi orientada então a buscar atendimento no próprio estado. Ao pai, foi informado ser TU maligno. Diante desse diagnóstico, entrou novamente em contato com seu município que enviou uma ambulância, sendo assim transferida São Luís.

Chegando em São Luís foi levada para consulta em hospital de câncer que orientou internação inicial em hospital de urgência, pois não tinha leito disponível. Internou no H02, onde permaneceu por 3 dias até ser transferida para o H03.

Chegou ao hospital ainda deambulando, de forma claudicante, e com ajuda. Estava consciente e orientada e tinha fala preservada. Foi examinada pela equipe da neurocirurgia, que informou ser o quadro inoperável. Passou a realizar sessões de radioterapia em hospital de atendimento oncológico, mas permanecendo internada no hospital da pesquisa, considerando a falta de leito no outro hospital.

Já na primeira sessão, apresentou queda do estado geral, ainda no transporte de retorno. Quando apresentou melhora em quadro geral, já retornou sem fala e com prejuízo de reflexos motores.

Ainda realizou mais duas sessões de radioterapia, sendo que no retorno da terceira, evoluiu com PCR, sendo reanimada com retorno de funções vitais, mas suspeita de morte encefálica (ME). Três dias após o episódio, tinha protocolo aberto com confirmação desta condição, e evoluiu com óbito oito após 72 dias de internação.



Teve o acompanhamento do pai durante todo o período de internação, e apenas uma visita da mãe que estava cuidando do 3º filho que a época possui 3 meses.

A história por trás do caso

Família era de uma tranquilidade confortante. A conheci sentada na cama, brincando com alguns papéis e lápis de colorir. Tinha um hábito de nos encarar quando nos aproximávamos sem falar nada, apenas observando quem estava ali. Nunca vi qualquer reação de queixa, tristeza, alegria. Simplesmente estava ali. Quando tentado contato, ela olhava para o pai e demorava um tempo para decidir se iria responder.

[...] a mãe, eu me lembro que quando ela foi comunicada ela ficou desesperada, ela queria sair daqui do andar, ela pediu para sair, pediu orientação de como que ela saia daqui, acho que tentando respirar, sabe? Ela desceu... aí ela foi embora. (EMPATIA 20).

O pai era da mesma forma, passou por todo o acompanhamento da filha de forma tranquila e serena. Quando expressava seu sofrimento, o fazia falando algo sobre o que sentia, mas sem perder a calma, que parecia-lhe característica.

[...] ele era uma pessoa assim muito contida, não sei se por conta da cultura, pela falta de conhecimento. Ele é uma pessoa que tentava compreender o que a gente estava falando, mas ele não esboçava aquele sentimento que é esperado para família [...] ele não falava nesse sentido, não é? De que se tinha esperança dela ficar boa, como a gente costuma ver [...]. (VÍNCULO 05).

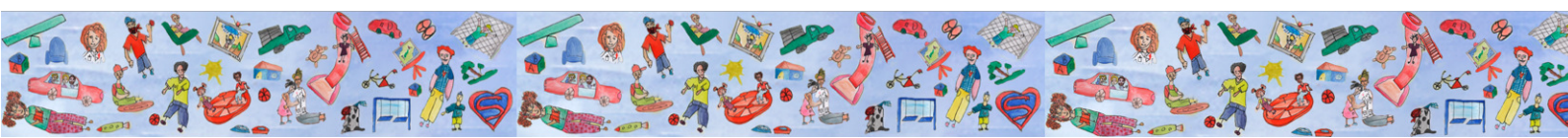
Mesmo nos momentos finais da vida da filha, não olhei aquele homem perder sua serenidade. E aqui não falo de forma alguma questionando seu afeto pela filha, pois era muito evidente todo o cuidado que ele tinha com a criança.

O nome *Família* foi escolhido por perceber que nesse caso em específico, a presença da família se resumiu ao pai. A mãe, sabendo ser os últimos momentos da filha, não podia se fazer presente para despedir-se, seja por questões financeiras, seja por estar cuidando do filho recém-nascido. O pai, sozinho no cuidado da criança, nunca demonstrava desconforto, mas falava da preocupação com sua esposa e seu sofrimento. Recorria a um pastor de sua igreja para dar-lhe o apoio que ele não podia naquele momento.

[...] tem um pastor muito gente boa. Eu sempre peço pra ele cuidar dela já que eu não to lá pra cuidar [...]Ele sempre ajuda nós assim. (ESPERANÇA 09).

A criança, que viu-se em uma condição deteriorante rapidamente progressiva, e que tinha noção do que vivia, devia sentir falta desse acolhimento familiar, mas já não conseguida falar.

[...] tem sido complicado para a família. A mãe nessa situação e sozinha acompanhando um filho pequeno, sem suporte adequado. O pai o tempo todo aqui,



sem conseguir... assim sair, ir em casa... ver a mãe... porque ele se mostra muito preocupado com ela também não é? E eu sei que tem mais pessoas da família... mas assim... estão longe entende? [...] Então eu vejo que é muito difícil essa situação, principalmente assim... para o pai, não é? [...]. (SENSIBILIDADE 21).

Em alguns de nossos contatos, a encontrei imóvel, não respondia mais aos estímulos dados. Já na primeira seção de radioterapia, apresentou queda brusca do estado geral e quando teve melhora em quadro geral, já retornou sem fala e com prejuízo de reflexos motores.

Quando ela entrou, ela já era lenta, mas ainda respondia. Aí, depois que ela começou a fazer a radioterapia, ela deu uma piorada brusca, grave mesmo. E daí ela ficou totalmente estática. Do jeito que a gente posicionava ela no leito, ela ficava. Ela parecia uma boneca de pano, não oferecia nenhuma resistência. [...] ela não dava nenhuma resposta, nenhuma resistência, nada. (SENSIBILIDADE 22).

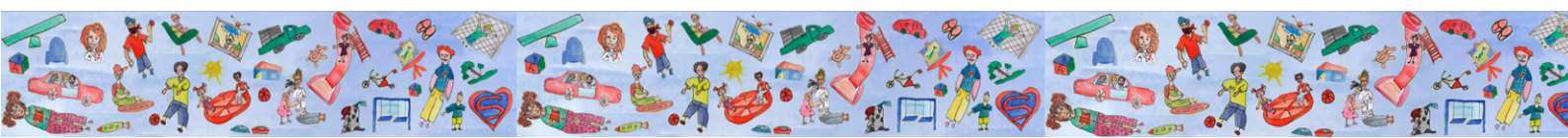
Havia entrado na pesquisa quando ainda estava bem, portanto, mesmo já tendo cumprido com a parte da coleta que cabia ao seu caso, segui em acompanhamento dos dois, afinal havia feito uma aproximação, e existia o vínculo iniciado. Sempre visitava-os para saber como as coisas vinham evoluindo.

Certa tarde o pai me falou satisfeito que ela tinha respondido a algumas perguntas dele com pequenas reações. Resolvi tentar. Lembro de ter perguntado a ela se estava me ouvindo, e dela movimentar a sua mão e tocar a minha.

Saí naquela tarde com uma satisfação reconfortante diante daquele contato. No dia seguinte, quando cheguei, ela já estava intubada e sedada. Ainda tive oportunidade de conversar com o pai e tentar dar algum conforto. Era impressionante sua calma. Estava sozinho na enfermaria, olhando a filha. Conversamos, e ele falou que achava ter chegado o fim. Falou que estava aflito em relação a esposa, mostrando que naquele instante, a preocupação com a família estava presente.

[...] o pai sempre se direcionava só para necessidade da mãe, não é? E se mostrou um pouco resistente à necessidade de um acompanhamento [...] querendo mostrar sempre que ele estava bem, estava fortalecido, estava entendendo o que estava se passando, e que ela que precisava, não é? [...]. (SENSIBILIDADE 21).

Dessa vez, era ele quem discretamente tocava minha mão e agradecia a atenção.



Acolhimento

Nesse momento sou dor
Sou dor do corpo sentido
Sou dor do toque insistido
Sou dor de tanto furar
Sou dor da mãe inconformada
Sou dor do pai triste calado
Sou dor de seus sonhos cortados
Sou dor de não ser mais quem fui
Já fui outra história na vida
Já fui a criança entretida
A brincar, estudar e ajudar
Dar carinho, beijar e amar
Já fui o sufoco da morte
O risco de ter a partida
Deixando a família na lida
De orar, de pedir, de implorar
Hoje sou o que deu para ser
Dor se foi, mas ficou a sequela
Vou voltar para casa com ela
Vou viver sendo limitação
Só espero com o tempo que a vida
Nos ajude a aprender o que der
Mostre aos pais que no jeito que estou
Ainda amo e preciso de amor

7.6 Apresentando o Caso 6

Acolhimento, 6 anos e 4 meses, sexo masculino, branco, procedente de Sucupira do Riachão, nasceu de parto cesáreo a termo, segundo filho de 3. Pais evangélicos, com renda familiar entre 1 e 2 salários. Apresentou crescimento e desenvolvimento normal até o surgimento da doença, quando frequentava escola no 2º ano do ensino fundamental. Encontrava-se na 4ª internação e teve acompanhamento integral de mãe e pai.

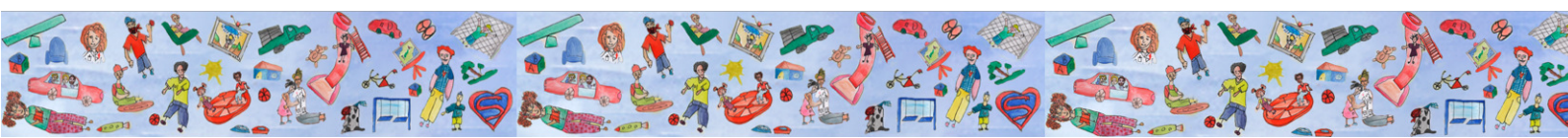
A história da doença iniciou com queixas de dor de cabeça, inicialmente não valorizadas pela mãe. Na persistência do sintoma, foi levado pela família para atendimento unidade de saúde de município próximo ao de origem com ajuda da prefeitura, sendo medicado e liberado para casa. Em casa, os sintomas continuaram e a mãe decidiu retornar à unidade, sendo mais uma vez medicado e liberado. Com a não remissão dos sintomas, buscaram a unidade pela terceira vez, porém, não havia médico no plantão. A criança foi mantida em hidratação por enfermeiro e começou a apresentar convulsões. Decidiram então pedir ajuda à prefeitura para buscar atendimento em hospital de urgência de outro município, para onde seguiram com a criança, que foi avaliada. Lá foi solicitada uma tomografia que confirmou o diagnóstico de TU cerebral. A criança foi internada em UTI pediátrica pela persistência das convulsões.

Ao ser avaliado pela equipe da neurocirurgia, decidiu-se pela colocação de válvula objetivando descompressão. Os pais foram informados que ele precisaria fazer a ressecção do TU na capital. Passaram a tentar uma vaga, o que levou a mãe a encaminhar áudio pedindo apoio do governador para garantir a transferência do filho.

A criança foi transferida em *aero médico*, dando entrada no hospital da pesquisa em janeiro de 2017. Realizou a cirurgia para ressecção do TU, e apresentou evolução desfavorável em pós-operatório, sendo encaminhado para UTI em condição crítica. Evoluiu com diabetes insipidus, hidrocefalia, ventriculite, e sequelas neurológicas importantes (espasticidade, disfagia; comprometimento motor, bexiga neurogênica, alodinea, hemiparesia).

A criança foi incluída em *cuidados paliativos integrados*, com medidas de conforto e controle da dor. Os pais apresentavam grande resistência em relação ao quadro do filho, e faziam projeções de futuro com cura por intervenção divina.

Família teve muita resistência quanto aos procedimentos como TQT e GTT, pois acreditavam na recuperação de criança. Somente após muitas conversas houve aceitação, e logo depois o menino recebeu alta.



A história por trás do caso

A história de *Acolhimento* é marcada pela presença da não aceitação da mãe em relação ao quadro do filho, associada a constantes manifestações de fé. Situação que, por diversas vezes, interferiu no tratamento e que levou a não abordagem adequada da família pela equipe.

Acolhimento apresentava significativo comprometimento neurológico por sequela da retirada do TU. Pouco respondia a estímulos e apresentava muitas reações sugestivas de dor, o que se agravava à manipulação.

Quando o conheci, estava sendo atendido por profissional, apresentando muito choro devido à dor provocada pelos movimentos, sendo que o atendimento seguia com a alegação de que era necessário. A criança tinha clara manifestação de sofrimento, que não foi acolhido pelo profissional. Ao término desse cuidado, aquela seguia com fâcies de dor e muita resistência ao toque em Membro Superior Direito (MSD) e Membro Inferior Direito (MID). Qualquer contato, por mais leve que fosse, gerava incômodos.

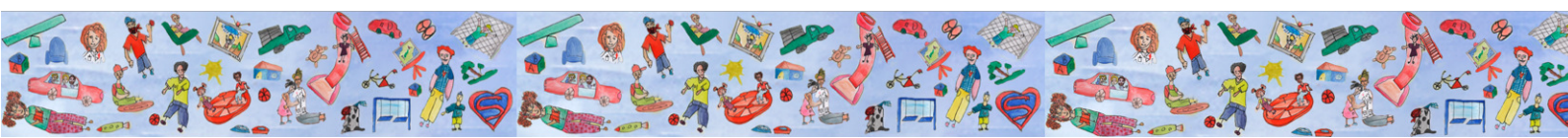
[...] a dor eu acho assim, que ela se manifesta de diversas maneiras. [...] ele tinha repulsa a certas coisas.[...] na minha percepção, eu acho que ele sentia muita dor nos procedimentos. Que ele deixava bem claro quando ele não queria se mexer, ele não queria que pegassem nele, porque ele chorava, gritava, e a gente escutava de longe ele gritando. (SENSIBILIDADE 22).

Tentei agilizar a avaliação do especialista para que fosse também observada essa questão da dor, pois não estava sendo acolhida pela equipe. Já na avaliação da criança, o profissional decidiu abordar a equipe assistente para discutir possível acompanhamento conjunto com vistas ao tratamento da dor. Começava para *Acolhimento*, a abordagem paliativa integrada e, enfim, a introdução de medidas efetivas para o controle da dor. Foi indicado ainda em seu tratamento, redução de medidas invasivas, acesso por hipodermóclise, orientações para retirada da criança do leito e medidas para programação da alta.

Para a mãe, a possibilidade de alta representava levar a criança nas mesmas condições que antecedia a doença, e nesse sentido, a palição permitiu que algumas informações fossem trabalhadas com os pais para a compreensão do real estado da criança.

[...] eu acredito que ele vai ficar bom, que vou levar meu filho bom [...]ele sempre um menino muito bom, me ajudava, fazia as coisas, brincava [...] eu sei que meu filho vai ser igual a antes [...]. (ESPERANÇA 03).

Existia uma manifestação de expectativas irreais da mãe em relação a recuperação do filho, que a fazia ignorar muitas informações. Era preciso ter muita paciência para realizar



o seu acolhimento, pois ela vivia entre a imagem do filho saudável e a realidade do filho doente, e isso não era fácil para assimilar.

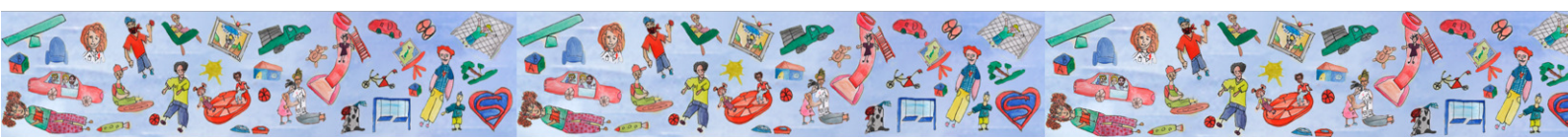
Eu costumo dizer que meu filho é uma bênção de Deus. Superou... tá superando, e com fé em Deus, ele é um vencedor, ele vai vencer tudo que vier na frente, em nome de Jesus, e ele vai sair curado, bom. (ESPERANÇA 03).

Observa-se que, nessa história, quase não se traz o pai. Isso porque a mãe da criança dominava o cuidado, e o ele era uma figura muito passiva, que cuidava do filho, mas deixava a mulher tomar conta de todas as questões. Tinha uma percepção mais realista da condição do filho, mas calava-se para proteger a esposa.

[...] eu vejo que a mãe dele tem essa vontade do nosso filho voltar a ser o que era, mas eu acho que ele vai ficar assim [...]nem sei como vai ser se ele não melhorar, que ela não vai suportar [...] mas me dói eu ver que meu filho vai ser assim mesmo, que vai ficar assim sem ser mais normal [...]. (ESPERANÇA 03).

A palavra *Acolhimento*, nesse caso específico, não foi escolhida pensando na criança, mas pensando na família como unidade de cuidado. Dessa história, o que mais chamou-me atenção foi o enorme sofrimento dessa mãe diante da condição do filho, das constantes manifestações por cuidados da equipe, pedindo para ser acolhida, e das respostas de intolerância para com seus muitos pedidos e reclamações. Não foi acolhida como precisava e ainda tentava diminuir seu sofrimento para não incomodar a equipe.

A mãe era muito difícil, toda hora reclamava, ficava pedindo as coisas, com o pai já era mais simples, porque a gente fazia e terminava e ele não enchia, sabe? Ficava caladinho. Então... para gente era mais fácil de atender o paciente assim, nessa situação. Porque não gerava tanto desgaste... físico. (SENSIBILIDADE 22).



Biografia

*Sou música, sou poema
Sou som de dentes rangendo
Sou tom de gemido e dor
Sou barulho de lutador*

*Sou o medo da morte rondando
Pavor de aparelho apitando
Pena de ver amor chorando
Ouvindo dizer que já vou*

*Retiraram o mal que afligia
Foram tempos de grande agonia
Sofrimento, angústia, tormento
Fio tênue da vida a romper*

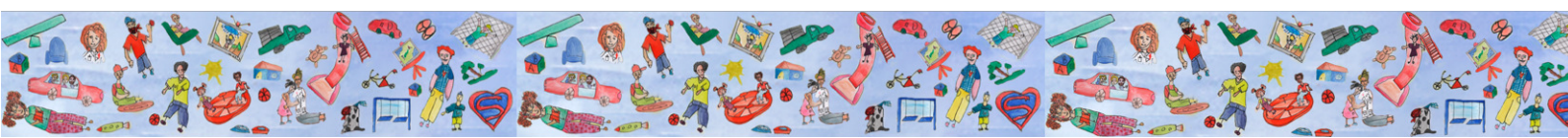
*Agarrado a pouca esperança
Enfrentando as probabilidades
Transformando milagre em verdade
Resisti para ter meu lugar*

*Trago a marca do medo do toque
Assustado refaço a alegria
O sorriso aos poucos devolve
A imagem de um amanhã*

*Já me sento e brinco com a vida
Não entendo a mãe encolhida
Me olhando com admiração
Alternando alívio e aflição*

*Talvez ela coitada, ciente
Que o choro daqui pra frente
Terá um som que ela presente
O da fome persistente*

*Se escapei dessa doença
É incerteza que lhe inquieta
E a volta para casa
Um desejo que a afeta.*



7.7 Apresentando o Caso 7

Biografia, 1 ano e 11 meses, sexo masculino, cor negra, natural de São Luís, 3º filho de uma prole de 3, família sem renda, residem em zona rural, pai e mãe desempregados. Família é evangélica.

A história da doença iniciou com queixas de dor de cabeça e vômito, sendo levado pela família para atendimento na unidade de pronto atendimento (UPA), onde foi diagnosticado com virose, medicado e liberado para casa. Lá, os sintomas continuaram e a mãe decidiu retornar à unidade, onde mais uma vez foi medicado e liberado. Com a não remissão dos sintomas, decidiram buscar atendimento em hospital de urgência, onde foi solicitada tomografia. Realizado o exame, confirmaram o diagnóstico de TU cerebral. A criança ficou então internada por 3 dias. Foi admitido em novembro de 2016, aos 5 meses de idade, por transferência dessa outra unidade, para ressecção de TU cerebral - craniofaringioma. Ao ser avaliado pela equipe da neurocirurgia, considerando a localização do TU, foi aventada a impossibilidade de sua retirada. Submeteu-se, então, à cirurgia, apenas para colocação de válvula. Entretanto, durante o procedimento, a equipe acabou realizando a retirada do TU.

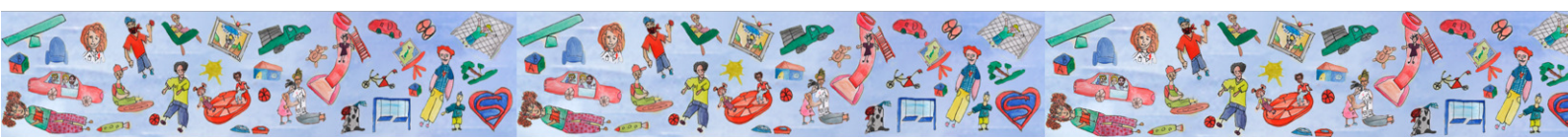
No pós-operatório, apresentou evolução desfavorável, ficando dois meses na UTI em condição crítica. Evoluiu ainda com diabetes insipidus, higroma, hipertensão arterial sistêmica secundária a hipertensão intracraniana, lesão por pressão em região occipital e Síndrome de Cushing.

Quando começou a apresentar melhora terapêutica, foi transferido da UTI para enfermaria, onde ainda teve episódios de instabilidade por conta do diabetes e das infecções hospitalares que adquiriu. Sua alta chegou a ser programada e suspensa por quatro vezes. Após 6 meses de internação, quando finalmente conseguiu estabilizar seu quadro, recebeu alta.

Durante esse tempo, teve acompanhamento integral da mãe e a presença do pai sempre que possível, pois dividiam-se na responsabilidade com os outros filhos.

A história por trás do caso

Biografia inicialmente era uma criança assustada. Tinha muita resistência ao toque e não aceitava as manipulações da equipe. Era acompanhado pela mãe, que sempre mostrou-se calma e cuidadosa, e que com muita paciência, cuidava do filho tentando vencer suas resistências ao contato e aos cuidados.



Na cabeça tinha a marca do procedimento que havia realizado. A ferida operatória, ainda infectada, era um dos pontos de incômodo da criança. Seu choro era constante, sempre acompanhado de irritação, e indicava presença de dor. Tinha bruxismo e, ao ranger os dentes, emitia um som que se percebia do corredor.

Os primeiros dias foram difíceis para a criança que sempre estava manifestando incômodos e sofrimento. Aos curativos, as manifestações se intensificavam, e a mãe, atenta ao lado dele, tentava acalmá-lo.

[...] ele não deixava a gente tocar nele [...] parecia que tinha trauma [...] a mãe ajudava e aí a gente fazia. (EMPATIA 20).

Alternava períodos de queda em estado geral e melhora, mas com o tempo, fui observando sua evolução. Já não chorava com tanta frequência, sentava na cama, e até conseguia brincar.

[...] foi uma criança que respondeu bem. A mãe é muito decidida, ela ajudou muito. [...] Ele agora já até brinca quando eu estou lá. Acho que está recuperando a vida de novo. (SENSIBILIDADE 22).

Em determinado momento, conseguimos aproximação, pois o convívio me fez perceber que era possível uma interação. Assim, lembro que me escondia por trás de objetos que estivessem às minhas mãos, como meu celular ou caderno de anotações, e retirava bruscamente a face, para alternados lados, falando “*buh*” como quem queria assustá-lo. Ele, por sua vez, respondia procurando o lado para o qual eu colocaria meu rosto, e emitindo deliciosas gargalhadas ao escutar esse som. Passei ser recebida com expectativa, pois o menino acuado redescobria a alegria que habita na infância e desejava suas brincadeiras como qualquer outra criança com sua idade.

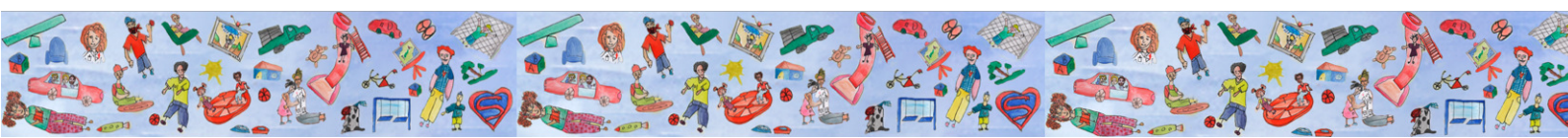
Ele já estava sorridente, e havia se transformado em queridinho de alguns membros da equipe. Seu edema conferia a ele o aspecto de uma criança obesa, e era comum ouvir alguém entrando na enfermaria o chamando de *gordinho*. Estava mais estável e a equipe pensava em alta.

[...] era um fofo, todo mundo gostava muito, todo mundo tinha um envolvimento emocional muito maior, porque todo mundo se apegou muito a ele. (VÍNCULO 29).

Os pais tinham uma situação economicamente desfavorecida. Estavam os dois desempregados e viviam de ajuda de pessoas da igreja. Revezavam-se nos cuidados entre ele e os outros filhos que, ainda pequenos, sentiam falta da mãe.

[...] nossa situação não tá muito boa, porque meu marido, ele tá desempregado, eu também não trabalho, aí a gente vive de doações. [...]. (ESPERANÇA 12).

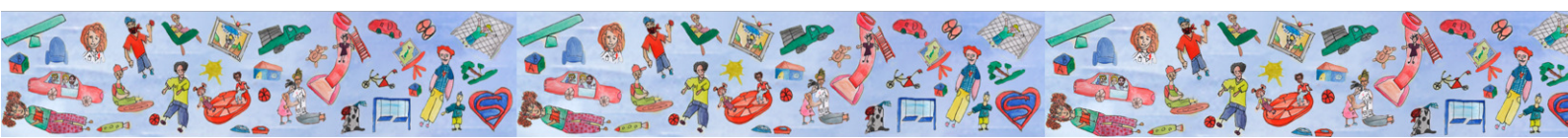
Já estava quase tudo pronto para a alta, quando entrei na enfermaria e vi a mãe parada olhando o filho dormindo. Perguntei se estava tudo bem, e a resposta foi que estava pensando. Somente agora foi informada que o filho ia precisar seguir com acompanhamento



em hospital oncológico, e que o TU provavelmente iria voltar. Além disso, preocupava-se com os cuidados que iria conseguir ofertar aos filhos, uma vez que, estando sem emprego junto com o marido, viviam da ajuda de pessoas que nem sempre tinham garantia de vir. Era um momento em que pensava no que seu filho ainda teria por enfrentar.

Então eu acho que o acompanhamento com a família ainda não foi o que seria necessário realmente. Ela não recebeu o esclarecimento mesmo completamente a respeito.[...] só quando ia sair que soube da radioterapia, ela ficou arrasada. (VÍNCULO 05).

Depois disso, tive notícias por um membro da equipe que eles estavam passando sérias dificuldades, que inclusive passavam fome, e ela estava arrecadando ajuda para levar até a *Esperança 12*. Daí a escolha do seu nome. Às vezes, a história pessoal tem questões muito maiores para acrescentar aos casos.



Autonomia

*Tenho em mim tantas saudades
Que nem sei como enfrentar
Essa dor que só aumenta
Essa ingrata doença
Essa morada longe do lar
Sou criança e me cobram
Compreensão que me excede
Como posso superar
A vontade de ir embora
largar tudo pra brincar?
Meus irmãos ficaram lá
E aqui não tem lugar
De historinhas e casinhas
zombaria e distração
Passatempo e gozação
Minha vida não tem cores
Faltam chacotas e gaiatices
Sobra castigo que insiste
Em me pôr na máquina e esperar
Esse tormento acabar
Mas não perco o sonho e a esperança
Um dia quem sabe tenho a sorte
E ganho um rim bem lindo e forte
E volto pra casa pra aproveitar
Os dias felizes a me esperar*

7.8 Apresentando o Caso 8

Autonomia, 8 anos e 11 meses, sexo feminino, cor parda, procedente de Alvorada – Maranhão. É a primeira de uma prole de quatro filhos. Teve crescimento e desenvolvimento normal até o surgimento da doença, quando frequentava escola no 2º ano do ensino fundamental. Família evangélica, renda familiar de até 1 salário mínimo, ficou em companhia da mãe e da avó, e já no final da internação também do padrasto.

Foi admitida no serviço em abril de 2017 para implante de cateter de longa permanência e realização de hemodiálise. Diagnostica ainda com insuficiência renal aguda (IRA) e doença glomerular-membranoproliferativa. Teve internação em outro estado já com disfunção renal, e ao receber alta apenas para um período em domicílio, com vistas ao convívio com os irmãos, teve abandono de tratamento, justificado por dificuldades financeiras. Quando voltou a apresentar os sintomas, buscou a presente internação, apresentando necessidade de diálise. Evoluiu ainda com diversos episódios de pneumonia, infecções sistêmicas e peritonite. Ainda foi submetida a cirurgia cardíaca com boa evolução.

Teve acompanhamento integral de mãe e avó durante todo tempo de internação. E no período de problemas cardíacos, passou a também ser acompanhada do padrasto, a quem chamava de pai.

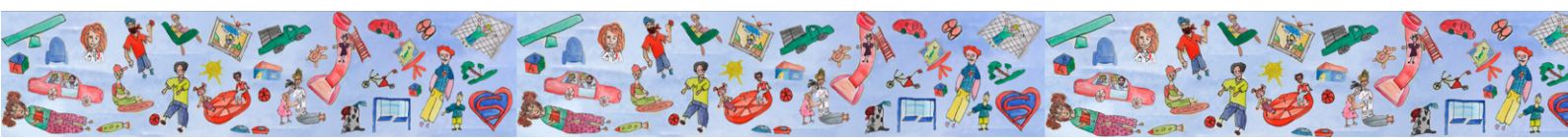
A criança apresentava quadro social altamente comprometido, devido ausência de contatos com familiares e amigos, principalmente os irmãos, visto que era procedente do interior e não podia retornar à sua cidade, considerando as sessões necessárias de hemodiálise em dias alternados. Apresentou intenções suicidas por ocasião e uma alta frustrada, e passou a ter também acompanhamento de psicólogo e psiquiatra.

Seguiu internada até o momento do término da coleta de dados, e foi incluída na fila de transplante, pois apresentava muitas dificuldades para manutenção dos acessos. O padrasto estava sendo investigado como possível doador.

A história por trás do caso

O caso de **Autonomia** foi marcado pelos constantes desejos em relação ao retorno para casa. Nessa história, era possível perceber uma criança que tinha grande vontade de viver os momentos típicos da infância. Estava entediada com a vida no hospital.

[...] eu brinquei mais os meus irmãos, aí eu fiquei doente, aí eu tive que vim pra cá
[...] quando eu saí de lá, eu não vi o meus irmãos, não. [...] quero brincar mais eles. de



casinha. A gente brinca de bola mais os meus irmão. Eu brinco do pega, de comidinha, panelinha [...] só quero ver meus irmão. (AUTONOMIA).

A família estava sacrificando-se de todas as formas possíveis na tentativa de apoio à criança que, em todas as situações que surgia a possibilidade de algum acompanhante sair para voltar ao interior, fazia pedidos para que não a deixassem e os pedia para ficar.

Os familiares tinham dificuldades para compreender a gravidade do caso, e constantemente entravam em conflito com a equipe assistente, existindo momentos em que o convívio entre familiares e profissionais era posto no limite da convivência.

[...] eles vivem no fantástico mundo que não é da Compaixão [...] Parece que ela não entende a real gravidade do quadro da filha. Ela fantasia muito entendeu? [...] Ela parece que não consegue aceitar essa informação [...] ela atrapalha demais o tratamento [...] Eu já cheguei a querer desistir de acompanhar a criança. (EMPATIA 26).

As seções de hemodiálise eram enfrentadas pela criança como um castigo, onde tinha que permanecer horas sentada esperando acabar a aflição.

[...] e pra ela é assim um castigo ficar naquela diálise. Dá dó em mim [...] Parte o coração, pois ela pede para sair, pede pra eu trazer ela [...]. (ESPERANÇA 17).

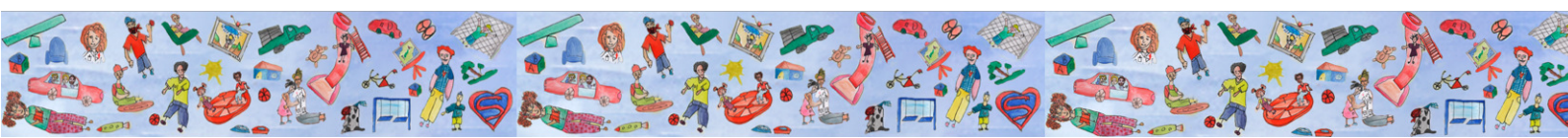
No caso, a *Autonomia* foi escolhida como tema pois a criança sempre trazia suas vontades que, por um lado levavam família e membros da equipe a adotar condutas que fragmentavam seus atendimentos, e por outro, justificados pelas necessidades do tratamento, levavam essas pessoas a ignorar suas demandas.

[...] eu tenho medo de liberar um alta e eles não voltarem mais [...] eles fazem as vontades dela, e ignoram o risco. Eu sei que ela tem que ter o direito de ter vontades, mas existe um limite para a compreensão de sua situação. E a família não compreende isso [...]. (SENSIBILIDADE 06).

Falar de *Autonomia*, para mim, é falar também de afeto. Fui recebida por uma criança que precisava viver infância e brincadeiras. Percebendo isso, logo me vi contando estorinhas, brincando de panelinha, ajudando a colorir. Ela esperava-me ansiosa, para viver tais momentos. Aos poucos fui incluindo a família nesses momentos para que percebessem essa necessidade.

É por causa que eu acho ruim aqui sem ver meus irmãos. Eu só queria ficar boa e voltar pra casa, pra 'mode' brincar com eles [...] 'bora' pintar? (AUTONOMIA).

A criança sonhava com o retorno para casa pois tinha saudade dos irmãos, e para isso, passou a sonhar com algo improvável nessa etapa de vida, que era o transplante. Em determinado momento do caso, houve o reconhecimento pela equipe da possibilidade de cuidados paliativos, mas essa possibilidade não se concretizou (soube depois que seu sonho virou realidade, pois o novo rim chegou - ela fez o transplante).



7.9 Apresentando o Caso 9

Conforto, 9 meses, sexo masculino, cor parda, procedente de São Luís. É o segundo filho de 2, mas a família possui mais um adotivo mais velho. Nasceu de parto normal a termo e não apresentou problemas ao nascimento. Família evangélica, renda familiar de 2 a 3 salários. Seguiu internado ao término da coleta de dados.

Foi admitido em fevereiro de 2017 com quadro de encefalopatia epiléptica grave e multifocal e hiperinsulinismo, interrogado insulinoma. Tinha ainda diabetes insípido, coleção subdural temporo-fronto-parietal-occipital bilateral com efeito compressivo sobre parênquima encefálico, e era hiporreativo. Ao decorrer do acompanhamento, foi confirmado diagnóstico de Síndrome de Westt. Não atingiu os marcos do desenvolvimento compatíveis com sua idade, e não sustentava a cabeça ou sentava.

Foi submetido à procedimento cirúrgico de drenagem de hematoma subdural bilateral sem intercorrências, fazia uso regular de Oc-tireotida que, sendo caro, foi providenciado apoio para família solicitar o recebimento junto ao estado. Tinha ainda acompanhamento de neurologias e endocrinologista para regularização do quadro clínico. Foi também diagnosticado com microcefalia.

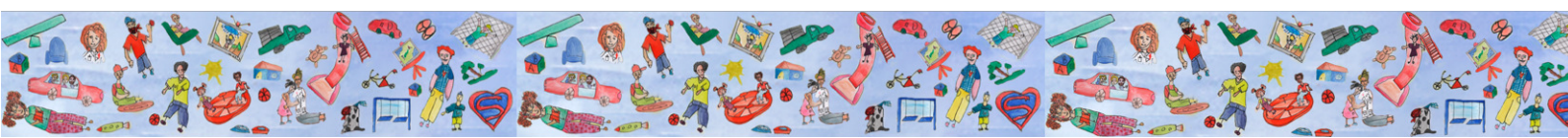
Durante o período de internação, contou com o acompanhamento da mãe e do pai, que revezavam-se nos cuidados entre trocas diurnas e noturnas, e que eram conscientes das limitações da criança, adaptando suas expectativas e passando a lutar pela alta, para cuidar do quadro com comprometimentos a nível ambulatorial.

A história por trás do caso

O caso de **Conforto** foi incluído a pedido da mãe e por ser uma história que poderia trazer novas informações. Já vinha convivendo com a criança e familiares, pois sendo necessária a aproximação para observar as possíveis inclusões, o encontro já tinha ocorrido. Nesse caso em específico, a família era consciente da condição do garoto e tinha adaptado suas expectativas. O desejo presente era de alta e atendimento ambulatorial.

[...] os pais de Conforto são muito conscientes da situação dele [...] eu percebo que todos os movimentos são para levar o filho para casa e cuidar dele com essa condição existente [...] existe uma esperança de melhora, que os pais sempre têm, mas nada que exceda a realidade da criança. (ESPERANÇA 18).

Essa consciência, para minha surpresa, foi confirmada também entre os irmãos, incluindo o do meio, que havia comentado com a mãe que iria adaptar-se às possibilidades de



Conforto. Nesse caso, o afeto dos irmãos não era cobrado pelos pais, estava presente de forma espontânea. Às vezes, o garoto tinha que dramatizar na portaria do hospital para conseguir entrar e ver o irmão internado.

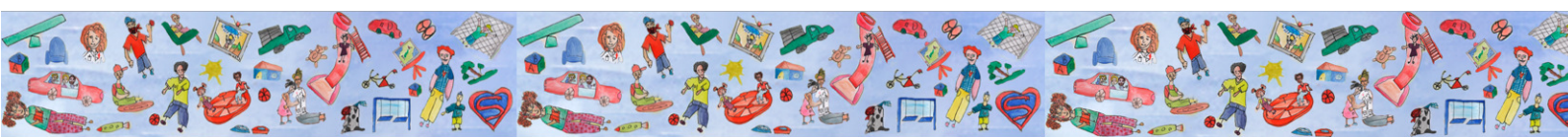
[...] ai, ele me perguntou se o Conforto ia ser assim, se não ia melhorar para brincar com ele [...] eu senti muita dor nessa hora, mas disse para ele que o irmão teria essas limitações [...] ele me respondeu que não tinha problemas, ele ia cuidar dele. (ESPERANÇA 18).

[...] essa semana ele fez o maior drama lá em baixo para poder entrar [...] eu trouxe ele porque me pediu para ver o irmão, que tava com saudade [...] não queriam deixar entrar porque é criança, mas tanto foi que ele fez, que acabaram deixando (risos). (ESPERANÇA 19).

Era um caso onde os envolvidos possuíam melhor compreensão, e o nome *Conforto*, surgiu por perceber que havia esse movimento de transformação das expectativas que antecediam a doença em atitudes para garantir à criança o conforto possível que, na percepção dos pais, incluía o retorno ao lar, para acolhimento junto a toda família.

[...] o meu filho foi uma criança muito desejada, e todos estão esperando ele voltar para casa para dar amor a ele [...] todo mundo está esperando o meu filho, e ele vai ser ainda mais amado quando estiver lá. (ESPERANÇA 18).

Quando estava construindo esse caso, percebi que o amor incondicional daquela família tinha transformado aquele momento de dor em um momento de amadurecimento para adaptação à condição da criança e à nova vida que se apresentava.



9 O ENCONTRO DESSAS HISTÓRIAS

9.1 Artigo 1

Cuidados paliativos pediátricos sob a perspectiva da produção científica brasileira

(Submetido à Revista Texto e Contexto em Enfermagem. Fator de impacto 0.0920 Qualis B1)

Sara Fiterman Lima

Mestre em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Maranhão, Brasil, E-mail: sara.fiterman@gmail.com.

Contribuição: Concepção e projeto, coleta, análise, interpretação dos dados e participação ativa na discussão dos resultados; Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; Revisão e aprovação final da versão a ser publicada; Concordância com todos os aspectos do manuscrito em termos de veracidade ou integridade das informações. Essas quatro condições devem ser integralmente atendidas.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0015-3413>

Tadeu de Paula Souza

Doutor em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Maranhão, Brasil, E-mail: tadeudepaula@gmail.com

Contribuição: Revisão e aprovação final da versão a ser publicada.

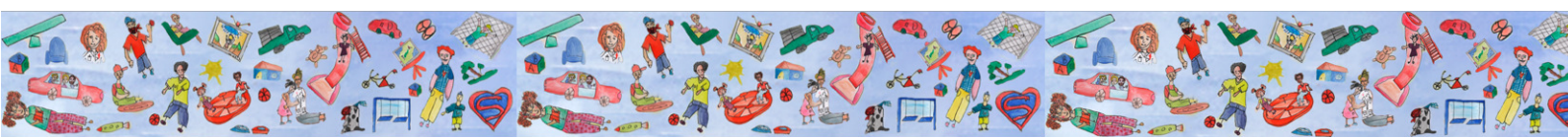
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6237-1240>

Taiana Mara Roma

Graduanda em Medicina, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Maranhão, Brasil, E-mail: taianaroma@gmail.com

Contribuição: Concepção e projeto, coleta, análise, interpretação dos dados e participação ativa na discussão dos resultados.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1324-0962>



Marina Uchoa Lopes Pereira

Graduanda em Medicina, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Maranhão, Brasil, E-mail: ulpmarina@gmail.com

Contribuição: Concepção e projeto, coleta, análise, interpretação dos dados e participação ativa na discussão dos resultados.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7999-9096>

Zeni Carvalho Lamy

Doutora em Saúde da Criança e da Mulher, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Maranhão, Brasil, E-mail: zenilamy@gmail.com

Contribuição: Revisão e aprovação final da versão a ser publicada.

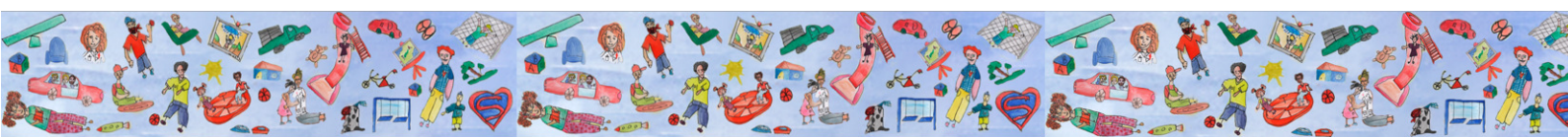
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9332-0542>

O trabalho deve ser atribuído: Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Maranhão

Autor responsável pela correspondência:

Sara Fiterman Lima, Avenida Colares Moreira nº 14 Condomínio Leblon, Apt 501A, Bairro Jardim Renascença. São Luís-MA. CEP 65075441. Telefone: (98) 996087040.

Origem do manuscrito: extraído de tese “Cuidados oferecidos a crianças elegíveis para cuidados paliativos em ambiente hospitalar”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Maranhão, em 2018.



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS SOB A PERSPECTIVA DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA BRASILEIRA

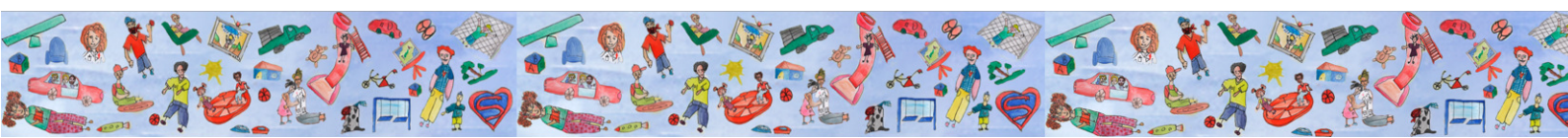
Resumo

Objetivos: Analisar a produção científica de autores brasileiros sobre os cuidados paliativos pediátricos. **Métodos:** realizou-se levantamento nas seguintes bases de dados: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), e na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline) – PubMed, usando os descritores *cuidados paliativos*, *criança*, *pediatria* e *cuidado da criança* (português, inglês e espanhol), em suas combinações, sendo incluídas publicações de autores brasileiros entre janeiro de 2011 a dezembro de 2017. **Resultados:** Foram selecionados 30 artigos para compor esta revisão. Os estudos, maioria de abordagem qualitativa, demonstraram predomínio de interesse pelas seguintes categorias temáticas: Desafios para assistência paliativa de crianças; Tentando fazer palição em crianças; E enfrentamento e suportividade frente à doença e morte. **Conclusões:** A prática de cuidados paliativos em pediatria ainda é acometida por diversos dilemas, como questões éticas, jurídicas, de desconhecimento e de relações assimétricas na participação e planejamento da assistência. A terminalidade da vida é permeada por diversas repercussões, e o seu enfrentamento é necessário para todos os envolvidos. Percebeu-se que a enfermagem tem se destacado em pesquisas com o tema. Destacaram-se diversas formas para garantir suportividade aos que vivenciam o processo, com o vínculo, a comunicação, o respeito, a atenção, a escuta e o afeto.

Descritores: Cuidados paliativos. Criança. Pediatria. Cuidado da criança. Saúde Pública.

INTRODUÇÃO

Na pediatria, assim como em outras áreas, o avanço tecnológico trouxe inegáveis progressos para a sobrevivência de pacientes. Temos esses exemplos na neonatologia, com o aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros e de baixo peso; na infectologia, onde doenças antes consideradas prevalentes e graves são hoje pouco comuns, graças à vacinação e a medicamentos mais modernos; na oncologia, com significativa redução na mortalidade de crianças com câncer devido ao surgimento de novas terapêuticas; entre outros.¹ Entretanto, esse desenvolvimento tecnológico que vem contribuindo favoravelmente para a manutenção da vida,



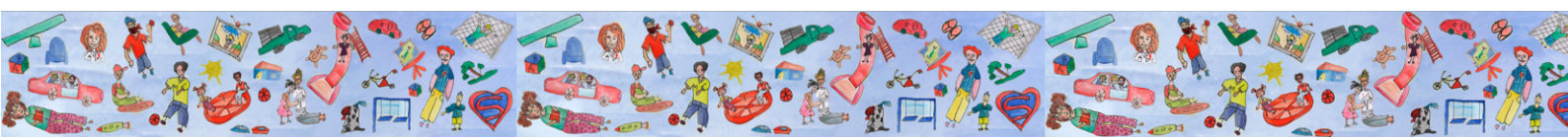
também gera a necessidade de cuidados especiais para algumas crianças portadoras de sequelas graves ou sem resposta ao tratamento, que ficaram vivas mas em condições que ameaçam a vida, passando, dessa forma, a demandar os Cuidados Paliativos (CP) dirigidos às crianças.^{1,2}

Assim, em 1998, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu os cuidados paliativos pediátricos (CPP) como um cuidado ativo e total prestado à criança quando uma condição limitadora ou ameaçadora da vida é diagnosticada, numa abordagem voltada para o seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte familiar, devendo estar presente independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença.³ Desta forma, o conceito de CPP foi ampliado em relação ao entendimento inicial.

Na infância, os CP se aplicam para as crianças as quais não há esperança de melhora, e também para aquelas cujo tratamento curativo é possível, mas que vive momentos de incerteza ou falha terapêutica. Esta segunda condição, de acordo com a OMS, é subdividida em 4 situações possíveis: a) crianças que necessitam de longos períodos de tratamento intensivo; b) crianças com danos neurológicos graves, que levam à vulnerabilidade e ao aumento de complicações; c) recém-nascidos com esperança de vida limitada; d) familiares de crianças que tiveram algum trauma, morte súbita do lactente ou morte precoce do recém-nascido.^{3,4-6}

Nesses casos, uma grande dificuldade na pediatria consiste em identificar o limite entre o que é uma abordagem cientificamente adequada e ética, frente ao que se considera como procedimentos diagnósticos e terapêuticos inúteis, numa atitude de obstinação. Nesse sentido, a identificação de medidas fúteis e a indicação de CPP exige o conhecimento e a participação ativa por parte da equipe multiprofissional.^{7,8}

Diante de todo esse contexto, percebe-se que embora os CPP sejam inevitavelmente a via de fato e de direito para a garantia de um tratamento humanizado e qualificado, voltado para as necessidades das crianças e de suas famílias, estes ainda demandam atenção e investimentos em termos de conhecimento, assistência adequada e políticas de saúde para que sejam viabilizados. Dessa forma, o objetivo deste estudo foi analisar a produção científica de autores brasileiros sobre os CPP, visando subsidiar propostas de atenção paliativa para essa população.



METODOLOGIA

O percurso trilhado nesta revisão integrativa foi subdividido em seis fases: a) elaboração da questão norteadora; b) estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão e da busca na literatura; c) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; d) avaliação dos estudos incluídos; e) interpretação dos resultados; e, f) apresentação da revisão.⁹

Utilizou-se como questão norteadora: “O que tem sido produzido nos últimos anos, por autores brasileiros sobre os CPP?”. Assim, em fevereiro de 2018, realizou-se um levantamento na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) nas seguintes bases de dados: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (Lilacs), e na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline) – PubMed, usando os descritores *cuidados paliativos*, *criança*, *pediatria* e *cuidado da criança* (português, inglês e espanhol), em suas combinações, utilizando operador booleano AND (figura 1). Sendo incluídas publicações de artigos em revistas nacionais e internacionais, com produção de autores brasileiros no período de janeiro de 2011 a dezembro de 2017, disponíveis na íntegra nas bases de dados selecionadas, sendo excluídas as resenhas e revisões de literatura. Para referências atualizadas optou-se pelo recorte temporal dos últimos sete anos.¹⁰

A fim de minimizar possível viés de seleção, as avaliações foram realizadas por três revisores independentes, incluindo o pesquisador principal, e posterior comparação para identificação das divergências, havendo consenso em todos os casos.¹⁰

Na busca inicial, considerando artigos de autores brasileiros, os descritores e os anos selecionados para a pesquisa, foram encontrados 187 artigos disponíveis na íntegra. Em seguida, como as duplicidades foram catalogadas uma única vez, foram descartados da análise 125 artigos, restando 62 para leitura de resumos e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Nesta etapa foram descartados 03 artigos por tratarem-se de resenha e 11 artigos de revisão de literatura, ficando 48 artigos para leitura completa. Destes, 18 não respondiam à questão da pesquisa, restando assim, 30 artigos para compor a base desta revisão (Figura 1).

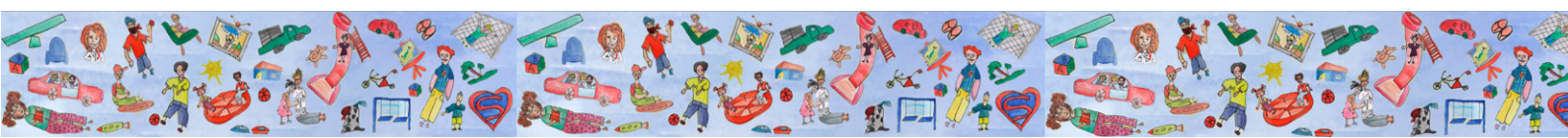
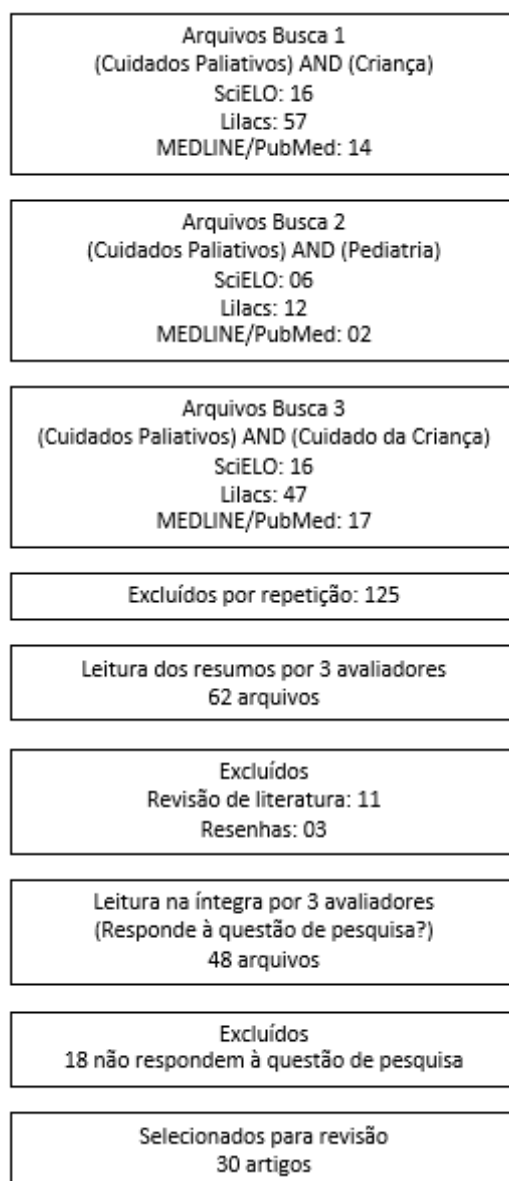


Figura 1 – Fluxograma das etapas empregadas na seleção da amostra. São Luís – MA, 2018



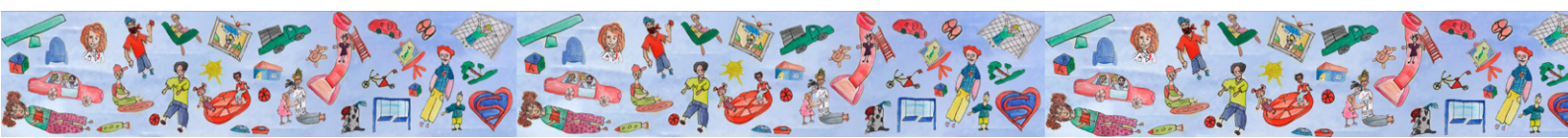
RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para permitir uma reflexão sobre a produção científica de autores brasileiros a respeito dos CPP, tomando por base os 30 artigos que compõem a amostra do estudo, apresentamos os resultados da presente revisão (quadro 1).

Quanto ao desenho dos estudos, a grande maioria utilizou abordagem qualitativa¹¹⁻

³⁵. Entre os participantes, predominaram os profissionais da equipe de enfermagem,^{11-17,19,21,25-}

³¹ entretanto, as amostras contaram também com outros profissionais da equipe

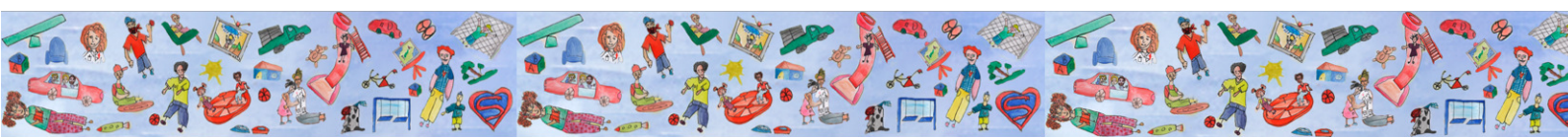


multiprofissional,^{12,13,22,25,32} familiares,^{20,23,33,34,36} estudantes,^{24,35} crianças¹⁸ e dados secundários de prontuários.³⁷⁻⁴⁰ No total, foram 121 autores envolvidos nessas pesquisas, ressaltando que apenas três desses artigos foram realizados em ambiente não hospitalar,²³⁻³⁵ sendo todos os demais em realizados em setores de hospitais.

Quadro 1 – Apresentação dos estudos incluídos na revisão integrativa de acordo com autores, ano de publicação, periódico, título, objetivo e abordagem metodológica

(continua)

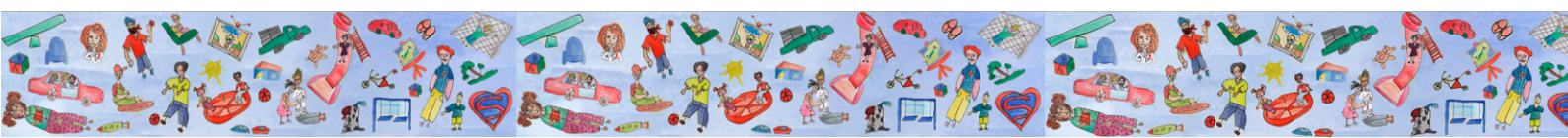
Autor(es)/Periódicos (ano, vol, nº, pag)	Título	Objetivo	Abordagem metodológica
Borgi et al. ¹⁸ , Rev Esc Enferm USP. 2014;48(Esp):67-73	Vivenciando a dor: a experiência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos	Conhecer como as crianças e adolescentes em cuidados paliativos manejam a dor em seu cotidiano.	Qualitativa
Carmo et al. ²⁷ , Rev Bras Cancerol. 2015 ;61(2):131-8	Criança com câncer em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de enfermagem	Descrever as especificidades do cuidado de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família e analisar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família	Qualitativa
Cordeiro et al. ¹⁴ , Online Braz J Nurs. 2013;12(1):106-19	Dor e processo de morrer: perspectivas a partir do método criativo e sensível	Descrever as possibilidades de cuidado de enfermagem ao paciente oncológico em processo de morrer na ótica da equipe de enfermagem	Qualitativa
Costa et al. ³⁴ , Rev Enferm Cent. O Min. 2016; 6(1):2052-65	Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer	Compreender o cotidiano de mães cuidadoras de crianças com câncer	Qualitativa
Reis et al. ²¹ , Aquichan. 2014;14(4):496-508	Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada	Compreender as relações estabelecidas pelos profissionais da equipe de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada, sem possibilidades terapêuticas	Qualitativa
França et al. ¹¹ , Rev Latino-Am Enfermagem. 2013;21(3):780-6	Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem	Investigar a analisar a comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica, sob o ponto de vista de enfermeiros, com base na Teoria Humanística de Enfermagem.	Qualitativa
França et al. ¹⁵ , Rev Enferm UERJ. 2013;21(2):779-84	Cuidados paliativos à criança com câncer	Compreender a experiência existencial de enfermeiros no cuidado com crianças com câncer sem possibilidades terapêuticas	Qualitativa
Garcia-Schinzari et al. ³⁷ , Rev Bras Cancerol. 2013;59(2):239-47	Cuidados paliativos junto a crianças e adolescentes hospitalizados com câncer: o papel da Terapia Ocupacional	Descrever a atuação do terapeuta ocupacional junto a crianças e adolescentes com câncer, hospitalizados e em CP exclusivos	Quantitativa e Qualitativa



Quadro 1 – Apresentação dos estudos incluídos na revisão integrativa de acordo com autores, ano de publicação, periódico, título, objetivo e abordagem metodológica

(continua)

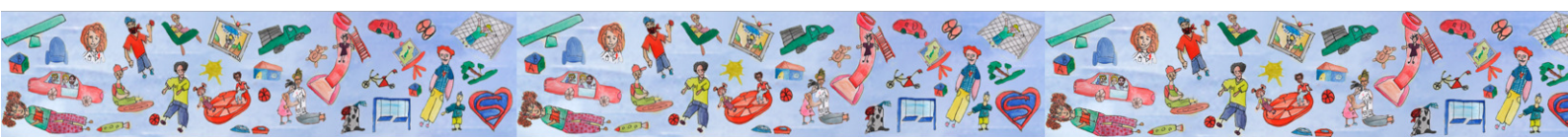
Autor(es)/Periódicos (ano, vol, nº, pag)	Título	Objetivo	Abordagem metodológica
Guimarães et al. ³⁵ , Esc Anna Nery. 2016 20(2):261-67	Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem	Conhecer a percepção dos acadêmicos de enfermagem sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica.	Qualitativa
Guimarães et al. ²⁴ , Rev Gaúcha Enferm. 2017;38(1):e-65409	Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro	Identificar e descrever a visão dos acadêmicos de enfermagem sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica durante a graduação	Qualitativa
Linhares et al. ³⁸ , Rev Bioét. 2013; 21(2):291-7	Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica	Conhecer a incidência de limitação do suporte de vida em UTI pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina (HU/UEL), no período de quatro anos.	Quantitativa
Marçola et al. ⁴⁰ , Rev Paul Pediatr. 2017;35(2):125-9	Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal	Detectar e caracterizar as crianças admitidas em um Centro de Tratamento Intensivo Neonatal (CTIN) que necessitavam de cuidados paliativos e/ou estavam submetidos a eles quando foram a óbito	Quantitativa
Martins et al. ²⁵ , Rev Bras Cancerol. 2017;63(1):29-37	Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	Identificar e refletir sobre os desafios elencados pela equipe multiprofissional da pediatria oncológica do INCA, que interferem na integralidade da assistência em cuidados paliativos.	Qualitativa
Misko et al. ³³ , Rev Latino-Am Enfermagem. 2015; 23(3):560-7	A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas	Compreender a experiência da família da criança e/ou adolescente que está em cuidados paliativo	Qualitativa
Monteiro et al. ²⁶ , Esc Anna Nery. 2012;16(4):741-6	O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual	Analisar compreensivamente o cuidado do enfermeiro à criança hospitalizada portadora de doença oncológica fora de possibilidade de cura atual.	Qualitativa
Monteiro et al. ¹⁹ , Rev Enferm UERJ. 2014; 22(6):778-83	A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos	Conhecer as ações de cuidar do enfermeiro junto à criança com câncer em cuidados paliativos.	Qualitativa
Mutti et al. ³⁰ , Esc Anna Nery. 2012;16(3):493-9	Espacialidade do ser- profissional-de- enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer	Compreender o significado para a equipe de enfermagem de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos.	Qualitativa



Quadro 1 – Apresentação dos estudos incluídos na revisão integrativa de acordo com autores, ano de publicação, periódico, título, objetivo e abordagem metodológica

(continua)

Autor(es)/Periódicos (ano, vol, nº, pag)	Título	Objetivo	Abordagem metodológica
Mutti et al. ²⁹ , Cienc Cuid Saude. 2012;11(1):113-20	Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial	Compreender o significado, para a equipe de enfermagem, de cuidar de crianças que têm doença oncológica avançada que não responde mais aos tratamentos curativos	Qualitativa
Nascimento et al. ¹² , Ciênc Saúde Coletiva. 2013; 18(9):2721-8	Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais	Compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo.	Qualitativa
Oliveira et al. ³⁶ , Rev Soc Bras Clín Méd. 2017;15(4): 240-5	Cuidados paliativos: prevalência de fadiga em pacientes pediátricos	Avaliar a prevalência de fadiga e seu impacto na qualidade de vida de pacientes pediátricos oncológicos.	Quantitativa
Paranhos et al. ²² , Rev Bioét. 2014;22(3):519-28	Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas	Conhecer os argumentos éticos de médicos intensivistas pediátricos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica da cidade do Rio de Janeiro para justificar suas decisões em casos de limitação de suporte de vida e analisá-los criticamente	Qualitativa
Reze ²³ , Psicol Ciênc Prof. 2014;34(2):288-301	O processo de decisão da mãe sobre a cirurgia cardíaca para o filho	Investigar atitudes maternas na decisão da cirurgia cardíaca paliativa para o filho	Qualitativa
Sanches et al. ²⁰ , Rev Bras Enferm. 2014;67(1):28-35	Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares	Investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos	Qualitativa
Silva et al. ³¹ , Ciênc Cuid Saude. 2011;10(4):820-7	A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem	Conhecer as experiências e as percepções da equipe de enfermagem em relação à família da criança em cuidados paliativos na Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).	Qualitativa
Silva et al. ²⁸ , Rev Rene. 2011;12(1):97-103	O significado de cuidar do recém-nascido sem possibilidade de terapêutica curativa	Desvelar o significado de cuidar de recém-nascidos sem possibilidade de terapêutica curativa para a equipe de enfermagem; analisar a vivência do enfermeiro de UTIN em relação ao processo de morte e morrer e os seus sentimentos relativos a esse processo	Qualitativa
Silva et al. ³² , Rev Gaúcha Enferm. 2015;36(2):56-62	Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional	Conhecer as percepções, saberes e práticas da equipe multiprofissional na atenção às crianças em cuidados paliativos em uma unidade de oncologia pediátrica.	Qualitativa



Quadro 1 – Apresentação dos estudos incluídos na revisão integrativa de acordo com autores, ano de publicação, periódico, título, objetivo e abordagem metodológica

(conclusão)

Autor(es)/Periódicos (ano, vol, nº, pag)	Título	Objetivo	Abordagem metodológica
Soares et al. ¹³ , Rev Pesqui Cuid Fundam. 2013;5(3):354-63	Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia	Compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo.	Qualitativa
Soares et al. ¹⁷ , Rev Gaúcha Enferm. 2014;35(3):111-6	O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer	Descrever as formas de utilização do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer.	Qualitativa
Souza et al. ¹⁶ , Rev Esc Enferm USP. 2013;47(1):30- 7	Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia	Identificar o significado e as intervenções de enfermeiros que atuam em oncologia pediátrica na promoção de morte digna da criança	Qualitativa
Valadares et al. ³⁹ , Rev Bras Hematol. Hemoter. 2014;36(6): 403-8	Palliative care in pediatric hematological oncology patients: experience of a tertiary hospital	Avaliar a abordagem dos cuidados paliativos para pacientes oncológicos hematológicos na enfermagem pediátrica de um hospital terciário	Quantitativo

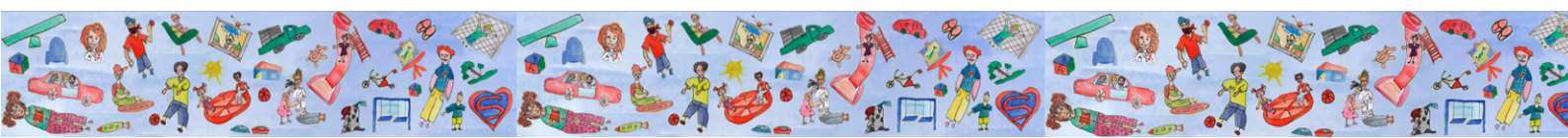
Quando analisados os resultados das pesquisas desenvolvidas nesses artigos, observaram-se diversos achados que, na presente revisão, são apresentados em três núcleos de sentido que emergiram de similaridades temáticas, sendo estas: a) Desafios para assistência paliativa de crianças, b) Tentando fazer a palição de crianças e c) Enfrentamento e suportividade frente à doença e a morte.

Desafios para assistência paliativa de crianças

Os estudos mostraram que a assistência paliativa de crianças enfrenta diversos e diferentes desafios apontados por profissionais, acadêmicos, familiares e até mesmo pelas próprias crianças, repercutindo em desdobramentos que merecem atenção no processo de construção da assistência paliativa.

A negação da morte e o prolongamento da vida

A negação da morte e a dificuldade de enfrentar o processo de morrer em crianças esteve presente em boa parte dos estudos como uma questão relevante para profissionais de



saúde e familiares.^{12,16,20,21,27,28,33} Os estudos destacam uma dificuldade de associação entre finitude e infância.^{13,16,26,28,32} Observa-se ainda que ao desempenhar funções frente à impossibilidade de cura das crianças, os profissionais questionam a qualidade do cuidado oferecido, e relatam sentimentos de tristeza, perda e frustração, sendo a morte associada com limitação, fracasso e insucesso.^{16,27,28} Assim, ao enfrentarem essa dificuldade de encarar a morte da criança, os estudos mostram que os profissionais sentem-se inseguros, negam a proximidade desta e acabam mais propensos ao prolongamento do processo de morrer, e a utilização de todo o arsenal terapêutico disponível.^{16,22}

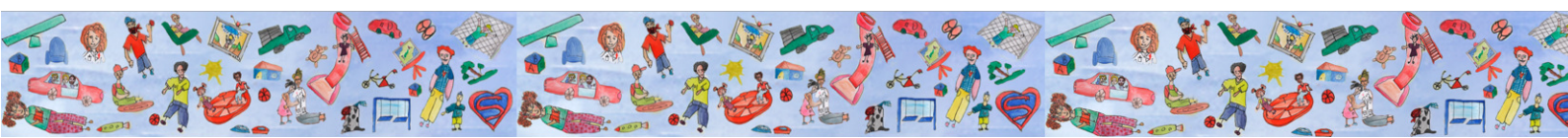
Essas dificuldades na associação entre a morte e a infância são apontadas em outros estudos onde a morte da criança é vista como uma interrupção precoce em seu ciclo biológico.^{41,42} Ressalta-se ainda que o modelo biomédico de cuidado, associado ao novo paradigma tecnológico, impôs a alguns profissionais a obrigação de oferecer todo e qualquer recurso técnico-científico para o enfrentamento das situações clínicas, sem que haja limitações. Sob a crença de que possuem função de curar e restabelecer a saúde de todos os que os procuram, perdem de vista que a morte é inerente à condição humana.^{43,44}

O cuidar que busca curar

Nos achados dos estudos, muitas vezes, observa-se que os profissionais têm uma visão de cuidado voltada para cura.^{21,25,27} Nesse sentido, possuem relatos de investimentos no tratamento curativo, postergando-se a oferta de CP.^{16,21,22,25,27}

Registra-se ainda uma dificuldade para tomada de decisões relativas aos CP que parece indicar uma parcela de insegurança frente a conflitos morais complexos, falta de conhecimento sobre o tema, e principalmente preocupação com questões legais e bioéticas envolvidas nas discussões sobre situações de fim de vida.^{12,16,32,38,39}

Vale ressaltar que as atitudes apontadas vão de encontro aos possíveis benefícios do CPP, pois estudos recentes comprovaram benefícios potenciais na indicação precoce de CP para pacientes com prognóstico reservado. Isso pode melhorar a qualidade de vida, o planejamento das intervenções e diferentemente do que se pensa, aumentar a sobrevida, além de reduzir gastos.^{45,46}



O limite para o tratar

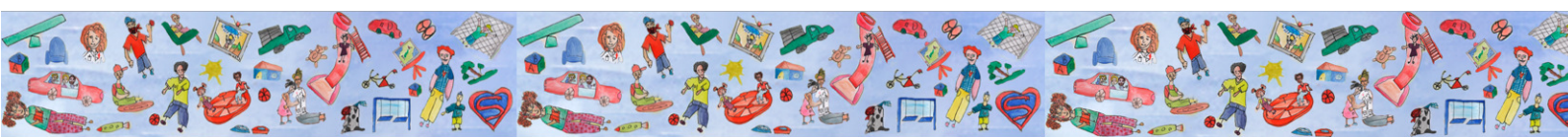
A limitação de suporte de vida (LSV), segundo os estudos que abordaram este tema, contrapõe-se à futilidade terapêutica, e tenta evitar processos de morte dolorosos, entretanto, sustenta muitos equívocos na prática pediátrica.^{22,38} Percebe-se que o tema é entendido como sinônimo de não reanimar e/ou não oferecer novas terapias e cuidados para crianças em morte encefálica.^{22,38} Um dos estudos ressaltou que, quando indicada, não houve registro claro do que deveria ou não ser feito nessa limitação.³⁹

Existe ainda grande confusão e resistência entre os profissionais para utilização da LSV, e o prognóstico deve ser fator de decisão. A morte, embora não intencional nem necessária, é geralmente previsível. A comunicação eficaz é um fator imprescindível para o sucesso nessa tomada de decisão, e o sofrimento é aliviado pela interrupção de intervenções médicas que estão causando mais danos do que benefícios (por exemplo, ventilação mecânica, linhas intravasculares invasivas, cateteres, etc.).⁴⁷⁻⁴⁹

O conhecimento escasso e suas repercussões

A escassez de conhecimento sobre CPP é apontada nos estudos como uma realidade que incomoda e traz repercussões negativas para assistência. A capacitação é ressaltada como necessária para oferta de cuidados mais assertivos, melhoria das relações e condições concretas de trabalho, e maior segurança na realização desses cuidados.^{16,24,25,38} Na ausência de conhecimentos, os CP são associados ao fim de vida, e sua abordagem é tardia, quando exaurida a proposta curativa, repercutindo na compreensão e aceitação da criança e do familiar.^{17,21,32,35,39,40} Dessa forma, acadêmicos e profissionais reconhecem uma necessidade de preparo técnico científico, ressaltam a existência de falhas durante a formação acadêmica, e destacam a necessidade de abordagem desses conteúdos na graduação.^{12,16,24,25,30,32,35,38}

O processo de formação, deve contribuir para o desenvolvimento de competências e habilidades específicas relacionadas com o cuidado no fim da vida. Profissionais de saúde especializados ou treinados apresentam melhores resultados no controle de sintomas físicos como dor, e dos sofrimentos psicossociais. Assim, para que se possa enfrentar esse problema complexo, a capacitação em CP necessita ser priorizada.^{50,51}



As responsabilidades não compartilhadas

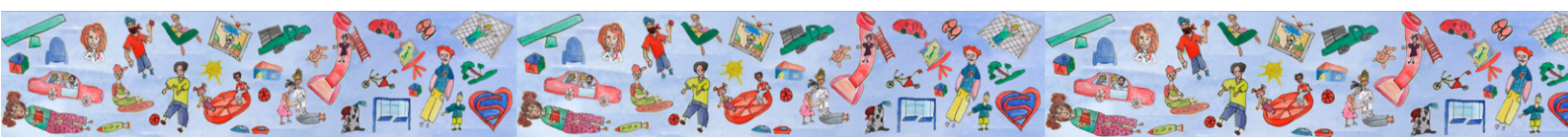
A posição assimétrica de poder no processo de tomada de decisão foi apontada como uma realidade que desvaloriza o compartilhamento de saberes e prejudica o direito de autonomia de crianças e seus familiares. Entre algumas equipes, as falas denunciam uma centralidade na prática médica, ausência de discussão para planejamento dos casos entre a equipe e desvalorização do saber da família e da capacidade de decisão da criança.^{12,22,25,27,38,39} Por outro lado, a rápida adesão de familiares às indicações médicas segundo os estudos sugere uma relação em que o paciente/cuidador mantém-se em uma posição de entrega e sujeição ao saber médico.²³ Falta ainda clareza e objetividade na transmissão de informação às crianças e familiares, e registram-se dificuldades e despreparo dos profissionais para comunicar notícias difíceis.^{25,27,38}

Ressalta-se que a integralidade do cuidado depende do empenho de todos os integrantes da equipe de saúde, numa proposta onde haja compartilhamento de saberes e diálogo entre os diversos profissionais.^{47,52-54} E que o Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil torna obrigatória a participação da criança (em separado ou na companhia dos pais ou de seus representantes legais) em atos e medidas relacionadas com a promoção e proteção de seus direitos, devendo suas opiniões ser necessariamente consideradas.⁵⁵

O cuidado que se faz no hospital

Dos 30 estudos selecionados, 27 deles teve coleta de dados no ambiente hospitalar, entretanto, demonstraram que prevalece nesse espaço a ideia de cura, e a assistência paliativa torna-se um desafio, sendo por vezes feita de maneira inadequada e gerando impactos para estrutura familiar.^{16,19,20,23,24,36,40,41}

Essa concentração dos CPP em hospitais concorda com o estudo de coorte multicêntrico de Feudtner et al.⁵⁶, que constatou um predomínio do espaço hospitalar no tratamento paliativo de crianças. Esse dado é relevante, pois o tipo de CP oferecidos nos hospitais às crianças é insuficiente, e quando existe, é, por vezes, inadequado.⁸ Além disso, a criança e sua família no contexto hospitalar necessitam se adequar às normas institucionais, o que pode aumentar a sensação de vulnerabilidade e ameaça à autonomia.⁵⁷



Tentando fazer a palição de crianças

Os CP, segundo Brito et al.⁵⁸, ainda encontram-se em processo de construção, motivo pelo qual a maior parte das estratégias de ação ainda são desafiadoras para as equipes interdisciplinares.

Buscando promover conforto e bem-estar

As medidas de suporte e conforto para o alívio do sofrimento devem ser priorizadas visando o bem-estar da criança e de seus familiares, considerando as necessidades físicas, sociais e espirituais, psicológicas e emocionais^{16,19,20,21,28}. Nas falas, são identificados valores fundamentais para esse tipo de assistência, como dignidade, autonomia, e cuidado centrado nas necessidades de pacientes e familiares.^{16,19,21,28}

Registrou-se ainda o uso de disponibilidade, toque, carinho, abraço, escuta e presença (também no momento da morte), e acolhimento e apoio a toda a família.^{13,19,25-27}

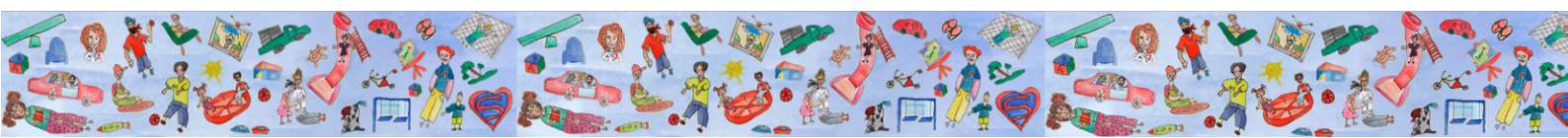
Esses achados corroboram com a ideia de Machado⁵⁹ de que a Medicina Paliativa representa um gesto de conforto, ajuda e respeito pela criança e pelos pais. Assim, a transição para um cuidar paliativo opõe-se a uma busca insensata pelo curar.

Buscando o alívio da dor e de outros sintomas

O controle impecável da dor e de outros sintomas foi apontado nos estudos como a principal estratégia na abordagem paliativa.^{14,19,26,28,35,39} A dor é reconhecida como complexa, incluindo aspectos físicos, mentais e espirituais, e demandando uma assistência holística^{13,19,31,32}. No estudo com crianças, registrou-se que a dor interfere na percepção em relação ao tratamento, e promove limitação para a vida destes pacientes.¹⁸

Pela dificuldade de avaliar a dimensão da dor nessa faixa etária, a utilização de instrumentos de auto relato foram registradas como padrão ouro para avaliação. As equipes, por vezes, utilizam medidas de avaliação de forma empírica e assistemática, mas recomenda que se considere o desenvolvimento e idade da criança, e que se utilize escalas para estimar sua intensidade e monitorar sua evolução^{14,15,18,26,39}.

Em relação a dor física, a principal medida citada para seu controle foi a farmacológica, incluindo analgésicos comuns e opioides, sendo registradas dificuldades para realização.^{15,17,20,23,24} Também foram apontadas estratégias não farmacológicas.^{14,15,20,33}



O controle da dor, apontado como medida de conforto de extrema relevância, é notadamente reconhecido como um dos princípios da assistência paliativa pediátrica. Seu sucesso tem relação direta com uma avaliação rigorosa de intensidade e da efetividade dos analgésicos utilizados e, nesse contexto, a criança oferece uma realidade particular, pois nem sempre é capaz de expressar através da fala tudo que sente, sendo realmente imprescindível o conhecimento de parâmetros para determinar as variações da dor por faixas etárias.^{47,51}

Entre os demais sintomas apontados para alívio e controle estão: a desidratação, constipação, fadiga, fraqueza, náusea, vômito, caquexia, infecção, anemia, alterações metabólicas e endócrinas, alterações musculares, mucosite, dispneia, alteração do estado mental, hipertensão intracraniana, intoxicação medicamentosa, distúrbios do sono, alterações neurológicas, preocupação com aparência física e dificuldade de comunicação.^{19,20,35-37,39}

Buscando uma comunicação autêntica

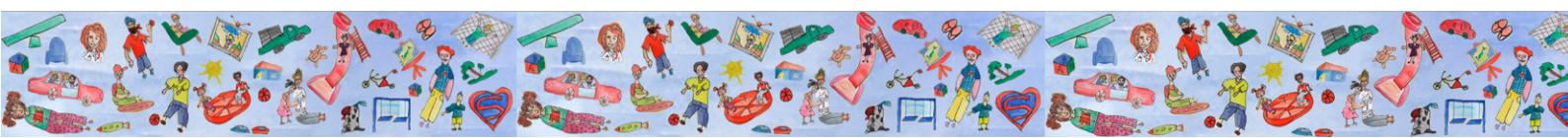
A comunicação é apontada em vários dos estudos como fator relevante para o processo de tratamento, admitindo que esta, *verbal* ou *não verbal*, consiste em alicerce para um bom relacionamento com a criança e seus familiares, pois permite a expressão de necessidades, pensamentos, sentimentos, expectativas, preocupações, medos e dúvidas para que possam ser trabalhados e acolhidos pela equipe, incentivando uma relação de confiança^{11,13,15,20,31,35}. Lembrem que, mesmo sendo crianças, estas possuem condições de expressar o que estão sentindo^{11,20}.

Da fala dos familiares, em três artigos emergiu a relevância da comunicação sobre o quadro do paciente e a introdução da criança em CP, pois relataram o peso emocional desse momento, o impacto para suas vidas e as dificuldades no processo de troca de informações durante a oferta de cuidados.^{20,23,33}

Ressalta-se que a comunicação e a escuta qualificada são imprescindíveis para o fortalecimento da relação profissional com crianças e familiares, garantindo que estes sejam respeitados.⁶⁰

Buscando compartilhar diferentes saberes

Os artigos analisados apontam para a importância da equipe multiprofissional, e de que esta atue de forma articulada, compartilhando os seus diferentes saberes.^{12,20,29,30,35,37} Demonstram a relevância de trabalho integrado, reconhecendo que, deste modo, o cuidado



torna-se mais completo e eficaz, podendo assim, proporcionar o máximo de conforto, e ajudar as crianças a vivenciar a doença e o processo de morrer com mais possibilidades e dignidade^{13,16,32,35,39}.

A importância de um trabalho realizado em equipe, destacada nos estudos, é apontada pela própria OMS^{3;4}, que ressalta a necessidade de que uma equipe multidisciplinar inclua no planejamento do processo de cuidado, diferentes abordagens para o atendimento das necessidades de crianças e de familiares^{5,47}.

Enfrentamento e suportividade frente a doença e morte

O processo de doença e morte traz reações e sofrimento para as crianças, os seus familiares e também para os profissionais. Na análise dos estudos, são diversos os apontamentos para reações de enfrentamento e condutas de suportividade para todos os envolvidos^{12,13,20,21,27,29,30,32,33,39}.

O vínculo que aflige os profissionais e apoia a família

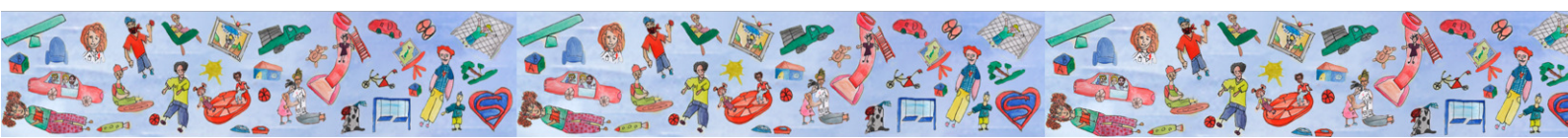
A construção de vínculo da equipe para com as crianças e familiares é inevitável, pautada por um convívio proporcionado, na maioria das vezes, pelo longo período de tratamentos e hospitalizações frequentes^{21,26-31}.

Esses sentimentos, segundo os artigos, são variados, e muitas vezes, conflitantes, transitando entre o desejo de se preservar e evitar, visto que diante da possibilidade da perda e do convívio com o sofrimento da criança e dos pais, vivenciam o seu próprio sofrimento e o reconhecimento de laços afetivos com a criança e a família^{13,21,26-30}. Dessa forma, o vínculo que faz sofrer é o mesmo que aproxima e permite dar conforto, apoio e acolhimento^{13,16,21,31,39}.

Diante desses sentimentos experimentados pelos profissionais, alguns estudos destacaram a demanda por apoio psicológico e emocional e por espaços de discussão para o acolhimento das inquietações emergentes desta prática^{12,13,28,30,32}.

O apoio psicológico consiste em necessidade fundamental para esses profissionais, pois pode auxiliá-los no enfrentamento de suas frustrações, possibilitar uma convivência mais adequada com seus anseios frente as perdas, e ainda apoiar sua prática no cuidar em assistência paliativa^{61,62}.

(Con)vivendo com a doença e suas repercussões



Tomando-se por objeto as falas de familiares, os estudos revelam que o processo de adoecimento da criança é vivido intensamente pela família, sendo descritos sentimentos de conflito, esperança, dedicação, sofrimento, medo da morte, desespero, culpa, negação e revolta^{20,23,31-33,36}.

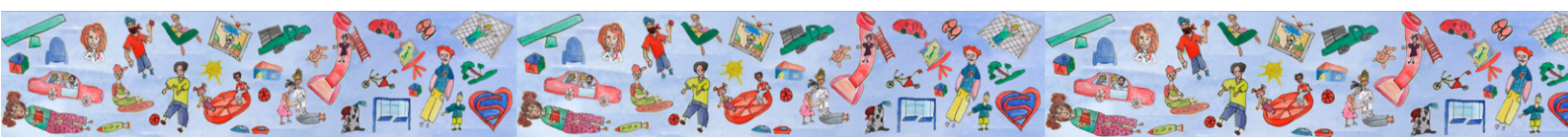
Segundo os estudos, a internação no contexto hospitalar permite que a família sintasse mais confortável pela oferta de cuidado e por minimizar o sofrimento físico da criança. Entretanto, seus efeitos transcendem a doença e geram impactos para estrutura familiar, devido aos longos períodos de hospitalização, com distância do domicílio e de outros familiares^{13,16,19,20,29,33,38}. Nessa perspectiva, ressaltam que a família é acometida por múltiplas perdas e impactos de ordem diversas (esferas física, emocional, afetiva e financeira, social e familiar)^{20,23,31,33,34}.

Não foram observados registros referentes ao apoio voltado para as questões sociais apontadas, ressaltando que o suporte a estas questões está, de certa forma, presente no próprio conceito de CP³. Além disso, segundo a Academia Americana de Pediatria⁴⁷, o suporte social deve constituir o modelo integral de CPP.

Os familiares envolvidos nos estudos destacam o apoio de profissionais, de outros familiares, de pessoas da comunidade e ainda de outros familiares que, por compartilharem vivências similares, tendem a desenvolver interações significativas de apoio entre si.^{12,16,20,23,26,28,29,31,33} Além disso, os aspectos de fé, crenças e esperança apontados foram reconhecidos pelos familiares como apoio para o enfrentamento do processo de adoecimento e morte da criança, e para o medo da perda.^{13,16,19-21,30,33}

Os recursos lúdicos também foram referidos como atenuantes do sofrimento infantil, pois segundo profissionais e acadêmicos, eles auxiliam na distração e mudança do foco de atenção da criança.^{13-15,17,19,24,35,37}

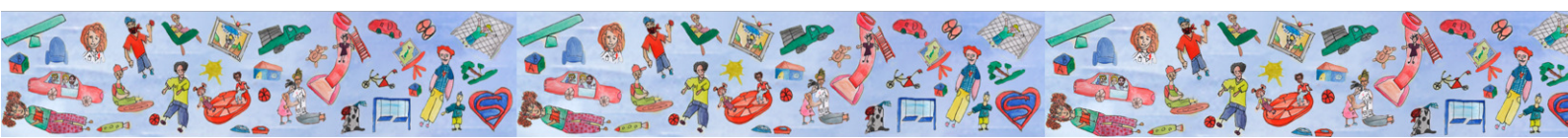
Diante de crianças e familiares que vivenciam o processo de morrer e o luto, os profissionais devem ter a disponibilidade e, acima de tudo, a sensibilidade para perceber vulnerabilidades, compreendendo e atendendo suas necessidades.^{5,6,47}



CONSIDERAÇÕES FINAIS

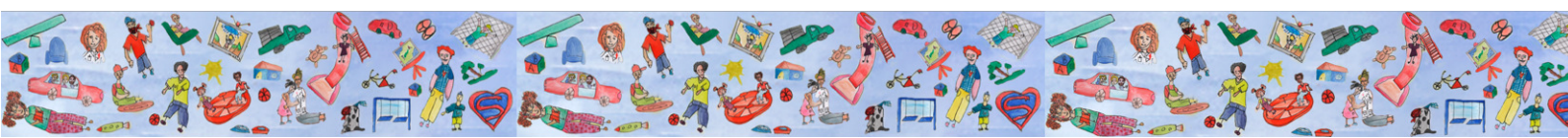
Na presente revisão, percebe-se que a prática de CP em pediatria ainda é acometida por diversos dilemas, que incluem questões éticas, jurídicas, de desconhecimento, e de relações assimétricas na participação e planejamento dos cuidados. Percebe-se que, em serviços especializados ou não, a assistência em fim de vida é uma realidade que apresenta-se aos profissionais, e que diante de sua inevitabilidade, algumas equipes encontram-se em busca de promover uma assistência paliativa na perspectiva de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares no desafio de construir uma assistência menos tecnicista e mais humanizada. Nesse ponto, observa-se que a enfermagem tem destacado-se no envolvimento com as pesquisas em busca de compreensão sobre o tema.

Diante dos achados dos estudos, percebe-se que a terminalidade da vida de crianças é permeada por diversas repercussões, e o seu enfrentamento se faz necessário para todos os envolvidos, pois o sofrimento consiste em consequência inevitável. Observou-se ainda que existem diversas formas para garantir suportividade e minimizar os impactos dessa experiência para os que vivenciam o processo, como o vínculo, a comunicação, o respeito, a atenção, a escuta e o afeto.

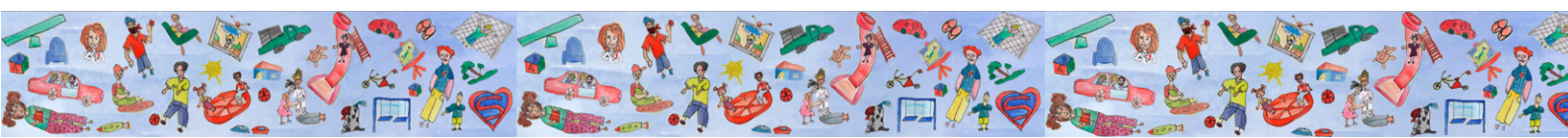


REFERÊNCIAS

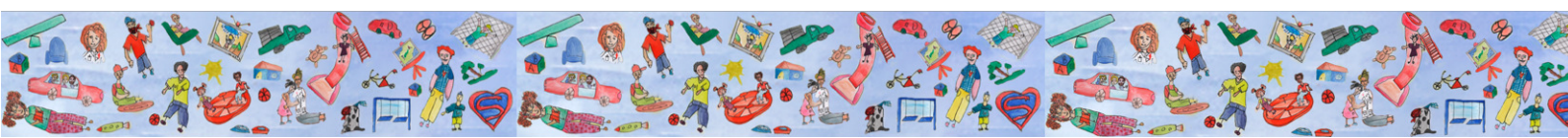
1. Valadares MTM, Mota JAC, de Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. Rev Bioé [Internet]. 2013 [citado 2018 mar 10];21(3):486-93. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a13v21n3.pdf>.
2. Menezes RA, Barbosa PC. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. Cien Saude Colet [Internet]. 2013 [citado 2018 jun 10];18(9):2653-62. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900020&script=sci_abstract&tlng=pt.
3. World Health Organization. Câncer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.
4. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: Who; 2014.
5. Iglesias S, Zollner A, Constantino C. Cuidados paliativos pediátricos. Resid Pediatr [Internet]. 2016 [citado 2018 jun 5];6(Supl 1):46-54. Disponível em: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos>.
6. Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens [Internet]. Rome: EAPC; 2009 [cited 2018 jun 7]. Disponível em: <https://docplayer.com.br/6473240-Cuidados-paliativos-para-recem-nascidos-criancas-e-jovens-factos-um-documento-para-profissionais-e-legisladores.html>.
7. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemmas and difficulties involving end-of-life decisions and palliative care in children. Rev Bras Ter Intensiv [Internet]. 2011 [cited 2018 jun 10];23(1):78-86. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2011000100013&script=sci_arttext&tlng=en.
8. Iglesias SBO, Krebs VLJ. Cuidados paliativos em pediatria e neonatologia. Recomendações: Atualização de Condutas em Pediatria. 2012;(53):12-4.
9. Mendes KDS, Silveira RC de CP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Context-Enferm [Internet]. 2008 [citado 2018 jul 10];17(4):758-64. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018.
10. Paula CC, Padoin SSM, Galvão CM. Revisão integrativa como ferramenta para tomada de decisão na prática de saúde. In: Lacerda MR, Costenaro RGS. Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática. Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 51-76.



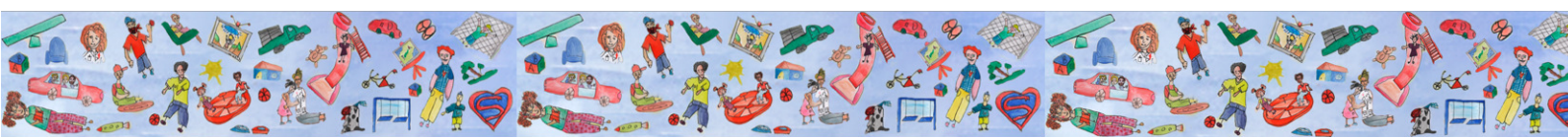
11. França JRFS, Costa SFG, Lopez MEL, Nóbrega MML, França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2018 jul 10];21(3):780-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf>.
12. Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS, Viegas SMDF, Salgado PDO. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. *Cien Saude Coletiva* [Internet]. 2013 [citado 2018 jul 10];18(9):2721-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900027&script=sci_abstract&tlng=pt.
13. Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos às crianças portadoras de leucemia. *Rev Pesqui Cuid Fundam* (Internet). 2013 [citado 2018 jul 5];5(3)354-63. Disponível em: <https://www.sumarios.org/artigo/sentimentos-acolhimento-e-humaniza%C3%A7%C3%A3o-em-cuidados-paliativos-%C3%A0s-crian%C3%A7as-portadoras-de>.
14. Cordeiro FR, Beuter M, Roso CC, Kruse MHL. Dor e processo de morrer: perspectivas a partir do método criativo e sensível. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2013 [citado 2018 jul 10];12(1):106-19. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/prINTERfriendly/3989/html_2.
15. França JRFS, Costa SFG, Nóbrega MML, Lopes MEL. Cuidados paliativos à criança com câncer. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2013 [citado 2018 jul 10];21(2):779-84. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452009000400004&script=sci_abstract&tlng=pt.
16. Souza LF, Deguer Misko M, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS. Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 [cited 2018 jul 5];47(1):30-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/en_a04v47n1.pdf.
17. Soares VA, Silva LF, Cursino EG, Goes FGB, Soares VA, Silva LF, et al. The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2018 jul 10];35(3):111-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n3/1983-1447-rgenf-35-03-00111.pdf>.
18. Borghi CA, Rossato LM, Damião EBC, Guedes DMB, Silva EMR, Barbosa SMM, et al. Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. *Rev Esc Enferm da USP* [Internet]. 2014 [cited 2018 jul 10];48(Spe):67-73. Available from:



- http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe/pt_0080-6234-reeusp-48-esp-068.pdf.
19. Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA, Pimenta LS. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2014 [citado 2018 jul 10];22(6):778-83. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n6/v22n6a09.pdf>.
 20. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2018 jul 10];67(1):28-35. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf>.
 21. Reis TLR, Cardoso de Paula C, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Mutti CF, et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. *Aquichan* [Internet]. 2014 [citado 2018 jul 5];14(4):496-508. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972014000400005&script=sci_abstract&tlng=pt.
 22. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Rev Bioét* [Internet]. 2014 [citado 2018 jul 2];22(3):519-28. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a16.pdf>.
 23. Reze B. O processo de decisão da mãe sobre a cirurgia cardíaca para o filho. *Psicol Ciênc Prof* [Internet]. 2014 [citado 2018 jul 10];34(2):288-301. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932014000200003&script=sci_abstract&tlng=pt.
 24. Guimarães TM, Silva LF, Santo FHES, Moraes JRMM, Pacheco STA. Cuidado paliativo em oncologia pediátrica na formação do enfermeiro. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2017 [citado 2018 jul 10];38(1):e65409. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n1/0102-6933-rgenf-1983-144720170165409.pdf>.
 25. Martins GB, Hora SS. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2017 [citado 2018 jun 15];63(1):29-37. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_63/v01/pdf/06b-artigo-desafios-a-integralidade-da-assistencia-em-cuidados-paliativos-na-pediatria-oncologica-do-instituto-nacional-de-cancer-jose-alencar-gomes-da-silva.pdf.
 26. Monteiro AC, Deusdará MBR, Rodrigues STDAP. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 [citado 2018 maio 10];16(4):741-6. Disponível em:

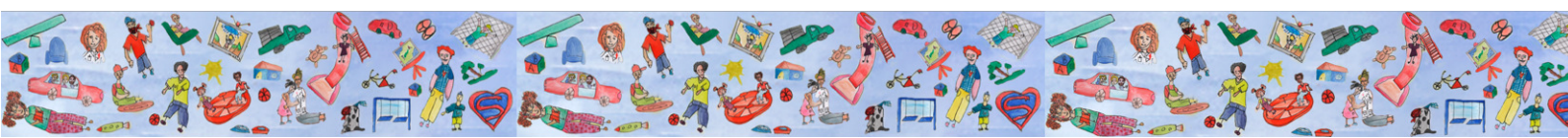


- <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400014.
27. Carmo SA, Oliveira ICS. Criança com câncer em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de enfermagem. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2015 [citado 2018 jul 20];61(2):131-8. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_61/v02/pdf/07-artigo-crianca-com-cancer-em-processo-de-morrer-e-sua-familia-enfrentamento-da-equipe-de-enfermagem.pdf.
 28. Silva MKG, Rocha SS. O significado de cuidar do recém-nascido sem possibilidade de terapêutica curativa. *Rev Rene* [Intranet]. 2011 [citado 2018 maio 20];12(1):97-103. Disponível em: http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/11854/1/2011_art_mkgsilva.pdf.
 29. Mutti CF, Padoin SMDM, Paula CC, Souza IEO, Terra MG, Quintana AM. Cuidado de enfermagem à criança que tem doença oncológica avançada: ser-com no cotidiano assistencial. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2012 [citado 2018 jul 20];11(1):113-20. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/18867/pdf>.
 30. Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2012 [citado 2018 jul 5];16(3):493-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000300010.
 31. Silva AF, Issi HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciência Cuid Saúde* [Internet]. 2011 [citado 2018 maio 5];10(4):820-7. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328>.
 32. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2015 [citado 2018 ago 5];36(2):56-62. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36n2/1983-1447-rgenf-36-02-00056.pdf>.
 33. Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Rev Lat-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [citado 2018 maio 10];23(3):560-7. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt_0104-1169-rlae-23-03-00560.pdf.
 34. Costa MADJ, Agra G, Souza Neto VL, Silva BCO, Braz LCSB, Mendonça AEO. Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. *Rev Enferm Cent O Min* [Internet]. 2016 [citado 2018 maio 10];6(1):2052-65. Disponível em:

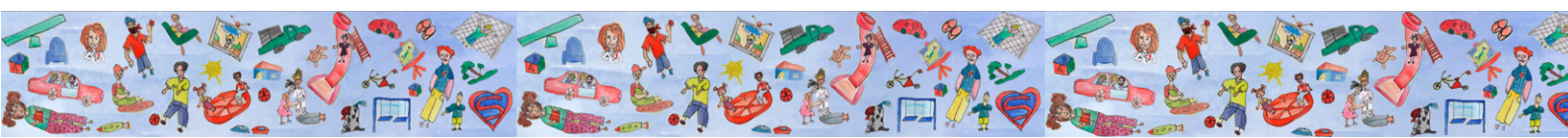


<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/965>.

35. Guimarães TM, Silva LF, Santo FHE, Moraes JRMM. Palliative care in pediatric oncology in nursing students' perception. Esc Anna Nery [Internet]. 2016 [cited 2018 jul 10];20(2):261-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/en_1414-8145-ean-20-02-0261.pdf.
36. Oliveira SMC, Evangelista VS, Silva YMGP. Cuidados paliativos: prevalência de fadiga em pacientes pediátricos. Rev Soc Bras Clín Méd [Intranet]. 2017 [citado 2018 jun 2];15(4):240-5. Disponível em: <http://fi-admin.bvsalud.org/document/view/n2tr7>.
37. Garcia-Schinzari NR, Sposito AMP, Pfeifer LI. Cuidados paliativos junto a crianças e adolescentes hospitalizados com câncer: o papel da terapia ocupacional. Rev Bras Cancerol. 2013;59(2):239-47.
38. Linhares DG, Siqueira JE, Previdelli ITS. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev Bioét [Internet]. 2013 [citado 2018 jun 10];21(2):291-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000200012&script=sci_abstract&tlng=pt.
39. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Palliative care in pediatric hematological oncology patients: experience of a tertiary hospital. Rev Bras Hematol Hemoter [Internet]. 2014 [cited 2018 jul 10];36(6):403-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v36n6/1516-8484-rbhh-36-06-0403.pdf>.
40. Marçola L, Barbosa SMM, Zoboli I, Polastrini RTV, Ceccon MEJ. Analysis of death and palliative care in a neonatal intensive care unit. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2017 [cited 2018 jun 10];35(2):125-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v35n2/en_0103-0582-rpp-2017-35-2-00012.pdf.
41. Kuster DK, Bisogno SBC. A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. Discip Sci [Internet]. 2016 [citado 2018 jun 10];11(1):9-24. Disponível em: <https://www.periodicos.unifra.br/index.php/disciplinarumS/article/view/961>.
42. Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Rev Lat-Am Enfermagem [Internet]. 2005 [citado 2018 maio 10];13(2):151-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a04.pdf>.
43. Rego S, Palácios M. A finitude humana e a saúde pública. Cad Saude Publica [Internet]. 2006 [citado 2018 maio 10];22(8):1755-60. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800025.
44. Luce JM, White DB. A history of ethics and law in the intensive care unit. Crit Care Clin.

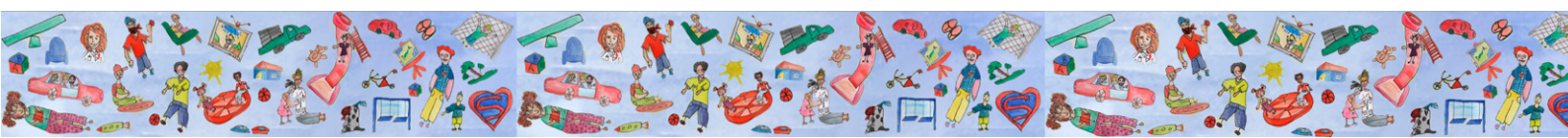


- 2009;25(1):221-37.
45. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
 46. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1438-45.
 47. Iglesias SBO, Oliveira NF. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Rio de Janeiro: SBP; 2017.
 48. Nascimento F, Fumis RRL. Limitation to Advanced Life Support in patients admitted to intensive care unit with integrated palliative care. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2016 [cited 2018 jun 20];28(3):294-300. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rbti/v28n3/en_0103-507X-rbti-20160042.pdf.
 49. Solverson KJ, Roze des Ordons AL, Doig CJ. Withholding and withdrawing life support: difficult decisions around care at the end of life. *Can J Anesth*. 2018;65(1):9-13.
 50. Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J*. 2010;16(5):423-35.
 51. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. *Ital J Pediatr*. 2008;34(1):4.
 52. Pereira PAP. A interdisciplinaridade das políticas sociais na perspectiva dialética. In: Monnerat GL, Almeida NLT, Rosimary GS. A intersectorialidade na agenda das Políticas Sociais. Campinas: Papel Social; 2014. p. 23-9.
 53. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team. *Text Context Nursing* [Internet]. 2013 [cited 2018 jun 10];22(4):1134-41. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_32.pdf.
 54. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Índícios da integralidade do cuidado na prática da equipe de enfermagem na atenção paliativa oncológica. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2014 [citado 2018 jun 20];16(4):795-803. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v16/n4/pdf/v16n4a12.pdf>.
 55. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, 16 de jul 1990.
 56. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*.



2011;127(6):1094-101.

57. Côa TF, Pettengill MAM. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2018 jun 10];45(4):825-32. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a05.pdf.
58. Brito FM, Coutinho MJF, Andrade CG, Costa SFG, Costa ICP, Santos KFO. Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. *J Res Fundam Care Online* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jun 20];9(1):215-21. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5368/pdf>.
59. Machado MCS. Viver e morrer entre máquinas: cuidados paliativos a recém-nascidos. In: Carvalho AS. *Bioética e vulnerabilidade*. Coimbra: Almedina; 2008.
60. Soares LSB, Polejack L. Comunicação em saúde: percepção dos usuários em um serviço de oncologia. *Ciência & Saúde* [Internet]. 2016 [citado 2018 jul 20];9(1):30-7. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/22448/14395>.
61. Costa JC, Lopes K, Rebouças DMC, Carvalho L do NR, Lemos JF, Lima OPSC. O enfermeiro frente ao paciente fora de possibilidades terapêuticas oncológicas: uma revisão bibliográfica. *Vita et Sanitas* [Internet]. 2017 [citado 2018 jul 10];2(1):150-61. Disponível em: <http://www.fug.edu.br/2018/revista/index.php/VitaetSanitas/article/view/107>.
62. Kuhn T, Lazzari DD, Jung W. Vivências e sentimentos de profissionais de enfermagem nos cuidados ao paciente sem vida. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 [citado 2018 maio 10];64(6):1075-81. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000600013.



9.2 Artigo 2

Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos

(a ser submetido à Revista Cadernos de Saúde Pública. Fator de impacto 0.8172 . QualisA2)

Dynamics of the offer of pediatric palliative care: multiple case study

Dinámica de la oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudio de casos múltiples

Título resumido: Cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos

Área de concentração: Saúde Coletiva

Sara Fiterman Lima

Universidade Federal do Maranhão.

Endereço completo: Avenida Colares Moreira nº 14, Condomínio Leblon Apt. 501A, Bairro Jardim Renascença. São Luís-MA, CEP 65075441.

Telefone: (98) 996087040

E-mail: sara.fiterman@gmail.com

Colaboração no artigo: Concepção e projeto, coleta, análise, interpretação dos dados e participação ativa na discussão dos resultados.

Tadeu de Paula Souza

Universidade Federal do Maranhão

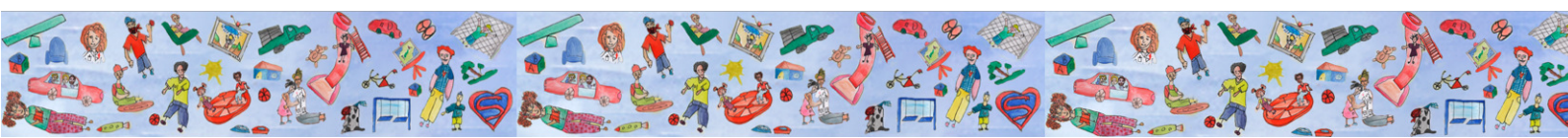
Endereço completo: Rua das Laranjeiras, nº 21, Renascença 1, São Luís-MA, CEP 65075-250.

Telefone: (51) 91795592

E-mail: tadeudepaula@gmail.com

Colaboração no artigo: Revisão e aprovação final da versão a ser publicada.

Zeni Carvalho Lamy



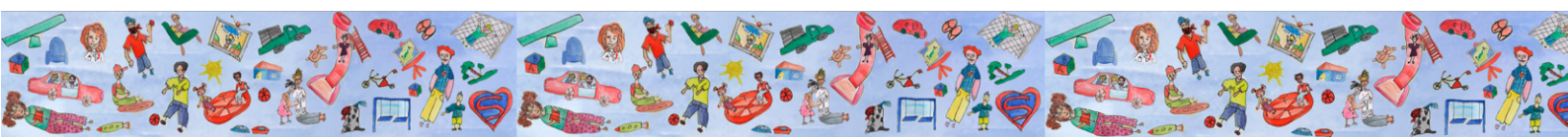
Universidade Federal do Maranhão

Endereço completo: Rua Turmalina 13, Jardim Coelho Neto, Calhau, São Luís-MA. CEP 65071-430.

Telefone: 98 981268622

E-mail: zenilamy@gmail.com

Colaboração no artigo: Orientação, revisão e aprovação final da versão a ser publicada.



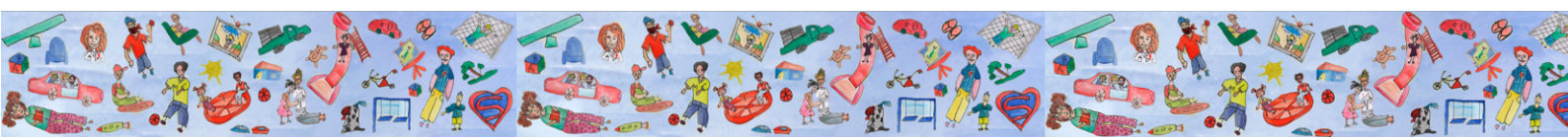
RESUMO

Objetivo: Analisar a dinâmica que envolve a oferta de cuidados paliativos às crianças elegíveis, na perspectiva de profissionais e familiares. **Método:** Estudo exploratório qualitativo do tipo estudo de casos múltiplos que apresenta um recorte dos dados de tese de doutorado que avaliou o cuidado oferecido a crianças internadas, elegíveis para cuidados paliativos. Os dados foram coletados no Hospital Universitário Materno Infantil, em São Luís/MA, no período de outubro de 2016 a julho de 2017. Os participantes foram familiares e profissionais. Para interpretação dos dados, utilizou-se a análise temática. **Resultados:** As unidades de caso envolveram 09 crianças, entre um e oito anos de idade, sendo 05 casos elegíveis para cuidados exclusivos e 04 casos para cuidados integrados. Os casos foram compostos por 09 cuidadores principais e ainda por 30 profissionais de diversas categorias. Emergiram das falas três categorias: 1) Compreensão equivocada do conceito de cuidados paliativos; 2) Comunicação da Notícia; 3) Integralidade e fragmentação no contexto dos cuidados paliativos. A compreensão equivocada dos Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP) interferiu na abordagem criança/familiar e postergou o início dos cuidados. Estiveram presentes sentimentos de insegurança, medo, resistência e culpa entre os envolvidos nesse cuidado. O processo de comunicação e as relações apresentaram fragilidades. Foram ofertadas ações de cuidado que favoreciam a integralidade, sendo estas atravessadas por situações de fragmentação. **Conclusões:** Entre erros e acertos, a equipe e os familiares caminham para o amadurecimento da oferta de cuidados. Os caminhos para melhora perpassam por investimentos na formação e preparo dos profissionais, no compartilhamento de decisões entre os membros da equipe, na aproximação com os familiares para o acolhimento dos seus sintomas de sofrimento, e inclusão dessa família e criança nas tomadas de decisão.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Criança. Cuidado da criança.

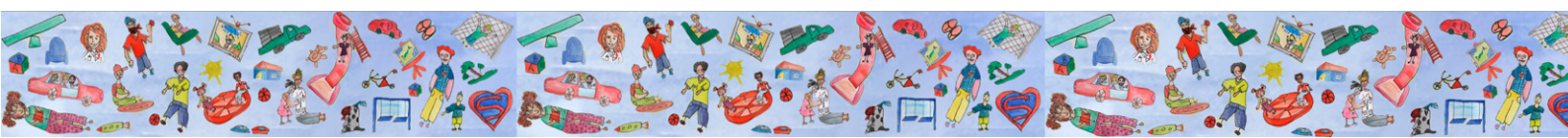
ABSTRACT

It is a study of the type exploratory, with a qualitative approach, that sought to analyze the challenges that cross the implementation of palliative care assistance in child care sectors of a university hospital through multiple case studies. In the present article, we worked with a data cut, from the major work, of Doctoral Theses that evaluated the care offered to hospitalized children with indication of palliative care. The statements of relatives and professionals were used. The collection place was a University Hospital Child and Mother Care, in São Luís/MA.



From the analysis of the interviews, we observed several situations that translate into challenges to the implementation of palliative assistance, in the sense of obstacles to be overcome as well as the sense of goals to be achieved. The analysis of the data came from the referential of the Content Analysis in the Thematic modality proposed by Bardin with the construction of the following categories: 1) Difficulties to recognize the need for palliation; 2) Concerns about palliative practice; 3) Difficulties experienced in the transition from curative to palliative; 4) Situations that cross the palliative practice. Although the CPPs have already been a reality for some time, it has been concluded that the knowledge and practice regarding their application are still very deficient. Several are the conflicts, dilemmas, questions and fears that permeate its inclusion even when associated with a curative treatment. Still prevails its association with the end of life, and this has repercussions on resistance and late indication, minimizing the possibility of offering its benefits. Of the challenges posed in this manuscript, the greater is to ensure that these children get better quality of death and comfort in their walk until the final moment.

Keywords: Palliative care. Child. Child care.



INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, apresentou para 90 países o conceito de cuidados paliativos (CP), como cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes “que não respondem aos tratamentos curativos”. Nesse conceito, deixava de lado uma série de situações crônicas e doenças irreversíveis ou progressivas, pois estavam relacionados aos cuidados no fim de vida, especialmente na assistência aos portadores de câncer¹.

Considerando entretanto, a hipótese de que muitos problemas de final de vida têm sua origem desde o início da trajetória da doença, e que a detecção de uma doença crônico-evolutiva já indica o acompanhamento paliativo concomitantemente ao tratamento curativo, esse conceito foi modificando-se ao longo do tempo^{1,2}.

Atualmente os CP consistem em abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, pela prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual³.

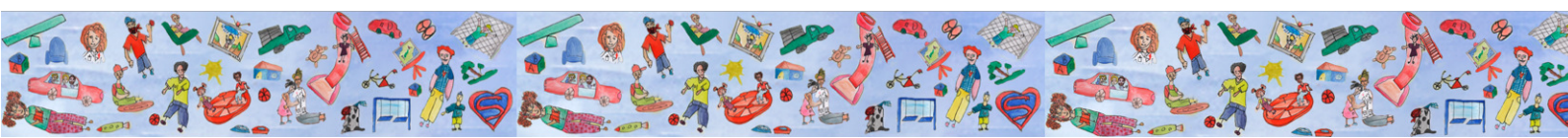
Nessa abordagem mais abrangente, não se fala mais em terminalidade ou impossibilidade de cura, mas em possibilidades ou não de tratamentos modificadores da doença^{3,4}.

O tradicional modelo de oferta “tudo ou nada”, em que os CP entravam apenas nas situações de fim de vida, deve ser substituído por uma abordagem integrada, em que nos períodos de exacerbação ou descompensação da doença, junto com a intensificação do cuidado curativo deve haver a intensificação do cuidado paliativo, buscando assim o controle tanto da doença quanto dos sintomas do sofrimento^{5,6}.

De acordo com Temel et al.⁷, a integração precoce e simultânea dos cuidados paliativos às terapias modificadoras da doença tende a melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares, e minimizar intervenções invasivas, com ganhos tanto em sobrevida quanto em qualidade de vida.

Na pediatria, o conceito de cuidados paliativos surgiu em 1998, como um cuidado ativo e total prestado à criança quando uma condição limitadora ou ameaçadora da vida é diagnosticada, numa abordagem voltada para o seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte familiar, devendo estar presente independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença⁸.

Aplicam-se, portanto, para as crianças nas quais não há esperança de melhora, e também para aquelas cujo tratamento curativo é possível, mas que vive momentos de incerteza



ou falha terapêutica, com diferentes objetivos de cuidado de acordo com sua condição, incluindo viver tanto tempo quanto possível, ou viver tanto tempo quanto possível e tão bem quanto possível ou viver tão bem quanto possível^{9,10}.

Para auxiliar na definição de quem é elegível, a Association for Children's Palliative Care⁹ propôs a indicação para crianças em: a) condições com risco de vida para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar; b) condições em que a morte prematura é inevitável, onde pode haver longos períodos de tratamento intensivo com o objetivo de prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais; c) condições progressivas sem opções de tratamento curativo, onde o tratamento é exclusivamente paliativo e pode se estender por muitos anos; d) condições irreversíveis, mas não progressivas, causando incapacidade grave, levando à suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura.

Para o atendimento dessas condições, devem ser considerados pelo menos dois níveis de assistência que incluem a abordagem paliativa: em serviços onde os doentes com necessidades paliativas são tratados ocasionalmente e serviços onde os cuidados são prestados por equipes multiprofissionais próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes¹¹.

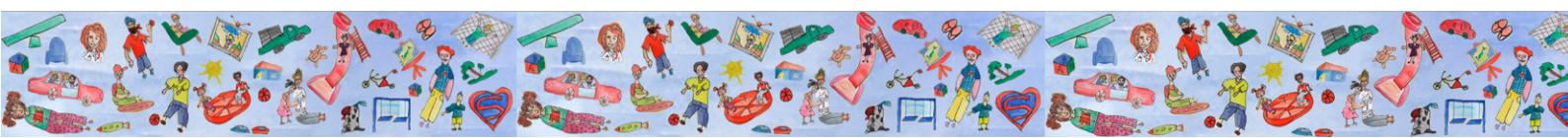
Ainda assim, alguns mitos relacionados aos cuidados paliativos pediátricos podem dificultar a sua indicação e as abordagens voltadas para a autonomia do paciente¹². Nesse contexto, objetivou-se analisar a dinâmica que envolve a oferta de cuidados paliativos às crianças elegíveis, na perspectiva de profissionais e familiares.

METODOLOGIA

Estudo exploratório, de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos. Estes visam à investigação de um ou vários casos específicos, bem delimitados, contextualizados em tempo e lugar, para que possa realizar-se uma busca circunstanciada de informações¹³.

O presente artigo foi realizado em um hospital de ensino, referência para atendimento de alta complexidade, no Estado do Maranhão, vivenciando a implantação dos CPP nos setores de enfermagem pediátrica e unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal.

Participaram desse estudo 57 crianças consideradas com potencial indicação para CP, seus familiares e os profissionais que lhes prestavam cuidados. A identificação das crianças foi realizada por profissionais dos setores estudados.



Esse universo de crianças foi avaliado por especialista, que apontou 55 destas crianças como elegíveis para paliativo. Sendo integrado, nos casos em que o CP seria indicado em conjunto com tratamentos modificadores da doença, existindo possibilidade de recuperação ou de morte, e exclusivo, nos casos em que o CP seria indicado como foco do cuidado sem descartar a associação com medidas curativas, desde que somente para conforto do paciente.

A amostra buscou contemplar as diferentes situações encontradas nesse universo, escolhendo casos representativos. A partir de cada criança escolhida, a unidade caso foi composta incluindo familiares e profissionais envolvidos no cuidado. O número final de casos foi determinado por saturação teórica.

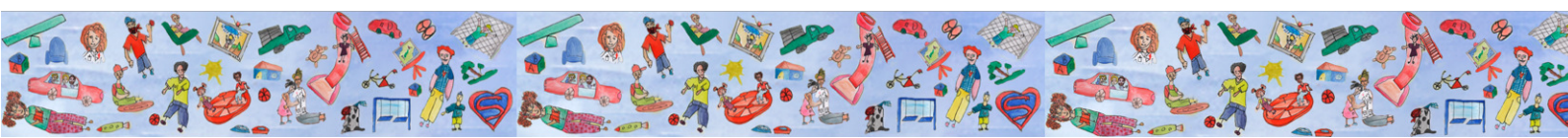
As técnicas utilizadas para coleta de dados foram: entrevista, observação participante e análise documental. A entrevista foi realizada em três momentos diferentes. O primeiro após a identificação da criança, quando era preenchido o questionário estruturado com dados socioeconômicos. Em seguida, foi realizada a análise documental de prontuário para investigação dos dados clínicos da criança. No segundo momento, foi realizada entrevista do tipo história de vida tópica com os familiares (pais, mães e avós) envolvidos. A pergunta desencadeadora utilizada foi: *Conte-me sobre a vida de (nome da criança) desde que ela ficou doente.*

A partir das informações dadas pela família, foram identificados os profissionais envolvidos em cada caso (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos). No terceiro momento, foram realizadas as entrevistas do tipo semiestruturada com os profissionais, seguindo roteiro com as seguintes questões: cuidado ofertado; indicação paliativa; acompanhamento da família; tomada de decisões; percepção da internação e condições de alta.

A observação foi utilizada como técnica complementar para compreender a dinâmica relacional dos casos. Foi orientada por um roteiro de observação com as seguintes questões: ambiente físico, ambiente relacional, e práticas de cuidado.

A utilização de diferentes fontes de dados, informantes e técnicas de coleta seguiu o princípio da triangulação que, segundo Denzin¹⁴, é uma estratégia que busca a consistência interna através de múltiplas abordagens para garantir a validade das pesquisas.

Na primeira fase da análise, os casos foram avaliados individualmente, ao que Creswell¹⁵ define como unidade dentro do caso. Nesta etapa foi realizada uma análise descritiva das variáveis de caracterização: do hospital (segundo nº de leito, setores, e profissionais); das crianças (sexo, raça/cor, origem, idade, renda, cadastro ESF e benefícios, cuidadores, irmãos, religião); das clínicas (tipo de parto, tempo de diagnóstico, e internação, nº internações, estado



geral, critérios de elegibilidade, desfecho) e dos profissionais (idade, sexo, faixa etária, categoria profissional, tempo de formação e religião).

Posteriormente, foi aplicada a análise entre os casos, que deu-se a partir da análise de conteúdo na modalidade temática proposta por Bardin¹⁶ com a construção de categorias para determinar o agrupamento de ideias.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Presidente Dutra, sob o Parecer 1.676.700/2016 e os dados foram coletados somente após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em obediência aos princípios éticos estabelecidos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/12.

Para os participantes, foram utilizadas palavras associadas aos cuidados paliativos, em substituição aos seus nomes, para garantir o anonimato e sigilo das informações. Dessa forma foram utilizadas para: criança 01 - *Dignidade*; criança 02- *Respeito*; criança 03 - *Compaixão*; criança 04 - *Alívio*; criança 05 - *Família*; criança 06 -*Acolhimento*; criança 07 - *Biografia*; criança 08 - *Autonomia*; criança 09 – *Conforto*; familiares – *Esperança*; médicos - *Empatia*; enfermeiros- *Vínculo*; e demais categorias profissionais - *Sensibilidade*.

Os familiares foram agrupados devido ao grande quantitativo de entrevistados. A junção de categorias profissionais deu-se para garantir o anonimato destes, uma vez que as categorias possuem poucos profissionais, e seria fácil a identificação dos mesmos.

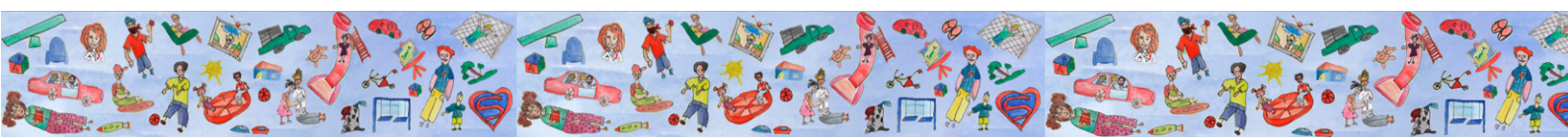
RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização do hospital

O hospital do estudo possui 207 leitos exclusivos de pediatria, distribuídos em oito alas, com as categorias profissionais de: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, odontólogos, assistentes sociais, técnicos de enfermagem (tabela 1).

Apresentação dos casos individuais

As unidades caso foram constituídas a partir de nove crianças, com idade entre um ano e oito anos e onze meses, com diferentes diagnósticos e critérios de elegibilidade^{9,17,18} e desfecho. Destas, ainda no período da pesquisa, 04 foram a óbito (quadro 1).



Para compor os casos, foram entrevistados 19 familiares, incluindo pais, mães e avós, variando entre 01 a 03 entrevistados por caso, considerando o número de familiares que acompanhavam a criança na internação. Em relação aos profissionais, foram 30 entrevistados, de diferentes categorias, sendo alguns entrevistados para mais de um caso. O número de profissionais entrevistados para composição de cada caso foi variável entre 04 a 10, considerando a relação dos profissionais com o caso (tabela 2).

Apresentação do encontro entre os casos

Da análise do encontro entre esses casos, emergiram questões referentes à dinâmica da oferta dos cuidados vivenciadas por pais, outros familiares e profissionais, que foram agrupadas nas seguintes categorias: a) Compreensão equivocada do conceito de CP; b) Comunicação que se apresenta no processo do Cuidado; c) Integralidade versus fragmentação do cuidado no contexto dos cuidados paliativos.

Compreensão equivocada do conceito de cuidados paliativos

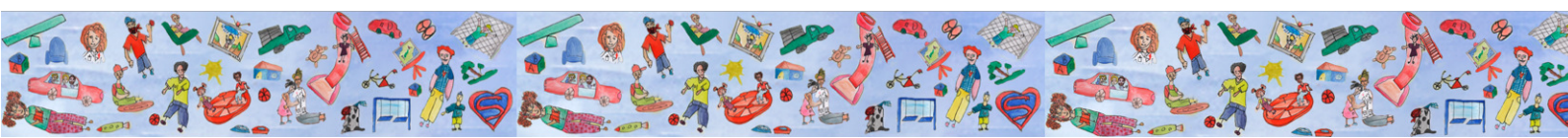
Em todos os casos estudados, a compreensão equivocada do que são os cuidados paliativos esteve presente nas falas dos familiares e dos profissionais, despertando sentimentos de medo e culpa.

As situações encontradas envolveram muitos questionamentos por parte dos entrevistados, mesmo quando diante de crianças com condições limitadoras da vida e já em oferta de cuidados paliativos.

Para a maioria dos profissionais, a compreensão de cuidados paliativos revelou associações com ausência de possibilidades de cura e, especialmente, iminência de morte, demonstrando a ideia de que as terapias modificadoras da doença e os cuidados paliativos devem acontecer em momentos distintos:

“[...] cuidado paliativo seria um cuidado que é voltado para a criança que não tem condições de permanecer viva por conta de uma determinada patologia que não tem cura, não é? [...] alguma doença que impeça ela de viver. [...] devem ser oferecidos antes de morrer para melhorar essa condição [...]” (VINCULO13 - ALÍVIO).

“[...] se não tem mais um tratamento curativo, mas tem algo ainda que pode ser feito por aquela pessoa, não é? [...] antes de morrer [...]” (SENSIBILIDADE 21 - FAMÍLIA).



Sabe-se que, durante muito tempo, o conceito CP realmente incluiu essa associação com doenças incuráveis e irreversíveis, e que existia uma separação ideológica e cronológica entre as terapias curativas e paliativas¹⁹.

Essa compreensão de CP dos profissionais, de certa forma, repercutiu na assistência das crianças, pois sendo interpretados como abordagem que antecede a morte, não foram indicados em quatro casos.

Dessa forma, os CP não foram apresentados aos pais como uma possibilidade para si e para seus filhos.

“A doutora que cuida da morte passou aqui e falou com a mãe dela e eu pensei que podia ser pior... (refere-se a criança ao lado) [...] Ela tem esse problema que é ruim, mas ia ser pior se fosse assim com essa história de poder morrer. [...]” (ESPERANÇA 15 - Autonomia).

Os pais que não tinham conhecimentos anteriores sobre CP apreendiam essa compreensão:

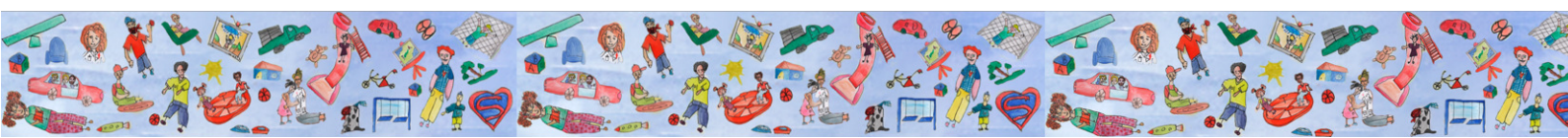
“Graças a Deus que o caso do meu filho não é como o da menina que tava aqui do lado. Que o caso dela era sem jeito [...] era do paliativo. O meu filho não, ele tá aqui, mas tá melhorando e vai ficar bom” (ESPERANÇA 04 - RESPEITO).

Atualmente, a OMS preconiza a introdução precoce dos CP para evitar a sua indicação de forma abrupta e tardia. Existe um movimento crescente de substituição do modelo tradicional por um modelo integrado, onde os cuidados curativos e paliativos devem andar lado a lado ao longo da evolução da doença, conforme figura 1, apresentada por Lanken et al.²⁰. Realizados dessa forma, permitem maior autonomia e participação de pacientes e familiares^{3,17,19}.

A instituição estudada, durante a coleta de dados, estava vivendo a implantação dos cuidados paliativos utilizando o modelo consultivo. A presença da equipe de cuidados paliativos parece ter iniciado um processo de transformações, tirando a morte do espaço das intercorrências para o espaço do cuidado. Isso estava repercutindo no conhecimento e percepção sobre os CP e, consequentemente, levando os profissionais a assumirem posicionamentos. No entanto, a observação e as falas, muitas vezes, mostraram polaridades. As pessoas percebiam dois lados, um certo e outro errado, e isso determinava a tomada de decisões.

Essa escolha sobre qual posição defender, estava fortemente relacionada a questões culturais e a formação profissional. Em 05 casos os profissionais relataram angústias, por ter incentivado a ideia da preservação da vida como função, e por não os preparar para a compreensão e enfrentamento da morte

“[...] é difícil, mas eu acho que tem muito a ver com a cultura da gente, com a forma como a morte é vista na nossa sociedade [...] com a formação de uma forma geral, que não prepara pra isso [...]” (EMPATIA 09 – COMPAIXÃO).



“[...] é angustiante [...] nós não fomos preparados para morte, não é? No nosso dia a dia nossa função é tentar curar essas crianças e tirar elas daqui na melhor condição possível. Eu estudei para isso, entende? [...]” (Vínculo 05 - Família).

Nesta perspectiva, relataram também medo de que outros profissionais não tivessem uma compreensão adequada de sua conduta, o que poderia até resultar em questionamentos sobre seu trabalho:

“[...] porque a gente fica com medo de deixar de fazer alguma coisa e taxarem como... como se tivesse desinformado, como se fosse preguiçoso, negligente [...]” (EMPATIA 01 - DIGNIDADE).

“[...] se você reduz um parâmetro, se você suspende alguma medicação, sempre há um questionamento [...] é como se tivessem acusando a gente de estar reduzindo medidas que beneficiam a paciente” (VÍNCULO 02 - RESPEITO).

Importante salientar que a inclusão da criança em cuidados paliativos e as decisões nessa assistência não devem ser tomadas sozinhas, mas devem ser compartilhadas entre membros da equipe e família^{3,9}.

Além disso, em todos os casos, existiram colocações de que, na infância, a possibilidade da morte pode ter uma conotação ainda mais forte, e que geram inseguranças que interferem no processo de aproximação com uma prática paliativa:

“[...]a gente aprende que criança morre, não é? Mas isso é muito difícil [...]eu não pensava em trabalhar na pediatria, então minha ideia sempre foi de que criança deveria viver muito [...] pensar que ela vai morrer parece assim... algo que não é normal [...]” (VÍNCULO 28 - CONFORTO).

“[...] Não sei se tu entendes, mas eu não me sinto segura numa situação dessas. Eu prefiro prescrever achando que vai sair. Até porque são crianças, não é?” (VÍNCULO 05 - FAMÍLIA).

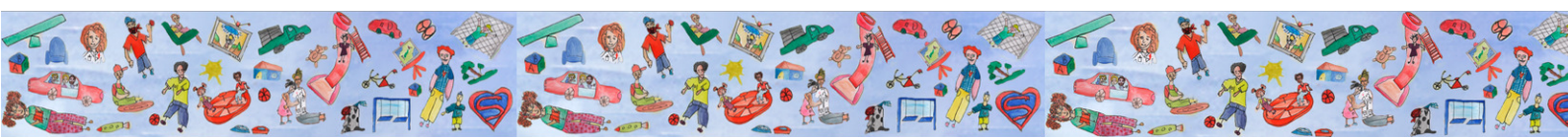
As dificuldades na associação entre morte e infância são apontadas em outros estudos onde a morte da criança é vista como uma interrupção precoce em seu ciclo biológico, não permitindo a concretização de todas as etapas da vida e a vivência de todas as possibilidades temporais do viver^{21,22}.

Essa percepção pode estar na origem de condutas como as relatadas por profissionais que cuidaram das crianças de cinco casos, a exemplo das falas abaixo:

“Ela era hidranencéfala [...] Ela estava com alta programada. E aí, de repente, ela descompensou, fez uma insuficiência (fala de Respeito) como é que eu ia deixar? Aí eu acabei optando por reanimar[...].” (EMPATIA 25 - ACOLHIMENTO).

“Se eu estivesse no plantão, eu intubaria...” (EMPATIA 27 - CONFORTO).

Do encontro, entre falta de preparo, representações da infância e cuidados paliativos, a descrição do cuidado ofertado por diferentes profissionais traduziu bem o momento que viviam. Embora alguns entrevistados tenham falado da realização de investimentos terapêuticos curativos em situações para as quais a cura era inviável, eles não demonstraram convicções sobre tais condutas:



“Ela teve indicação de radioterapia [...] talvez o tumor diminuiria com isso e talvez ela tivesse um prognóstico melhor, de mais tempo, não é?” (EMPATIA 20 - BIOGRAFIA).

O modelo biomédico de cuidado impôs a alguns profissionais a obrigação de adotar medidas obstinadas para o enfrentamento de situações clínicas, sob a crença de que possuem função de curar e restabelecer a saúde de todos^{23,24}. Uma vez treinados para manter o paciente vivo, os profissionais precisam descobrir que, em situações de fim de vida, o conhecimento técnico é tão essencial quanto a competência humanitária para perceber o limite da vida²⁵.

Quando prolongada a vida de algumas crianças com condições limitadoras de vida, observou-se que os familiares passaram a alimentar expectativas irreais em relação a sua cura:

“[...] se fosse pra ela morrer [...] Se ela tá viva até hoje é porque é pra ela ficar boa” (EMPATIA 01 - DIGNIDADE).

“[...] esperar um milagre de Deus [...] o que Deus permitir. Ou levar pra cuidar dela desse jeito, ou até boa. Que os médicos disseram que ela não ia viver muito. [...] já tem um ano, então eu até fico com esperança [...]” (VINCULO 03 - RESPEITO).

Muitas práticas de saúde precisam ser repensadas, pois as medidas de obstinação terapêutica geram um sofrimento adicional para familiares e pacientes. Atualmente, existem evidências de que o aumento das intervenções invasivas em estágios avançados de uma doença grave não necessariamente promove sobrevida com qualidade, muito pelo contrário^{7,26,27}.

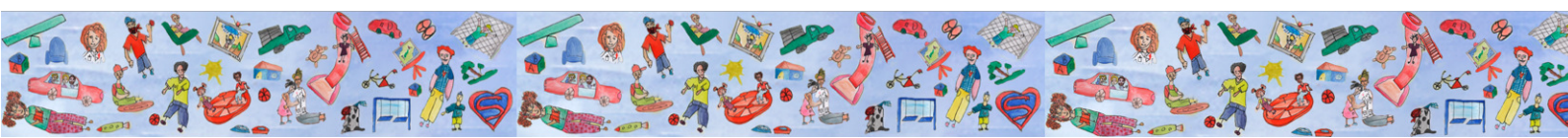
A literatura evidencia que a conciliação precoce da abordagem paliativa pode trazer benefícios para paciente e familiares^{7,26,27}.

No planejamento dos cuidados dessas crianças junto com profissional da equipe de cuidados paliativos, surgiram as decisões para limitação de suporte de vida. Entretanto, uma vez implementadas, essas condutas foram vivenciadas pela equipe com insegurança e medo:

“[...] sinceramente, eu acho muito difícil, muito difícil mesmo decidir. [...] como que eu vou ter segurança suspender certas medidas?” (EMPATIA 27 - CONFORTO).

“[...]às vezes a gente vai deixar de fazer, mas fica com medo [...] É como você ficar olhando o paciente morrer na tua frente e você não fazer nada... Entendeu? Eu tive essa sensação [...] ‘Vou ter que fazer alguma coisa’” (EMPATIA 01 - DIGNIDADE).

A indicação de limitação de suporte de vida (LSV) consiste em decisão que contrapõe-se à obstinação terapêutica, objetivando evitar processos de morte dolorosos²⁸. O modelo consultivo utilizado para a indicação de medidas paliativas foi criticado pelos profissionais responsáveis pelo acompanhamento das crianças, que sentiam-se inseguros e despreparados. Assim, apontaram três questões: a necessidade de maior apoio por parte da equipe de CP; a possibilidade de uma mudança do modelo consultivo, de forma que a própria equipe de CP também acompanhasse as crianças; e a necessidade da sistematização de condutas:



“Eles deveriam ter mais tempo aqui para assumir esses cuidados. Ou então criar um protocolo pra respaldar a gente. [...] dizendo se for assim faz isso, se for daquele jeito faz aquilo. [...] pra ter um respaldo.” (EMPATIA 24 - ACOLHIMENTO).

“Se existe uma limitação terapêutica tem que ter gente com preparo para decidir, com preparo para assumir [...] criar um protocolo [...] porque eu não sei decidir[...] já ia facilitar [...]” (EMPATIA 01 - FAMÍLIA).

Uma das dificuldades apontadas por profissionais de saúde para conduzir os cuidados paliativos é a tomada de decisões²⁹. A falta de um consenso para prescrição de condutas que não visam à cura gera incômodos aos profissionais ao lidar com o final da vida. Entretanto, Paranhos e Rêgo²⁸ ressaltam que a existência de protocolos em relação ao tema não é capaz de responder as necessidades dos pacientes nem aos conflitos éticos desses casos.

As narrativas de familiares, em 04 casos que estavam recebendo CP, revelaram que a aceitação não significava compreensão do que o cuidado representava:

“Eu só concordei pra ela ficar melhor, pra não sofrer, mas não pra tirar os tratamentos. Isso eu não quero não. Mas se o paliativo for pra matar minha filha, eu não quero não” (ESPERANÇA 01 - DIGNIDADE).

“Eles tiveram aqui e disseram que era dessa equipe que ajuda na morte, e eu não entendi, pois meu filho não vai morrer! [...] Mas disseram que vão ajudar ele a não sentir dor” (ESPERANÇA 10 - ACOLHIMENTO).

Ao iniciar os CP para uma criança, a equipe deve propor um plano que permita a participação da família nas decisões tomadas, desde a aceitação ou não da proposta, até a definição de limitação de suporte de vida nos casos de morte iminente¹⁷.

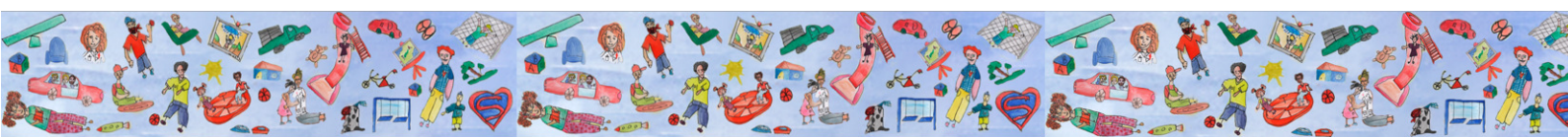
Embora em todos os casos existissem demandas para inclusão das crianças em CP, nem todos os profissionais estavam dispostos a ressignificar sua compreensão sobre essas ações. Assim, surgiram registros de resistência e descrédito em relação a palição em 03 casos, dos quais trazemos duas falas, sendo a primeira de uma enfermeira fazendo referência a uma conversa com a médica assistente da criança, e a segunda de uma médica:

“[...] eu disse, ‘Dra. a sra. sabe que ela está em cuidados paliativos, não é? Se ela precisar de reanimação, não é para fazer.’ Aí ela falou: ‘Não, eu vou fazer, porque não tem nada no prontuário, e não acredito nessa história de paliativo.’ [...]” (SENSIBILIDADE 11 - RESPEITO).

“Se vai morrer... Mas não é pra agora, entende? [...] Eu pelo menos, enquanto puder investir eu vou investir. Toda criança merece viver, não é?” (EMPATIA 27 - CONFORTO).

Tais reações talvez se expliquem na afirmação de Pessini e Bertachini³⁰ de que, para alguns profissionais de saúde, ainda prevalece o entendimento de que as ações ou medidas paliativas não resolvem verdadeiramente uma determinada questão de saúde, ou de que associam-se com a indução da morte. Santos³¹ acrescenta que, convivemos com preconceitos relacionado aos CP advindos de erros conceituais de atendimento paliativo e eutanásia.

Esses equívocos, na compreensão dos CP, tiveram outras repercussões práticas, pois familiares de 03 casos revelaram ter sido abordados por membros da equipe que tentaram



desencorajá-los quanto a aceitação dos CP para seus filhos, sob alegação de que esses cuidados estariam associados a morte e a práticas de desinvestimento terapêutico:

“No início eu não queria! Que assim... Eu não quero que ele morra! Ai eu fui resistente nessa ideia, até porque... algumas técnicas aqui disseram para eu não aceitar, pois iam matar ele, iam deixar de cuidar dele.” (ESPERANÇA 08 - ALÍVIO).

“Essa médica da morte veio aqui e falou com a gente, mas aí teve gente que trabalha aqui [...] que avisou pra não aceitar. Falaram que ia matar meu filho” (ESPERANÇA 18 - CONFORTO).

Segundo Boldrini³², os princípios e práticas dos cuidados paliativos são desconhecidos por grande parte dos profissionais de saúde, o que reflete em muitas de suas condutas. Quando aplicados a infância, essa compreensão muitas vezes é errada e incompleta, e dependendo da forma como esses cuidados são apresentados a família, pode levar a movimentos de recusa.

Médicos de 06 casos expressaram ainda temores em relação à **legitimidade** dos CP e seu amparo legal para limitação de suporte de vida dessas crianças, demonstrando que tais receios perpassam por questões jurídicas e pela relação com a equipe de cuidados paliativos:

“É péssimo. Porque o que a gente sabe é que está respaldada, porque é uma criança sem prognóstico, mas você pode até ser processada [...] é muito desgastante para o profissional [...]” (EMPATIA 09 - RESPEITO).

“[...] ela passa aqui e diz para eu suspender isso, tirar aquilo e fazer desse ou daquele jeito, mas daí vai embora. Quem tem que registrar tudo no prontuário sou eu. [...] É muita responsabilidade [...] E se me processarem? Ela vai responder junto comigo? [...]” (EMPATIA 24 - ACOLHIMENTO).

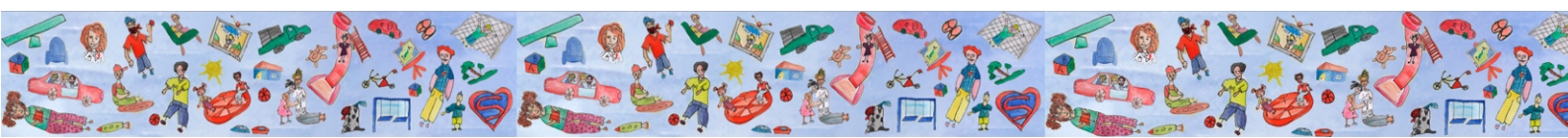
Segundo o atual Código de Ética Médica Brasileiro, ao atender pacientes em fase final de doença grave e irreversível, é dever do médico evitar a obstinação terapêutica, assim como prover a oferta de cuidados paliativos³³. Até recentemente, essa seria legalmente a maior legislação para respaldo do profissional em relação à prática paliativa. Entretanto, em 23 de novembro de 2018, foi publicada no Diário Oficial da União a Resolução nº 41/2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)³⁴.

Nem todos os profissionais foram resistentes. Em 04 casos, os profissionais começaram a perceber que a abordagem paliativa pode acontecer de forma integrada aos cuidados curativos, corrigindo alguns equívocos de conhecimentos prévios:

“Hoje eu já consigo entender os paliativos como intervenção em vida, assim, para oferecer qualidade de vida... pois eu pensava em cuidados paliativos no fim da vida, não é? Pensando em morte [...]” (VÍNCULO 02 - COMPAIXÃO).

“Eu já vim ver essa coisa do paliativos aqui no Materno, cuidando dela. [...] dizendo que no paliativo não é só aquele paciente que já tá em estágio terminal como eu pensava que fosse” (VÍNCULO 29 - BIOGRAFIA).

Apesar de convivemos com maior divulgação e conhecimento sobre o CPP, a sua ampliação ainda enfrenta barreiras a serem enfrentadas, como a mudança de perspectivas no



curar/cuidar, e algumas questões pessoais como tabus, dificuldades emocionais e resistência à mudança¹⁷.

No enfrentamento de algumas dessas dificuldades, os profissionais de 04 casos mantiveram os CP e optaram pelas condutas necessárias. Entretanto, ainda experimentando insegurança e culpa em relação ao atendimento feito:

“Inclusive quando ela morreu, não é? Eu me senti culpada. [...] Eu achei que eu não tinha feito o que eu devia fazer...” (VÍNCULO 02 - RESPEITO).

“[...]eu ainda fiquei com a sensação de que eu não tinha feito o que devia, entendeu? [...] Eu fiquei pensando: ‘Meu Deus, ela teve febre há dois dias atrás... Talvez se eu tivesse usado um antibiótico mais cedo [...]’” (EMPATIA 01 - DIGNIDADE).

Definir a irreversibilidade dos casos é um processo permeado por informações antagônicas e perspectivas conflitantes por parte de membros da equipe médica em relação as possibilidades terapêuticas. Esta situação tende a causar ansiedade da equipe³⁵⁻³⁷.

Os familiares, por sua vez, trouxeram a percepção das diferentes posturas adotadas pela equipe. De um lado, em 03 casos, conseguiram perceber benefícios para seus filhos no cuidado ofertado por alguns profissionais, de outro, em 02 casos, reclamaram das posturas de abandono terapêutico e desinvestimento por parte de profissionais:

“E eu demorei para aceitar como eu disse, porque eu não entendia. Mas depois disso, ele tem ficado melhor da dor” (ESPERANÇA 08 - ALÍVIO).

“Isso não é explicação para se dar a uma mãe! A explicação ‘ah, ela está nos cuidados paliativos por isso não vai ser feito’, ‘ah ela está nos cuidados paliativos’ e isso não é resposta para uma mãe”. (ESPERANÇA 04 - RESPEITO).

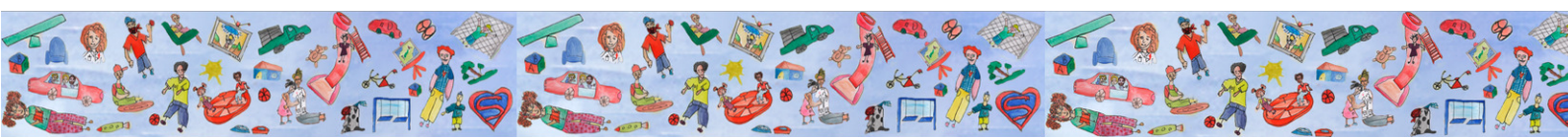
Em pediatria, os CP têm um papel inestimável de suporte para as crianças e suas famílias a viverem e restaurarem a sua totalidade quando encontram-se diante de condições clínicas complexas que limitem ou ameacem à vida³⁸.

A Comunicação que se apresenta no processo do Cuidado

Nesse contexto dos CP, o processo de comunicação e as relações estabelecidas a partir da comunicação apresentaram-se como determinantes de tudo o que iria acontecer a partir de então.

O processo de comunicação surgiu como um desafio em todos os casos. Mas, considerando o fato de serem crianças, a capacidade de compreensão vira um dificultador, em 01 caso existiram tensões quanto a realização da oferta de informações para sua inclusão no tratamento, tendo em conta as suas capacidades de compreensão:

“[...] eu percebia que ela tinha compreensão de muita coisa, mas ao mesmo tempo não sabia até onde ia essa compreensão [...] uma vez ela quis se matar e eu tenho dúvidas se ela entendia o que seria isso [...]eu não consegui conversar, eu chamei a psicologia [...]” (VÍNCULO 02 - AUTONOMIA).



“[...] existem coisas que eu não sei se posso falar para ela, mas eu vejo que existe certa manipulação dela com a mãe em relação ao tratamento, aí eu penso que ela precisa saber da gravidade do quadro [...] até que ponto eu posso ir nessa conversa?” (EMPATIA 26 - AUTONOMIA).

Nos cuidados paliativos, um dos princípios consiste no compartilhamento das decisões com a própria criança, considerando a idade e o seu nível de desenvolvimento cognitivo para escolher como explicar e desmistificar cada novo tratamento a ser instituído^{9,35,39,40}.

Nesse mesmo caso, os profissionais trouxeram que a família não aceita a oferta de informações para a criança, alegando que preferem intermediar esse processo:

“[...] a mãe dela não gosta de falar as coisas para ela [...] eu tenho trabalhado com essa mãe a necessidade da (Alívio) participar de algumas decisões [...] ela prefere a conspiração do silêncio” (SENSIBILIDADE 16 - AUTONOMIA).

“[...] eu sempre falo para mãe que a gente tem que falar as coisas para a (Alívio), mas ela não gosta, diz que devo passar para ela e ela repassa [...] mas eu não sei o que ela está repassando [...]” (EMPATIA 26 - AUTONOMIA).

Essa dificuldade foi identificada junto a família, onde a mãe confirmou o desejo de que ocultem da criança determinadas informações, entendendo que dessa forma protege sua filha:

“A médica chegou e disse assim ‘a (Autonomia)... não vai pra casa, ela tem que morar aqui por um tempo...’ [...] Não era pra falar na frente dela. [...] Eu pedi para não falar mais.[...] minha filha não ta pronta pra isso.” (ESPERANÇA 15 - AUTONOMIA).

Para Ayrès⁴¹, a partir do momento em que um dos membros da família passa por um risco grave de vida, esta conspira para privá-lo de tal informação. Quando familiares e profissionais de saúde optam pela ocultação da verdade, define-se conspiração do silêncio.

A dificuldade da equipe para comunicar notícias difíceis esteve presente em todos os casos, principalmente quando essa notícia envolveu à possibilidade da morte:

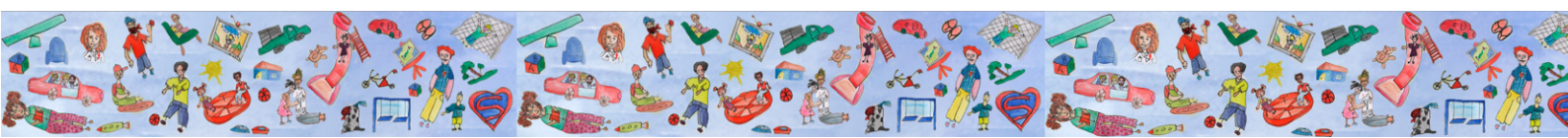
“A gente ainda tem dificuldade de falar de morte, não é? [...] Você pode pensar, mas exteriorizar esse pensamento, ainda é difícil. Então, quando você vai conversar com a mãe, você tenta usar tantas palavras. [...]” (EMPATIA 12 - ALÍVIO).

“No paliativo eles falam da morte com a mãe, e parece que é normal. Entende? E eu fico assim olhando... fico pensando... eu não vou conseguir. Eu acho difícil quando preciso dar essas informações” (EMPATIA 09 - COMPAIXÃO).

A comunicação de notícias difíceis é frequentemente uma situação delicada em CP. Ser honesto sem anular as esperanças do paciente é considerado o aspecto mais difícil referente a este processo⁴².

A comunicação adequada, que seria uma parte fundamental para garantir a participação das famílias no planejamento dos cuidados da criança, esteve presente em 06 casos, na descrição de situações onde fora deficiente e excludente:

“Os médicos, eles falam uma linguagem assim, que quem não tem estudo, não entende muito [...] porque se eu entendo, eu não vou perguntar de novo. Mas aí se você



responde na sua linguagem, ou não responde... além d'eu não entender, você vai me deixar amargurada, viu? [...]" (ESPERANÇA 11 - ACOLHIMENTO).

"Ninguém nunca chegou... disse ... os cuidados... Eu sei por mim, pela questão do que ele precisa. [...] Mas ninguém ainda não veio falar comigo" (ESPERANÇA 13 - BIOGRAFIA).

É importante destacar que a qualidade do atendimento e acompanhamento dos familiares no processo de cuidar necessita de uma comunicação clara e objetiva, e que os familiares sejam acolhidos, informados, orientados e acompanhados⁴³. Às vezes, essa opção é ignorada ou justificada por diversas formas, numa tentativa de ocultar a baixa qualidade da comunicação, gerando conflitos e insegurança para o familiar^{28,44}.

Entre profissionais e familiares, tem-se uma relação que acontece para além do processo de comunicação, mas que também envolve o contexto da condição ameaçadora de vida da criança. Assim, em todos os casos, essa relação foi permeada por diferentes interações, com resultados salutaros ou não para os envolvidos.

Acompanhando os filhos em condição crítica e em um espaço onde não dominam as informações e técnicas necessárias para garantir o bem-estar dos seus filhos, os familiares tiveram que demandar da equipe determinados cuidados, informações e atenção. Entretanto, em 04 casos, os profissionais identificaram que, quando as solicitações foram mais frequentes, acabaram sendo recebidas como algo incomodo:

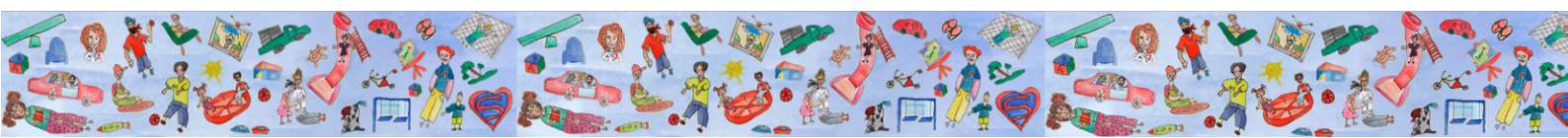
"[...] tiveram profissionais que não foram legais com ela [...]ela solicitava muito da equipe [...] incomodava, sabe? E as meninas se incomodavam" (Vínculo 29 - ACOLHIMENTO).

"E eles não são de ficar aperreando, o que eles podem eles fazem e o que não podem eles esperam a equipe ter tempo de fazer. Eu não tive reclamação dessa família não [...] quando a família faz isso sempre é um problema para equipe, gera muita reclamação" (Vínculo 05 - CONFORTO).

Ressalta-se que é necessário compreender as atitudes conflituosas e demandas dos familiares que estão vivendo momento de insegurança em relação a condição vulnerável dos filhos⁴⁵. Em diferentes contextos, os valores centrais dos cuidados paliativos incluem a necessidade de uma abordagem holística que promova a autonomia e a dignidade, sendo necessário, portanto, o acolhimento e atitude compassiva⁴⁶.

Essas reações de incômodo geraram afastamentos, pois foram percebidas pelos familiares de 06 casos que, frente a tais vivências, responderam com recolhimento de suas demandas e inibição de suas necessidades para reduzir as solicitações. Entenderam que era preciso minimizar os desconfortos da equipe, pois precisavam deles para o cuidado da criança:

"[...] eu faço tudo que eu posso com meu filho pra não incomodar [...]eu sei que eles não gostam que a gente fique aperreando [...] queria muito não ter que precisar, mas eu não tenho como fazer tudo [...] eu não quero prejudicar meu filho" (ESPERANÇA 11 - ACOLHIMENTO).



“[...] Eu sei que é porque eles tem que fazer as coisas, mas eu sou mãe e eles são profissionais, tem coisa que eles tem que fazer. Eu já nem peço porque sei que não gostam, só peço se ela está realmente precisando” (VÍNCULO 04 – FAMÍLIA).

Nas situações identificadas, cabe a colocação de Pessini⁴⁷ de que o sofrimento suscita compaixão. No entanto, se houver indiferença, aumentam a dor e o sofrimento. Para Erikson⁴⁸, além do sofrimento causado pela experiência da doença e pela ameaça de vida, existe também esse sofrimento que pode ser causado pelos profissionais de saúde, vulnerabilizando ainda mais sua condição.

Por vezes, os movimentos profissionais foram de aproximação. Esteve presente em 06 casos a tentativa de resolução de conflitos. Membros da equipe compreenderam as reações dos familiares e conseguiram adotar uma resposta empática:

“[...] já tinha um desconforto com a equipe por eles não aceitarem a gastrostomia [...] eu entendo o lado deles [...] eu passei a ir todo dia para mostrar que não era possível, até que ela aceitou [...]” (SENSIBILIDADE 22 - BIOGRAFIA).

“[...] eu procuro me colocar um pouco no lugar dessa mãe, eu imagino o que está vivendo [...] sempre vou perguntar se precisa de alguma coisa, acho que tento ajudar [...]” (VÍNCULO 15 - ALÍVIO).

Para Eriksson⁴⁸, cuidar baseia-se na compaixão, na comunhão e amor ao próximo. Barbosa et al.³⁸ ressaltam ainda que o cuidado centrado na família é a arte e a ciência de fornecer qualidade de vida e atenção a todas as vertentes do sofrimento dessas crianças.

Das relações em 06 casos, marcados por longo tempo de internação e convívio entre as equipes e as crianças/famílias, emergiram também Vínculo e envolvimento afetivo. A equipe reconheceu que tais sentimentos modificaram a relação e interferiram no cuidado, seja pela produção de vínculos, seja pela adoção de algumas intervenções:

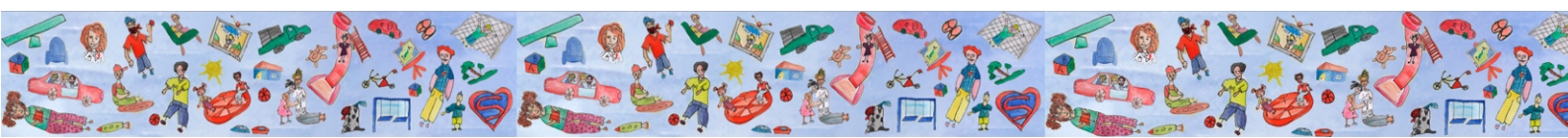
“[...] foram momentos de altos e baixos, então não tem como você não se chegar à família [...] não teve como a equipe não se envolver [...] foi um ano e um mês [...] todo mundo cuidava dele. Todo mundo mimava ele[...] Até levar para banho de sol e gente levava” (SENSIBILIDADE 19 - ALÍVIO).

“[...] Os aniversários da (Dignidade) todos comemorados. Eu estive, acho que em 3 aniversários, [...] a equipe toda se mobilizava para preparar. Depois de tantos anos, existia afeto, não é?” (VÍNCULO 02 - DIGNIDADE).

Para Bifulco⁴⁹, o vínculo facilita a busca por alternativas que minimizem os sintomas de desconforto, que possibilita com que as dimensões da prática profissional sejam colocadas a serviço da pessoa, com empatia e calor humano.

Integralidade e fragmentação no contexto dos cuidados paliativos

Em todos os casos, crianças e familiares receberam abordagens com ações favoráveis à integralidade do cuidado. Foram identificados diferentes movimentos para alcançar as necessidades das crianças no aspecto biopsicossocial e espiritual, articulado a um



contexto familiar e ambiental. Entretanto, ações que favoreceram a fragmentação desse cuidado também estiveram presentes.

Percebemos que a satisfação em relação ao cuidado que emergiu das falas dos familiares em 06 casos, pautava-se na oferta ou não de procedimentos, o que, de alguma, forma insinua o desconhecimento de direitos que nem foram vislumbrados:

“[...] tô muito satisfeita [...] Pra mim foi tudo ótimo, que meu filho operou e teve tudo [...] aqui foi o melhor lugar, foi tudo ótimo [...]” (ESPERANÇA 10 - ACOLHIMENTO).

“[...] eles atendem bem aqui. As vezes demoram, mas depois vem e fazem o que ela precisa [...] eu só tive que reclamar quando faltou o remédio, mas eu gostei muito [...]” (ESPERANÇA 02 - DIGNIDADE).

Para Leite⁵⁰, os pacientes quando acessam ao serviço público gratuito, tendem a compreender que a simples oferta de cuidados é satisfatória. Dessa forma, não questionam e não reivindicam seus direitos, ou nem sabem que podem reivindicá-los.

Por outro lado, em 02 casos, os pais foram buscar informações sobre os CP. Compreendendo melhor a que se destinavam, perceberam os desencontros no cuidado ofertados para seus filhos:

“[...] eles têm dúvidas em que procedimento tomar e eles mesmo não escondem isso, eles dizem ‘essa criança está nos cuidados paliativos’ então a gente vê nitidamente essa dúvida deles. [...] Dizem ‘é um cuidado diferente’ e eu não sei o que é que eles entendem por cuidados paliativos, que cuidado diferente é esse.[...] o que fazem é abandono” (SENSIBILIDADE 17).

“[...] essa história de paliativo não é boa assim não. Eu vejo é que pararam mais de fazer as coisas pra ela.[...] tô percebendo que eles não fazem mais do mesmo jeito, né? Com o mesmo cuidado de antes” (EMPATIA 12).

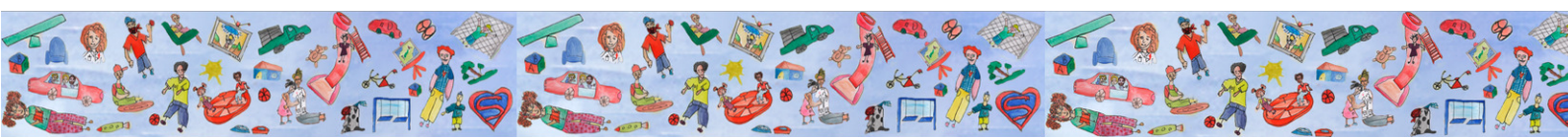
Vale ressaltar que a medicina paliativa possui uma ética própria, e nela se estabelece cinco princípios: veracidade, proporcionalidade terapêutica, duplo efeito, prevenção e não abandono⁵¹.

A posição assimétrica de poder no processo da tomada de decisão foi identificada em 06 casos, sendo destacada com incômodos pela equipe como uma realidade que desvaloriza o compartilhamento de saberes:

“Em nenhum momento foi discutido, a questão de retirar uma terapêutica, não é? [...] e aí foi decisão muitas vezes do médico mesmo, o médico determinou ‘vamos desinvestir e (ponto)’” (SENSIBILIDADE 16).

“[...] eles tomam as decisões e pronto. Não querem saber o que pensamos. É equipe multiprofissional e equipe médica. Então não tem como trabalhar em equipe... pensar o tratamento em equipe” (SENSIBILIDADE 11).

A integralidade do cuidado depende do empenho de todos os integrantes da equipe de saúde, numa proposta onde haja compartilhamento de saberes para um planejamento assistencial integral, cujo pensamento ocorre com base no diálogo entre os diversos



profissionais, sem a prioridade e hegemonia de uma especialidade e/ou categoria sobre as outras^{17,52-54}.

A falta de compartilhamento nas decisões foi apresentada em 06 casos, e segundo a equipe, provocou a descontinuidade de condutas, interferindo diretamente na qualidade do cuidado, gerando desconfortos e incômodos:

“[...] acho que não pode ser decisão pessoal da pessoa. [...] acaba que cada um toma a decisão que acha que é certa e isso dificulta muito, pois não existe continuidade [...] num momento é paliativo e no outro investe” (SENSIBILIDADE 02 - DIGNIDADE).

“[...] não ia mais ser feita nenhuma intervenção. [...] E aí, a noite resolveram investir nele... entraram com drogas vasoativas, não é? [...] e aí ele conseguiu se recuperar e melhorou, mas pra quê? Pra seguir sofrendo” (SENSIBILIDADE 16).

Em estudo sobre a análise de óbitos e cuidados paliativos em uma UTI Neo, Maçola et al.⁵⁵ também encontraram essa descontinuidade no tratamento paliativo feito por decisão de outros profissionais, sendo observada a retomada de esforços curativos por decisão de plantonistas.

A oferta de cuidados perpassou também por questões sociais que interferiram diretamente nas condições de vida e saúde das crianças/familiares. Nesse sentido, profissionais apontaram preocupações com a qualidade de vida e condutas em relação a alguns benefícios viáveis em 07 casos:

“[...] a equipe conseguiu trabalhar... o BPC, que é um benefício de prestação continuada [...] depois que ele conseguiu ter esse benefício, ela consegue comparar fralda dele, o remédio, pagar a passagem dela [...]” (SENSIBILIDADE 16 - ALÍVIO).

“[...] a gente orienta, no caso deles tem o BPC, tem os insumos na prefeitura e a desmopressina na FEME. [...] e a gente orienta e ajuda no que pode [...] eles já até conseguiram a medicação” (EMPATIA 20 - BIOGRAFIA).

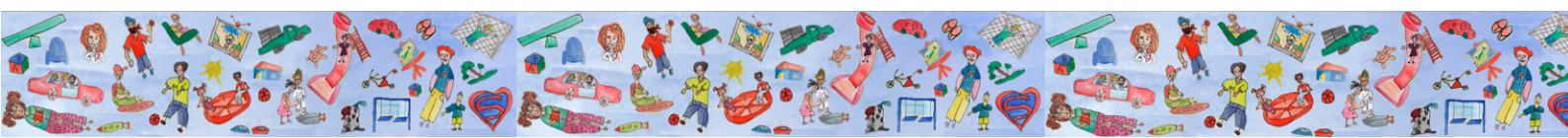
Demonstraram ainda uma preocupação no sentido de incentivar uma rede de apoio familiar durante a internação das crianças, objetivando tanto a presença de um maior número de pessoas, quanto o compartilhamento das responsabilidades do cuidado para evitar sobrecarregas:

“[...] ela é muito sozinha aqui, então a gente tem chamado a família dos pais do C04 para dividirem o acompanhamento dele. [...] para ela se sentir mais apoiada e descansar também [...]” (SENSIBILIDADE 17 - ALÍVIO).

“[...] já até conseguimos liberar mais uma refeição, para poder ficarem as duas no acompanhamento da C08 [...] assim se apoiam [...]” (SENSIBILIDADE 07 - AUTONOMIA).

Esses cuidados foram reconhecidos pelas famílias como importantes para atender as necessidades das crianças e dos próprios familiares:

“[...] eu larguei de trabalhar desde que ele nasceu, aí aqui no hospital elas me ajudaram para conseguir o benefício, e eu tava precisando [...]e aí eu consegui alugar um lugar perto daqui para ficar [...]” (ESPERANÇA - ALÍVIO).



“[...] o serviço social orientou a gente para tentar conseguir as coisas que ela precisa para ir para casa [...] eles pediram para aquela equipe que cuida em casa vir aqui [...] eles ajudam a gente pra resolver as coisas” (ESPERANÇA 03 - RESPEITO).

Segundo Andrade e Oliveira⁵⁶, as famílias demandam muitas orientações e providências que se configuraram como fonte de ajuda e apoio. Para atender essas necessidades, é necessário que manifestem suas necessidades. O profissional precisa identificar essas necessidades e outras demandas, tendo habilidade para conduzir e propor encaminhamentos.

A possibilidade de alta para as crianças foi outro ponto trabalhado pela equipe destacado pelos profissionais. Nesse aspecto, em 04 casos, relataram que foram adotadas providências, mas a concretização da alta foi inviabilizada por questões políticas e sociais que eles não conseguiram contornar:

“[...] a questão dos recursos para ela ir para casa, não é? a gente vê uma falha muito grande na Rede de Assistência à Saúde, não é? [...] a equipe do melhor em casos” (SENSIBILIDADE 13).

“[...] a gente quer dar alta, mas pensa, e depois? Como vai ficar? Que é difícil ter acesso aos serviços, e ela vai precisar. [...] Aí é melhor deixar aqui” (SENSIBILIDADE 07).

É importante que os cuidados paliativos sejam parte das linhas de cuidado, e que sejam incluídos em todos os níveis de atenção, principalmente na atenção básica, pois não podem estar isolados da rede de serviços de saúde que garantem a atenção global ao paciente. Dessa forma, pode proporcionar segurança ao paciente e a sua família em todas as etapas do adoecimento^{57,58}.

Em 03 casos, as altas foram possíveis, e a equipe referiu ter mobilizado-se para garantir algumas providências necessárias. Para os profissionais, as altas representaram a possibilidade de maior conforto para pacientes/familiares:

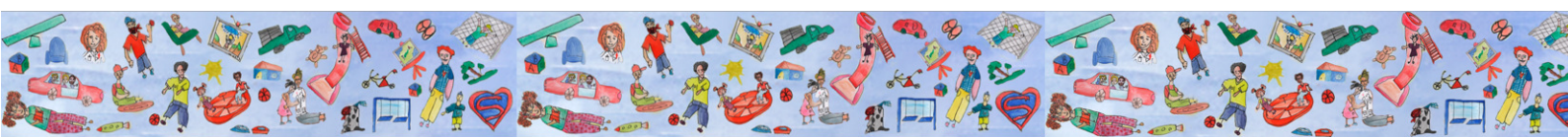
“[...] a equipe em geral contribuiu para organizar a alta [...] fizemos o relatório para Secretaria de Saúde pedindo o material [...] ensinaram os procedimentos que ela ia precisar [...] todo mundo apoiou [...]” (SENSIBILIDADE 11 - RESPEITO).

“[...] a gente esclareceu a mãe [...] ela se chocou quando soube da radioterapia [...] mas saiu esclarecida, com a consulta marcada” (SENSIBILIDADE 29 - BIOGRAFIA).

Vale destacar que, nesses 03 casos, os pais viveram sentimentos distintos. Revelaram que, junto a vontade de voltar para casa, tiveram o medo de abandonar a segurança do atendimento hospitalar. Para eles, levar o filho e saber que o acesso a um serviço de saúde não estaria garantido, trazia insegurança:

“[...] só que eu tenho medo de faltar atendimento pra ele [...] aqui quando a gente precisa eles atendem, mas lá não é assim [...]” (ESPERANÇA 11 - ACOLHIMENTO).

“[...] as vezes eu penso em ficar [...] quando voltar o tumor? [...] pra conseguir um atendimento é luta [...] a gente vai, mas vai com medo” (SENSIBILIDADE 29 - BIOGRAFIA).



Em 02 casos, a situação vivenciada pelos familiares trazia ainda uma questão financeira que poderia transformar essa alta em um sofrimento maior que a permanência hospitalar, pois nessas situações os pais revelaram questões preocupantes:

“[...] meu marido tá sem emprego, eu também [...] aqui ele tem comida, mas lá é a gente que da Eu me preocupo [...]” (ESPERANÇA 11 - ACOLHIMENTO).

“[...] com o dinheiro do BPC eu consegui alugar a casa [...] eu não vou ter como trabalhar que vou tá com ela [...] vai ficar apertado, né?” (SENSIBILIDADE 29 - BIOGRAFIA).

A alta da criança consiste em que processo depende de estrutura física e recursos materiais indispensáveis para o cuidado. A equipe, nesse sentido, deve sempre verificar essas condições^{11,44}.

Rabello e Rodrigues⁵⁹ defendem a necessidade de que as altas aconteçam de forma a atender as demandas das famílias, numa ótica da integralidade e humanização, para que não se configure em uma política de descongestionamento dos leitos e redução de custos.

Nesse universo, a espiritualidade esteve presente em todos os casos sob diversos aspectos, e dependendo da perspectiva pela qual apresentou-se aos entrevistados, ela foi associada a um cuidado integral, ou a fragmentação do cuidado.

Na necessidade de algumas condutas que foram recusadas pelos pais das crianças, com base em crenças de possível cura, os profissionais identificaram em 04 casos que a fé/religião desses familiares foi um dificultador para assistência paliativa:

“[...] elas sempre acham que existe a chance de um milagre, de uma terapia curativa mesmo... então isso é o que é mais difícil [...]” (EMPATIA 26 - AUTONOMIA).

“[...] ela tinha uma fé muito grande [...] Ela dizia: ‘Deus vai fazer ele andar, falar e conversar e comer tudo normal’. [...] Ai eu não tenho como discutir esse tipo de abordagem.” (EMPATIA 24 - ACOLHIMENTO).

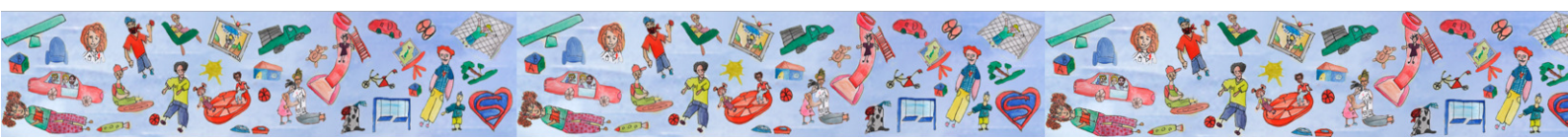
Já na aproximação com 05 dessas histórias, os membros da equipe conseguiram perceber a espiritualidade/religião como uma necessidade, tendo relevância para o enfrentamento do sofrimento familiar:

“[...] essa questão assim da espiritualidade [...] vai de como o sujeito, traz a importância disso para ele, dentro do funcionamento dele. Ele trazia muito a figura de um pastor que estava lá no interior dele dando suporte [...]” (SENSIBILIDADE 10).

“E ela é muito sozinha, então... eu acho que a fé é um elemento fundamental para sustentar ela. [...] Então, eu vejo que é essa fé que é uma rede de apoio [...]” (SENSIBILIDADE 21).

A dimensão da espiritualidade é fator de bem-estar, conforto, esperança e saúde. Para as pessoas que cultivam uma fé religiosa, podem-se oferecer cuidados e respostas confortantes para essas questões existenciais³⁰.

Nos casos em aconteceram o óbito da criança, os profissionais entrevistados após esse momento identificaram que, no instante de implantação dos cuidados paliativos, a equipe



não conseguiu chegar a esse ponto da assistência. Assim, identificaram uma abordagem que resume-se aos procedimentos funerários:

“A gente não faz um acolhimento [...] a nossa abordagem é em relação aos procedimentos funerários [...] acho que deveria ser feito até com outros profissionais [...]” (SENSIBILIDADE 07 - DIGNIDADE).

“[...] aqui não trabalham a atenção para a família depois que a criança morre [...] eu li que deve acontecer, e acho que é o certo [...] acho que o serviço social só vê questões de caixão e transporte quando é do interior [...]” (SENSIBILIDADE 10 - COMPAIXÃO).

Numa proposta de cuidado paliativo integrado, deve haver suporte ao luto, o que se faz necessário das fases mais precoces do tratamento, uma vez que é comum entre as famílias o luto antecipatório. O apoio oferecido pela equipe multiprofissional pode ser um elemento protetor nesse processo de elaboração.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar a dinâmica da oferta de cuidados, percebe-se que, embora os CPP já consistam de realidade há algum tempo, o conhecimento e a prática referentes a sua aplicação ainda estão em construção.

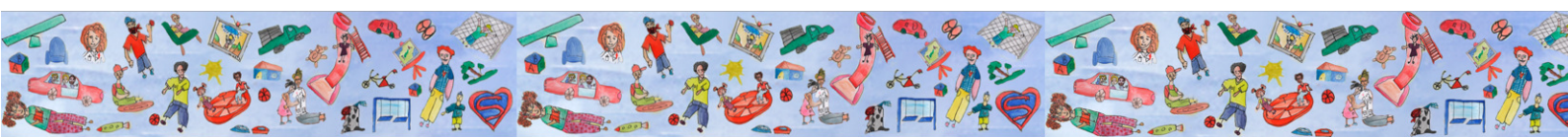
Nos casos estudados, observou-se que existe uma compreensão equivocada dos CPP com associação ao fim das possibilidades curativas, que interfere nos cuidados ofertados, no momento de oferta para as crianças e na abordagem familiar.

Frente as dificuldades de conviver com a morte, os cuidados ofertados envolvem prolongamento da vida e criam expectativas irreais de cura para os familiares.

Quando ofertados através do matriciamento de profissional da equipe de paliativos, o cuidado envolve limitação de suporte de vida e traz insegurança para os profissionais. Surge o medo da responsabilidade, do julgamento de outros profissionais, de problemas com a família e, consequentemente jurídicos. Nesse sentido, demonstram o desejo de que a responsabilidade seja da equipe de CP, ou que tenham protocolos para respaldo das decisões. Surgem também a culpabilização pelos desfechos de morte.

Nesse início, as famílias não foram devidamente orientadas, alguns profissionais demonstraram resistência e outros buscaram aproximação e mudança de conceitos. O que gerou nos familiares, percepções de conforto e ao mesmo tempo abandono da criança.

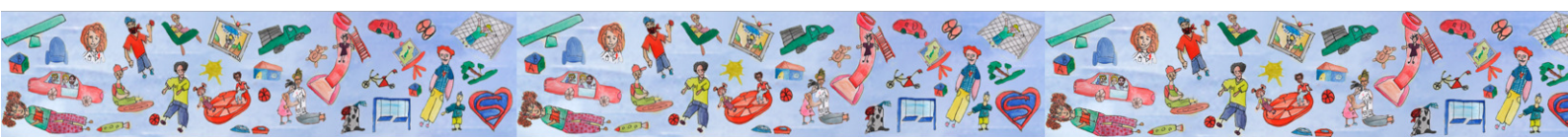
A comunicação de notícias difíceis com a criança e familiares representou um desafio para a equipe. E em alguns casos, as informações foram percebidas pela família como



inadequadas e excludentes, gerando maior desconforto. Alguns profissionais mostraram-se dispostos ao acolhimento dos familiares.

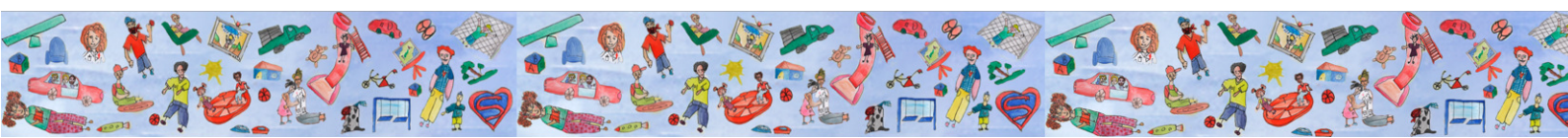
Muitas decisões não foram compartilhadas na equipe. Existiram descontinuidades nas condutas, problemas de ordem social, financeira e espiritual que fragmentaram a oferta de cuidados, ao mesmo tempo em que foram trabalhadas questões como benefícios, presença da família e procedimentos de preparo para alta, para ofertar um cuidado mais integral. O vínculo e a espiritualidade fizeram parte do processo de cuidar e foram vistos por profissionais como apoiando benefícios no atendimento.

Observa-se que, nessa dinâmica, entre erros e acertos, a equipe e os familiares caminham para o amadurecimento da oferta de cuidados. Foram identificados que os caminhos perpassam por investimentos na formação e preparo dos profissionais, no compartilhamento de decisões entre os membros da equipe, na aproximação com os familiares para o acolhimento dos seus sintomas de sofrimento, e inclusão dessa família e criança nas tomadas de decisão.

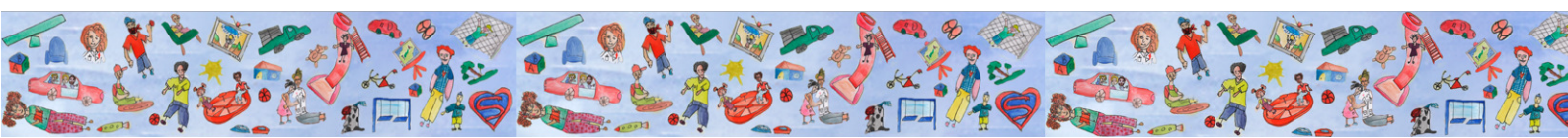


REFERÊNCIAS

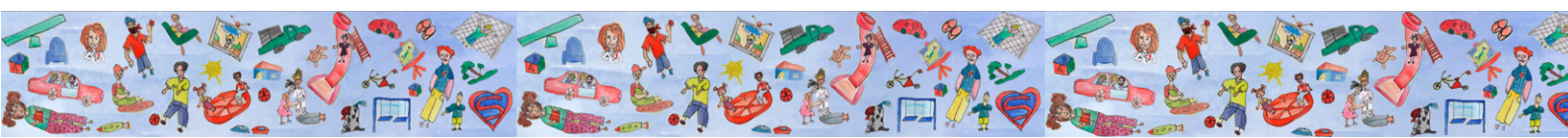
1. World Health Organization. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs: module 05: palliative care. Genève: WHO; 2007.
2. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Sympt Manag* 2002;24:91-6.
3. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: WHO; 2002.
4. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HÁ, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2^a ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 23-30.
5. Organização Mundial da Saúde. Integração de cuidados paliativos e alívio de sintomas em pediatria: um guia da OMS para planejadores, implementadores e gestores de saúde. Brasília: OMS; 2018.
6. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011;127:1094-101.
7. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
8. World Health Organization. Câncer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.
9. Association for Children's Palliative Care. A guide to the development of children's palliative care services. 3th ed. Bristol: ACT; 2009.
10. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, Duncan J, Comeau M, Breyer J, et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol*. 2008;26:1717-23.
11. Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens. Rome: EAPC; 2009.
12. Friedrichsdorf S. Contemporary pediatric palliative care: myths and barriers to integration into clinical care. *Curr Pediatr Rev*. 2017;13(1):8-12.
13. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5^a ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.



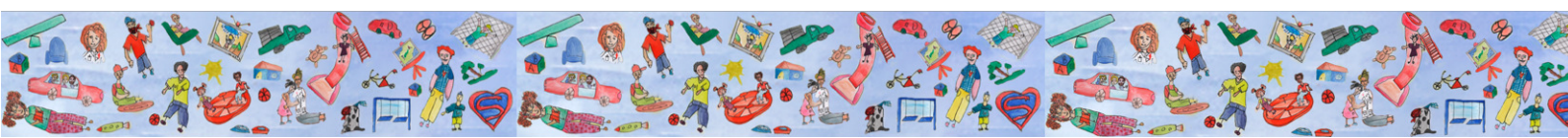
14. Denzin N. O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed; 2006.
15. Creswell JW. Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens. 3th ed. São Paulo: Penso; 2014.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. 5^a ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
17. Iglesias SBO, Oliveira NF. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Rio de Janeiro: SBP; 2017 [citado 2017 set 10]. Disponível em: http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf.
18. National Hospice and Palliative Care Organization. Standards of practice for pediatric palliative care and hospice. Alexandria: NHPCO; 2009.
19. Fortes DN, Achette A. Cuidados paliativos no século 21. In: Fukumitsu KO. Vida, morte e luto: atualidades brasileiras. São Paulo: Summus; 2018.
20. Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177:912-27.
21. Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2005;13:151-7.
22. Kuster DK, Bisogno SBC. A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. *Discip Sci* 2016;11:9-24.
23. Boldrini B. Introdução. In: Rubio AV, Souza JL. Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
24. Bushatsky M. Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos [tese]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco; 2010.
25. Burlá C, Py L. Decisões clínicas no fim da vida. In: Liberman A, Freitas EV, Savioli Neto F, Taddei CFG. organizadores. Diagnóstico e tratamento em cardiologia geriátrica. Barueri: Manole; 2014. p. 446-452.
26. Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. *Mayo Clin Proc*. 2013;88:859-65.



27. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2015;33:1438-45.
28. Paranhos GK, Rego S. Limitação do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Rev Bioét* 2014;22:519-28.
29. Hilden JM, Emanuel EJ, Firdough DL, Link MP, Foley KM, Clarridge BC, et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *J Clin Oncol* 2001;19:205-12.
30. Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola; 2011.
31. Santos AFJ. Cuidados paliativos e dignidade no fim de vida. *Mais 60*. 2017;28:8-27.
32. Boldrini E. Introdução. In: Rubio AV, Souza JL. *Cuidado paliativo pediátrico e perinatal*. Rio de Janeiro: Athen; 2018.
33. Conselho Federal de Medicina. *Código de ética médica*. Brasília: CFM; 2010.
34. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* 2018; 23 nov.
35. Lago P, Garros D, Piva J. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva* 2007;19:359-63.
36. Moritz RD, Lago PM, Deicas A, Nilson C, Machado FO, Othero J, et al. 1st Forum of the Southern Cone end-of-life study group: proposal for care of patients, bearers of terminal disease staying in the ICU. *Rev Bras Ter Intensiva* 2009;21:306-9.
37. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemmas and difficulties involving end-of-life decisions and palliative care in children. *Rev Bras Ter Intensiva* 2011;23:78-86.
38. Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Particularidades em cuidados paliativos: pediatria. In: Oliveira RA, coordenadores. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 128-38.
39. Kang T, Hoehn KS, Licht DJ, Mayer OH, Santucci G, Carroll JM, et al. Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care. *Pediatr Clin North Am* 2005;52:1029-46.
40. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2002;30:226-31.
41. Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* 2001;6:63-72.



42. Iglesias S, Zollner A, Constantino C. Cuidados paliativos pediátricos. *Resid Pediatr* 2016;6:46-54.
43. Silva RS, Santos RD, Evangelista CLS, Marinho CLA, Lira GG, Andrade MS. Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Rev Min Enferm* 2016;20:1-9.
44. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm* 2014;67:28-35.
45. Silva AF, Issi HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciência Cuid Saúde* 2011;10:820-7.
46. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care* 2009;16:278-89.
47. Pessini L. Humanização da dor e do sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética* 2002;10:31-46.
48. Eriksson K. *The suffering human being*. Chicago: Nordic Studies Press; 2006.
49. Bifulco VA. O homem diante da morte. In: Bifulco VA, Caponero R, organizadores. *Cuidados paliativos: um olhar sobre as práticas e as necessidades atuais*. Barueri: Manole; 2018.
50. Leite RAF. *Direito à informação em saúde: análise do conhecimento do paciente acerca de seus direitos [tese]*. São Paulo: Universidade de São Paulo Universidade de São Paulo; 2010.
51. Pessini L, Barchifontaine CP. *Problemas atuais de bioética*. São Paulo: Edições Loyola; 2009.
52. Pereira PAP. A interdisciplinaridade das políticas sociais na perspectiva dialética. In: Monnerat GL, Almeida NLT, Rosimary GS, organizadores. *A intersectorialidade na agenda das Políticas Sociais*. Campinas: Papel Social; 2014. p. 23-29.
53. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto-Enferm* 2013;22:1134-41.
54. Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Indícios da integralidade do cuidado na prática da equipe de enfermagem na atenção paliativa oncológica. *Rev Eletr Enf* 2014;12:1-14.
55. Marcola L, Barbosa SMM, Zobolia I, Polastrinia RTV, Ceccon MEJ. Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Paul. Pediatr* 2017;35:125-9.



56. Andrade L, Oliveira IB. Garantia de direitos e acesso a benefícios: uma preocupação do serviço social em cuidados paliativos. In. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado paliativo. São Paulo: CRM-SP; 2008.
57. World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: Who; 2014.
58. Maciel MG. Cuidados paliativos: princípios gerais. In. Alves Neto O. Dor: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed; 2009. p. 133-140.
59. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. Ciênc Saúde Coletiva 2010;15:379-88.

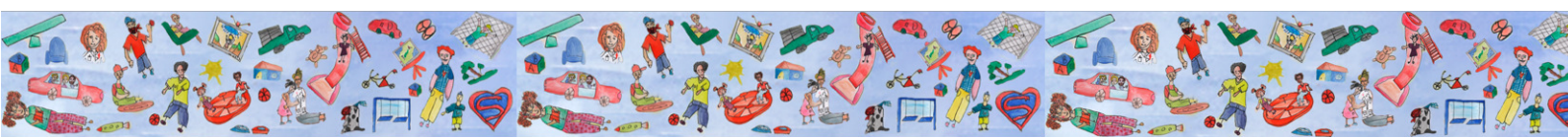


Tabela 1 - Descrição do Hospital em estudo, segundo leitos por setor e profissionais por categoria

Características	n
Número profissionais	
Enfermeiros	50
Assistente Social	07
Fonoaudiólogo	06
Fisioterapeuta	21
Psicólogo	06
Médicos	49
Nutricionista	03
Dentista	02
Auxiliar de Enfermagem	18
Leitos por Setores do hospital	
Alojamento Conjunto I	32
Alojamento Conjunto II	34
Pediatria ala A	38
Pediatria ala D	18
Pediatria ala E	36
Unidade de Terapia Intensiva Neonatal	21
Unidade Cuidado Intermediário Neonatal Canguru	18
Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica	10

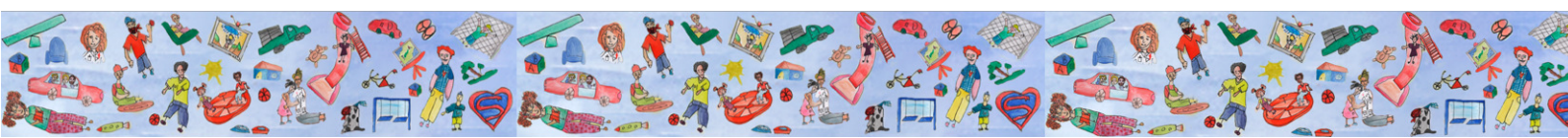
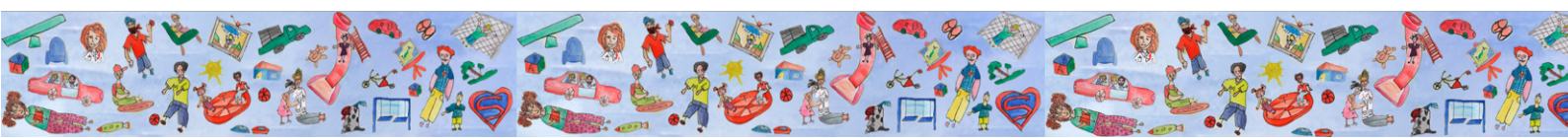


Tabela 2 - Descrição dos familiares e profissionais entrevistados por unidade caso, segundo número, grau de parentesco e categoria profissional

Unidade Caso	Nº familiares	Grau de parentesco	Nº profissionais	Categoria profissional	Total entrevistados
Criança 01	02	Pai e avó	08	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social e psicólogo	10
Criança 02	03	Mãe, pai e avó	07	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional e psicólogo	10
Criança 03	02	Mãe e avó	06	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional e psicólogo	08
Criança 04	01	Mãe	08	Médico, enfermeiro, fisioterapeuta, assistente social, e psicólogo	09
Criança 05	01	Pai	05	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, e psicólogo	06
Criança 06	02	Mãe e pai	05	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional	04
Criança 07	02	Mãe e pai	05	Médico, enfermeiro, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional	07
Criança 08	03	Mãe, pai e avó	04	Médico, enfermeiro, assistente social, e psicólogo	07
Criança 09	02	Mãe e pai	05	Médico, enfermeiro, assistente social, e psicólogo	07

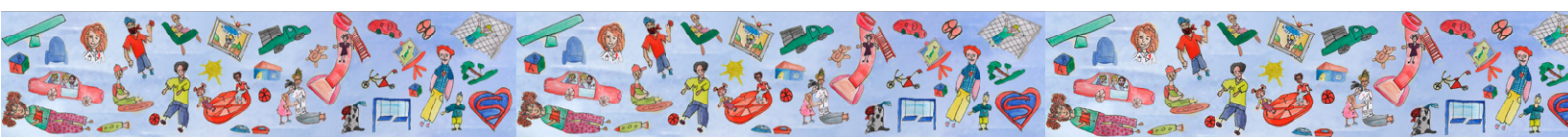


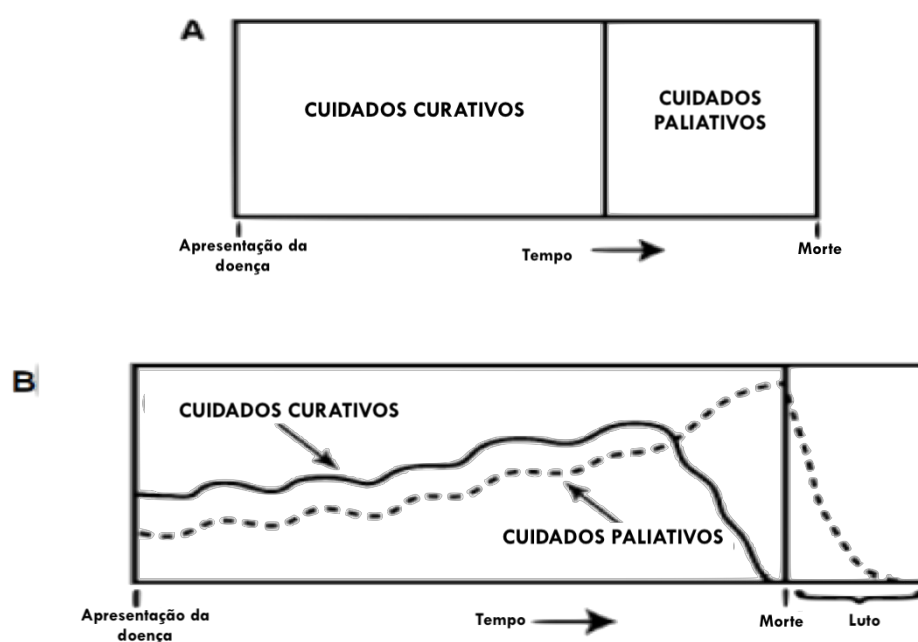
Unidade Caso	Idade	Sexo	Condição elegível CP*	Diagnóstico principal	Tipo de CP	Tempo de internação	Desfecho
Criança 01	8a5m	F	4**	encefalopatia anóxica (pós PCR)	exclusivo	7a6m	Óbito
Criança 02	1a6m	F	4**	hidranencefalia	exclusivo	1a5m	Óbito
Criança 03	1a2m	F	1**	cardiopatia congênita inoperável	exclusivo	9m	Alta
Criança 04	1a1m	M	3**	osteogênese imperfeita grave	exclusivo	1a1m	Óbito
Criança 05	6a1m	F	1**	tumor cerebral de ponte (inoperável)	exclusivo	2m	Óbito
Criança 06	6a4m	M	1**	Hidrocefalia (com CCC)	integrado	4m	Alta
Criança 07	1a4m	M	1**	Craniofaringeoma	integrado	6m	Alta
Criança 08	8a9m	F	2**	IRA dialítica	integrado	6m	Internada
Criança 09	1a1m	M	4**	Microcefalia	integrado	5m	Internado

* As condições e grupos elegíveis para CPP foram adaptadas de Association for Children's Palliative Care⁹, Iglesias e Oliveira¹⁷ e National Hospice and Palliative Care Organization¹⁸.

**1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar; 2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado; 3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico; 4. Condições incapacitantes graves e não progressivas.

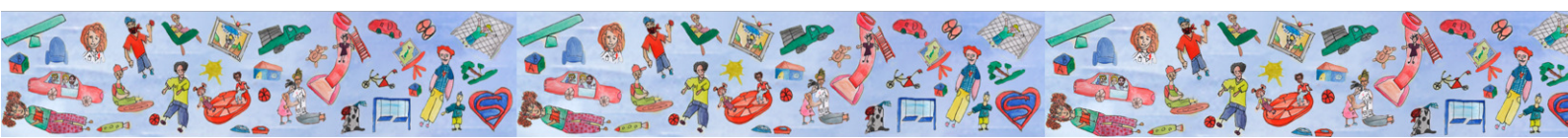
Quadro 1 - Descrição das crianças, segundo idade, sexo, condição elegível para CPP*, tipo de CPP, diagnóstico principal, tempo de internação e desfecho





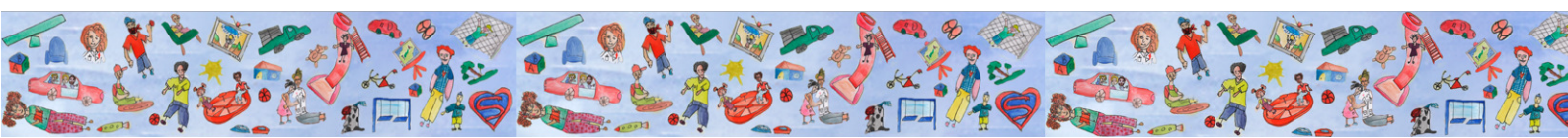
1. A: Cuidado curativo não integrado ao cuidado paliativo (modelo “tudo ou nada”).
 1. B: Cuidado curativo integrado ao cuidado paliativo.

Figura 1 - Modelos de Cuidados Paliativos
 Fonte: Lanken et al.¹⁸





Considerações Finais



10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os quatro hospitais investigados são públicos e ofertam ao município 359 leitos de atendimento em pediatria, sendo 217 leitos em enfermarias pediátricas, 31 leitos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, 32 leitos em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, 25 leitos em Unidade Cuidado Intermediário Neonatal Canguru, 08 leitos em Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional, 17 leitos em atendimentos de urgência, e 29 leitos em oncologia. Existem Comissões de ética em 02 hospitais, Comissão de Cuidados Paliativos em 01 hospital e oferta de atendimento paliativo para crianças em 02 hospitais. Citaram para assistência direta dessas crianças as categorias profissionais de - nível superior - médicos, enfermeiros, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e dentistas. De nível médio, técnicos de enfermagem em quantidades variadas por setor apresentado.

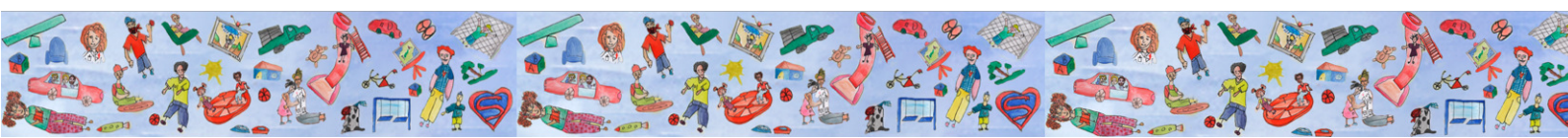
Em relação a distribuição das crianças elegíveis para cuidados paliativos, a maioria foi identificada no Hospital 03 (42,8%), seguido do Hospital 01 (38,1%) e do Hospital 02 (19,1%) respectivamente.

Em relação as características das crianças participantes do estudo, observou-se que não existem grandes diferenças em relação ao sexo, mas que predominou o sexo masculino com 54%, que renda familiar da maioria é menor que 1 salário mínimo (42%), que a maior parte tem domicílio cadastrado na ESF (67,2%), e recebe benefícios governamentais (55,0%). Nas famílias predominaram as religiões evangélicas (41,2%)

Foram identificados 150 cuidadores principais, sendo a maioria mãe (82,6%), estando 153 pessoas envolvidas nos cuidados principais, e 97 ajudando nos cuidados de forma menos regular.

Entre as 09 unidades caso, a maioria nasceu de parto normal (67,2%), tinha menos de seis meses de diagnóstico (64,1%) e duas internações (59,5%). O tempo das internações predominou no intervalo de 1 a menos de 6 meses (42,0%). A maior parte das crianças tinham estado geral de saúde ruim (51,1%), e permaneceram internadas (43,5%) (Tabela 6).

Em relação aos diagnósticos das crianças tendo por base os Capítulos da CID-10, tem-se que a maioria dos diagnósticos principais estão relacionados a malformações congênitas (38,2%) e afecções relacionadas ao período perinatal (25,9%), prevalecendo aquelas com 04 outros diagnósticos associados (36,7%). Nesses outros diagnósticos, predominaram as doenças do Sistema Nervoso Central (23,1%). No grupo geral, a maior parte das crianças estava



enquadrada no grupo de condições incapacitantes graves e não progressivas (61,8%), sendo a condição predominante nesse grupo, a malformação cérebro-espinhal grave (45,7%).

Concluiu-se com a revisão integrativa que, segundo publicações nacionais entre 2010 e 2017, a oferta de cuidados paliativos em pediatria é atravessada por sintomas de sofrimento, equívocos conceituais, movimentos de resistência, e fragmentação do cuidado. A assistência em fim de vida é uma realidade inevitável que apresenta-se aos profissionais, e que isso tem levado equipes a uma aproximação com esse cuidado.

Nos estudos de caso, observou-se que existe uma compreensão equivocada dos CPP, com associação ao fim das possibilidades curativas, que interfere na oferta de cuidados para crianças e na abordagem familiar. Frente as dificuldades de conviver com a morte, os cuidados ofertados envolvem prolongamento da vida e criam expectativas irreais de cura para os familiares.

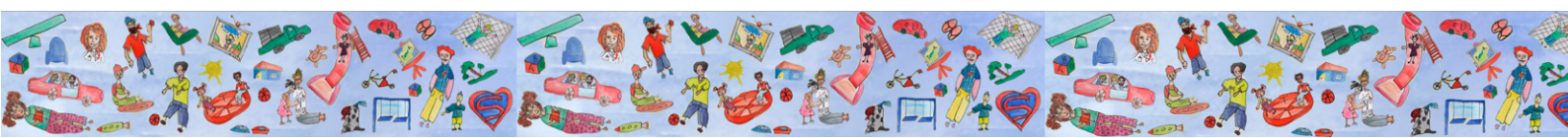
A limitação de suporte de vida, traz insegurança para os profissionais. Surge o medo da responsabilidade, do julgamento de outros profissionais, de problemas com a família, e consequentemente, jurídicos e desejos de que a equipe de CP responsabilize-se pela assistência. Nos casos de morte surgem sentimentos de culpabilização.

No momento de início da oferta de CP, as famílias não foram devidamente orientadas, alguns profissionais demonstraram resistência e outros buscaram aproximação e mudança de conceitos. O que gerou nos familiares, percepções de conforto e, ao mesmo tempo, abandono da criança.

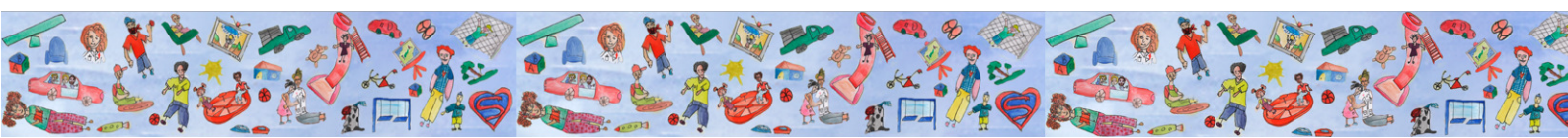
A comunicação com crianças e familiares representou um desafio para a equipe. E em alguns casos, as informações foram percebidas pela família como inadequadas e excludentes, gerando maior desconforto. Alguns profissionais mostraram-se dispostos ao acolhimento dos familiares.

Muitas decisões não foram compartilhadas na equipe, existiram descontinuidade nas condutas, problemas de ordem social, financeira e espiritual que fragmentaram a oferta de cuidados. Ao mesmo tempo, foram trabalhadas questões como benefícios, presença da família e procedimentos de preparo para alta, para ofertar um cuidado mais integral. O vínculo e a espiritualidade fizeram parte do processo de cuidar, e foram vistos por profissionais como apoiando benefícios no atendimento.

Observa-se que, nessa dinâmica, entre erros e acertos a equipe e os familiares caminham para o amadurecimento da oferta de cuidados. Foram identificados os caminhos que perpassam por investimentos na formação e preparo dos profissionais, no compartilhamento de



decisões entre os membros da equipe, na aproximação com os familiares para o acolhimento dos seus sintomas de sofrimento, e inclusão dessa família e criança nas tomadas de decisão.



REFERÊNCIAS

ALCANTARA, L. da S.; SANT'ANNA, J. L.; SOUZA, M. da G. N. de. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2507-2514, set. 2013.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on bioethics and committee on hospital care. Palliative care for children. **Pediatrics**, Springfield, v. 106, p. 351-357, 2000.

ASSOCIATION OF CHILDREN PALLIATIVE CARE. **A guide to the development of children's palliative care services**. 3. ed. London: ACT in England, 2009.

AYRES, J. R. C. M. Da necessidade de uma prática reflexiva sobre o cuidado: a hermenêutica como acesso ao sentido das práticas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATOS, R. A. **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2007. p. 127-144.

_____. O cuidado, os modos do ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, Dec. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000300003&Ing=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 out. 2012.

_____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 5. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.

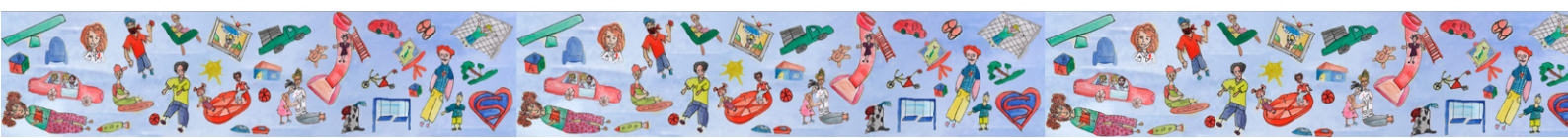
BERNARDA, M. et al. Cuidados paliativos pediátricos. **Archivos de Pediatría del Uruguay**, Montevideo, v. 83, n. 3, p. 203-210, dic. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492012000300008&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 10 set. 2015.

BOFF, L. **O cuidado necessário**. Petrópolis: Vozes, 2004.

BOLDRINI, E. Introdução. In: RUBIO, A. V.; SOUZA, J. de L. **Cuidado paliativo pediátrico se perinatal**. Rio de Janeiro: Athen, 2018.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constituicao Compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constituicao%20Compilado.htm)>. Acesso em: 5 nov. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 11 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://www.abmp.org.br/noticia/direitos_da_crianca/politica_nacional_de_atencao_integral_>



a_saude_da_crianca_pnaisc_no_ambito_do_sistema_unico_de_saude_sus.html >. Acesso em: 5 jun. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 nov. 2018. Seção 1, p. 276.

BRITO, F. M. et al. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. **Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 215-221, 2017.

BRUNER, J. Life as narrative. In: DYSON, A. H.; GENISHI, C. (Ed.). **The need for story: cultural diversity in classroom and community**. California, USA. Urbana, p. 28-37, 1994.

BURLÁ, C. Cuidados Paliativos: afinal do que se trata? In: MORITZ, Raquel Duarte (Org.). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília, DF: CFM, 2011.

BURLÁ, C.; PY, L. Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. **Bioética**, Brasília, DF, v. 13, n. 2, p. 97-106, 2005.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2012.

CECCIM, R. B. Educação dos profissionais de saúde e compromissos públicos com a integralidade: as disposições do AprenderSUS. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. (Orgs.). **Por uma sociedade cuidadora**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2010. p. 131-154.

CÔA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 825-832, 2011.

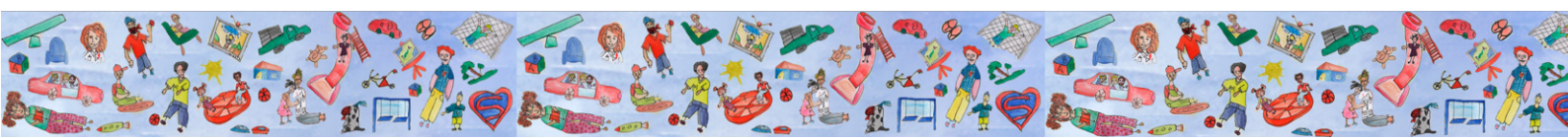
COLLIÈRE, M. F. **Cuidar... A primeira arte da vida**. 2. ed. Loures: Lusociência, 2003.

_____. **Promover a vida**. 4. ed. Loures: Lidel, 1999.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica**. Brasília, DF, 2010.

CRESWEL, J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**: escolhendo entre cinco abordagens. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010.



DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012.

FERRELL, B.; WITTENBERG, E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, New York, v. 67, n. 4, p. 318-325, 2017.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 1, p. 15-19, fev. 2010.

FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS. **Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens**: factos. 2009. Disponível em: <<https://docplayer.com.br/6473240-Cuidados-paliativos-para-recem-nascidos-criancas-e-jovens-factos-um-documento-para-profissionais-e-legisladores.html>>. Acesso em: 7 jun. 2018.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FORTE, D. N.; ACHETTE, D. O conceito de cuidados paliativos no século 21. In: FUKUMITSU, K. O. (Org.). **Vida, morte e luto**. São Paulo: Summus, 2018.

FRIAS, C. **Encontro de corpos**: o processo de cuidados enfermeiro/pessoa em fim de vida. Loures: Lusociência, 2012.

GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SANTOS, F. S. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 99-106, mar. 2014.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

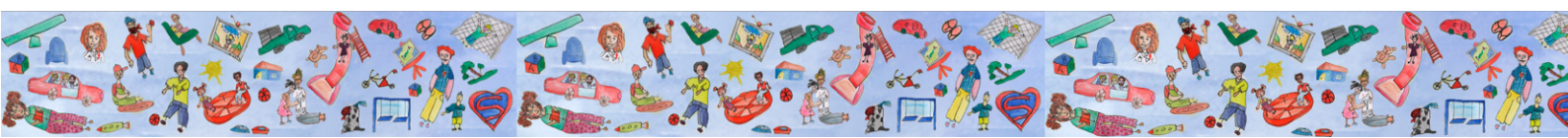
GORDON, M.; SWENEEY, M. A. Methodological problems and issues in identifying and standizing nursing diagnoses. **Advances in Nursing Science**, Frederick, v. 2, n. 1, p. 1-15, 1979.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis: Vozes, 2006.

HIMELSTEIN, B. P. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 9, n. 1, p. 163-181, 2013.

HIMELSTEIN, B. P. et al. Pediatric palliative care. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 350, n. 17, p. 1752-1762, Apr. 2004.

HONORÉ, B. **Cuidar**: persistir em conjunto na existência. Loures: Lusociências, 2004.



HONORÉ, B. **O cuidar em perspectiva**: no centro de um humanismo humanizante. Loures: Lusociências, 2013.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. de S. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

IGLESIAS, S. B. O.; OLIVEIRA, N. F. **Cuidados paliativos pediátricos**: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Rio de Janeiro: SBP Documento Científico, Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 2017.

LACERDA, A. et al. Cuidado integral e emoções: bens simbólicos que circulam nas redes de apoio. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde**: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: Abrasco, 2009. p. 249-262.

LANKEN, P. N. et al. An official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, New York, v. 177, n. 8, p. 912-927, 2008.

MACHADO, M. de F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 335-342, 2007.

MARTINS, G. A. **Estudo de caso**: uma estratégia de pesquisa. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30.

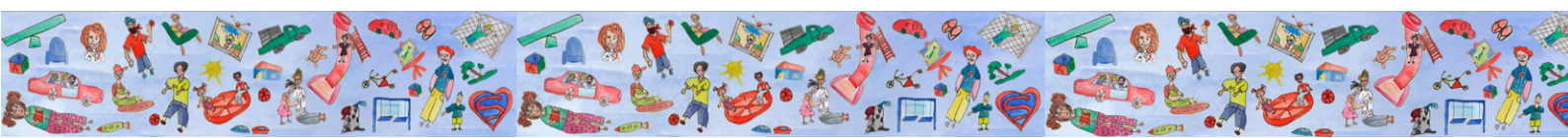
MATTOS, R. A. de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, out. 2004.

_____. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser definidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: IMS, 2006.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 257-267.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p. 881-892, 2015.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. de C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, Maginhos, v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013.



MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MITCHELL, S. et al. Specialist pediatric palliative care services: what are the benefits? **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 102, n. 10, p. 923-929, Oct. 2017.

MORAES, Alexandre de. **Constituição do Brasil interpretada e legislação constitucional**. 8. ed. atualizada até a EC nº 67/10. São Paulo: Atlas, 2011.

MORITZ, Raquel Duarte (Org.). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília, DF: CFM, 2011.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION. **Standards of practice for pediatric palliative care and hospice**. Alexandria, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE et al. **Integração de cuidados paliativos e alívio de sintomas em pediatria: um guia da OMS para planejadores, implementadores e gestores de saúde**. Brasília, DF, 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Controle do câncer: conhecimento em ação: guia da OMS para programas eficazes**. Brasília, DF, 2007.

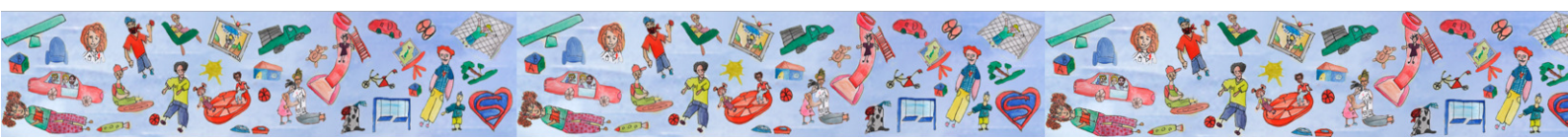
_____. **Programas nacionais de controle do câncer: políticas e diretrizes gerenciais**. Brasília, DF, 2002.

PESSALACIA, J. D. R.; ZOBOLI, E. L. C. P.; RIBEIRO, I. K. Equidade no acesso aos cuidados paliativos na atenção primária à saúde: uma reflexão teórica. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, São João del Rei, v. 1, n. 6, p. 2119-2139, jan./abr. 2016.

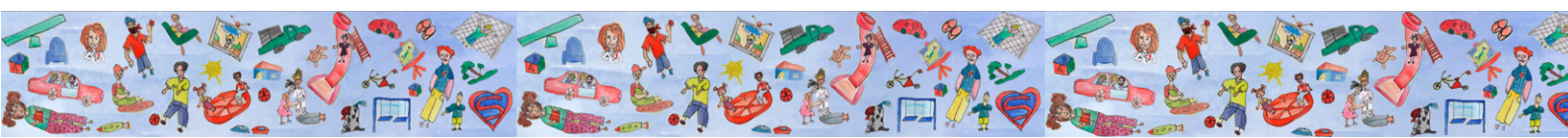
PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemmas and difficulties involving end-of-life decisions and palliative care in children. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

PORTO, A. R. et al. A essência da prática interdisciplinar no cuidado paliativo às pessoas com câncer. **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 30, n. 2, p. 231-239, 2012.

RABELLO, C. A. F. C.; RODRIGUES, P. H. de A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 15, n. 2, p. 379-388, 2014.



- REIGADA, C. et al. O suporte à família em cuidados paliativos. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 159-169, jan./jun. 2014.
- RIESMAN, C. K. Narrative methods for the human science. Los Angeles: Sage, 2008.
- RODRIGUEZ, A. Redefining our Understanding of Narrative. **The Qualitative Report**, New York, v. 7, n. 1, 2002.
- SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.
- SÊNECA, L. A. **Cartas a Lucílio**. Madrid: Fundação Calouste Gulbenkian, 1991.
- SILVA, M. M. et al. Índícios da integralidade do cuidado na prática da equipe de enfermagem na atenção paliativa oncológica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 16, n. 4, p. 795-803, 2014.
- SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out. 2006.
- SILVA, R. S. da; CAMPOS, A. E. R.; PEREIRA, A. Cuidando do paciente no processo de morte na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 738-744, 2011.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **Vamos falar de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015.
- SOUSA, F. G. M. de. **Tecendo a teia do cuidado à criança na atenção básica de saúde**: dos seus contornos ao encontro com a integralidade. 2008. 333 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.
- STAKE, R. Case Studies. In: DENZIN, N.; LINCOLN, T. **Handbook of qualitative research**. London: Sage, 2005. p. 108-132.
- STRAND, J. J.; KAMDAR, M. M.; CAREY, E. C. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. **Mayo Clinic Proceedings**, Rochester, v. 88, n. 8, p. 859-865, 2013.
- TEMEL, J. S. et al. Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 363, n. 8, p. 733-742, 2010.
- VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 21, n. 3, p. 486-493, 2013.
- VARGAS, D. **Manual de direito constitucional**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2010.
- WALDOW, V. R. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis: Vozes, 2006.

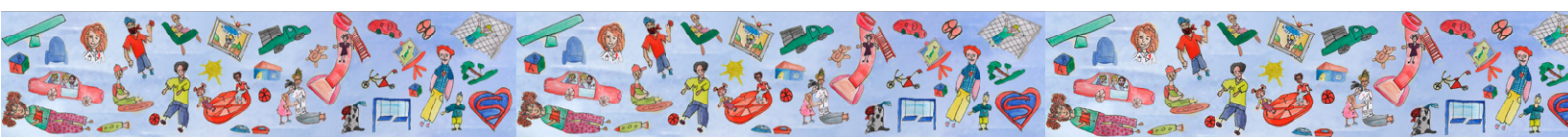


WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Eds.). **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer, 1994. p. 41-60.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Genebra, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition of palliative care**. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/em/>>. Acesso em: 22 out. 2017.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.



APÊNDICE A – ROTEIROS DE ENTREVISTAS

ROTEIRO ENTREVISTA COM REPRESENTANTES DOS SERVIÇOS

Vocês tem crianças internadas aqui em algumas das seguintes situações?

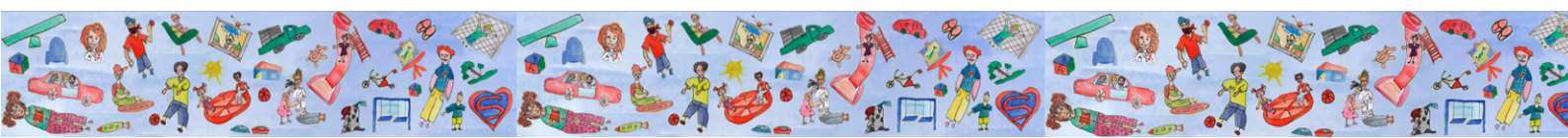
- A) Crianças em períodos de incerteza e falha na obtenção da cura;
- B) Crianças que exigem longos períodos de tratamento intensivo para prolongar a vida e risco de morte prematura;
- C) Crianças sem opção curativa;
- D) Crianças com danos neurológicos graves;
- E) Recém-nascidos com esperança de vida limitada.

Qual dessas crianças você considera com indicação de Cuidados Paliativos?

Como vocês vem cuidando dessas crianças? O que tem feito para elas? Para família?

Como vocês lidam com esses casos? Como tem sido isso para equipe na sua opinião?

Vocês fazem alguma assistência em Cuidados Paliativos? Qual?



PESQUISA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PROFISSIONAL DA REDE HOSPITALAR

OBS: Inicie registrando a data e o primeiro nome do (a) entrevistado (a) - ex: (hoje dia XXX entrevistando XXX)

Nome completo:

Idade:

Formação:

Tempo de formação:

Tempo de serviço na profissão:

Tempo de serviço no hospital pesquisado:

Trabalho em outro hospital com atendimento a crianças:

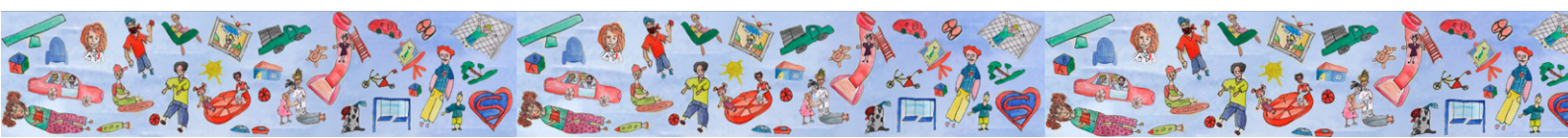
1) Fale sobre o cuidado que tem sido oferecido a...

PONTOS A SEREM ABORDADOS

- Atenção ofertada à criança;
- Percepção e acompanhamento da família no atendimento;
- Trabalho em equipe para tomada de decisões em relação a essa criança;
- Vantagens e desvantagens da internação para a criança;
- Condições de alta dessa criança.

Tenha atenção à fala do entrevistado (a) e anote todos os pontos relevantes para estruturar novos questionamentos.

Anotações:



ROTEIRO ENTREVISTA ABERTA - HISTÓRIA DE VIDA TÓPICA - PARA CRIANÇA

Nome:

Idade:

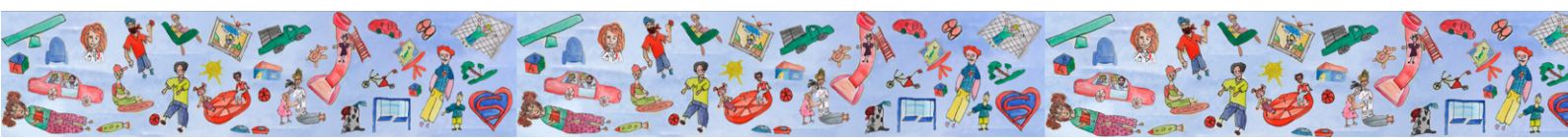
Me conte sobre a sua vida desde que ficou doente.

Tudo que você conseguir lembrar

Observação: conduzir para não fugir do tema.

Anotações:

|



ROTEIRO DE ENTREVISTA ABERTA - HISTÓRIA DE VIDA TÓPICA - PARA FAMILIAR

Data: / /

Nome:

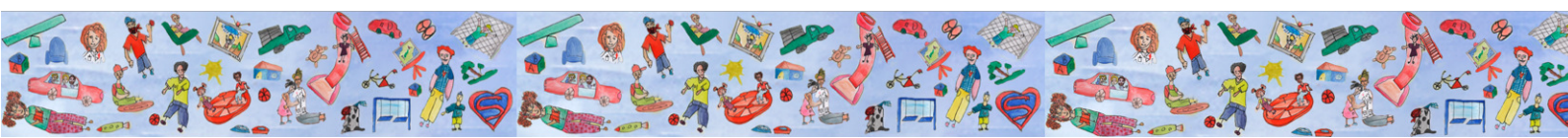
Idade:

Grau de parentesco com (nome da criança):

Fale-me sobre a doença do seu (filho (a), irmão (a), neto (a), sobrinho (a), primo (a)...) desde que a doença dele surgiu. Tudo que você conseguir lembrar

Observação: conduzir para não fugir do tema.

Anotações:



APÊNDICE B - ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

Data: ____/____/____

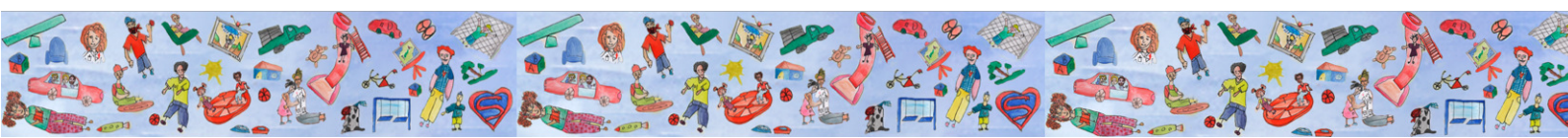
Hora início:

Hora término:

Pesquisador: _____

- 1) Observar o ambiente físico e anotar tudo que tenha relação com o caso – Realizar registro identificando o caso.
- 2) Observar as reações das pessoas, se tiverem alguma ligação com um caso. Registrar quem reagiu, qual a impressão, que relação tem com o caso, qual caso, descrever o ambiente no momento.
- 3) Observar o ambiente relacional, e anotar fatos importantes e intercorrências . Registrar quem, como, qual o caso, ambiente no momento.
- 4) Observar as práticas de cuidado em relação ao caso, e registrar se por família ou profissional, identificando quem e qual foi a prática. Anotar ainda possíveis dados relevantes ao caso.
- 5) Observar a comunicação entre equipe e família/criança. Registrar quem foi emissor, receptor, como passou a mensagem e se houve feedback.
- 6) Registrar os contatos feitos com os participantes, que possam ter sido intervenção do pesquisador.

Anotações:



APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE DADOS GERAIS

QUESTIONÁRIO DE DADOS GERAIS

Preenchido por: _____

Em: ____/____/____

BLOCO A: IDENTIFICAÇÃO DA UNIDADE CASO

1. Código do Caso: _____

2. N° do Prontuário: _____

3. Local de Internação: _____

4. Data da internação: _____

BLOCO B: DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

1. Nome completo: _____

2. Sexo: 2.A () Masculino 2.B () Feminino

3. Idade: _____

4. Data de Nascimento: ____/____/____

5. Cidade em que nasceu: _____

6. Raça: 6.A () Preta 6.B () Parda 6.C () Amarela 6.D () Indígena

7. Série escolar: _____

8. Anos de estudo: _____

9. Condições de nascimento: 8.A () Normal 8.B () Cesáreo 8.C () Forceps

BLOCO C: DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA FAMÍLIA

1A. Nome completo da mãe: _____

1B. Escolaridade da mãe: _____

1C. Idade da mãe (em anos): _____

2A. Nome completo da pai: _____

2B. Escolaridade da pai: _____

2C. Idade da pai (em anos): _____

Outros cuidadores importantes

3A. Nome completo: _____

3B. Escolaridade: _____

3C. Idade (em anos): _____

3D. Grau de parentesco: _____

4A. Nome completo: _____

4B. Escolaridade: _____

4C. Idade (em anos): _____

4D. Grau de parentesco: _____

5A. Nome completo: _____

5B. Escolaridade: _____

5C. Idade (em anos): _____

5D. Grau de parentesco: _____

6A. Nome completo: _____

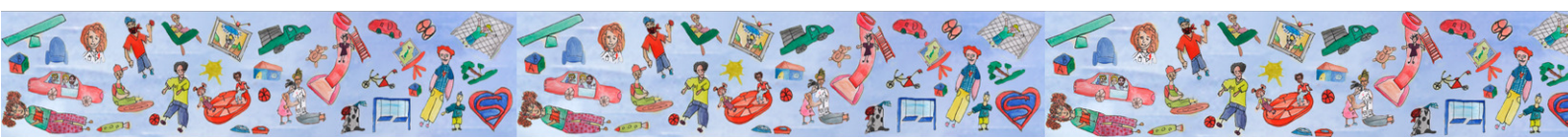
6B. Escolaridade: _____

6C. Idade (em anos): _____

6D. Grau de parentesco: _____

Obs - Na escolaridade preencher com o número correspondente da tabela abaixo

- | | |
|----|---|
| 1. | Nunca foi à escola. Não sabe ler ou escrever. |
| 2. | Nunca foi à escola. Sabe ler e escrever. |
| 3. | Ensino Fundamental Incompleto |
| 4. | Ensino Fundamental Completo |
| 5. | Ensino Médio Incompleto |
| 6. | Ensino Médio Completo |
| 7. | Ensino Superior Incompleto |
| 8. | Ensino Superior Completo |



BLOCO D: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CULTURAIS

1. Endereço: _____
2. Renda familiar: 1. () menor que um salário 2. () entre 01 e 02 salários 3. () entre 02 e 03 salários 4. () entre 03 e 04 salários
() acima de 04 salários (especificar) _____
3. Cadastro em benefícios do governo (bolsa família, bolsa escola ou outro /especificar): _____
4. Número de habitantes no domicílio da criança: _____ pessoas
5. Estado civil entre os pais da criança: 1. () casados 2. () em união estável 3. () separados 4. () divorciados 5. () viúvo (a)

SE RESPOSTA ACIMA NÃO FOR 1 OU 2

5.1 Estado civil atual do pai da criança: 1. () solteiro 2. () casado 3. () separado 4. () divorciado 5. () viúvo 6. () em união estável

5.2 Estado civil atual da mãe da criança: 1. () solteira 2. () casada 3. () separada 4. () divorciada 5. () viúva 6. () em união estável

6. Estrutura familiar da criança (no caso de mais de um preencher com a quantidade):

- | | |
|-----------------|------------------------------|
| 1. () Mãe | 6. () Irmã |
| 2. () Pai | 7. () Avós paternos |
| 3. () Madrasta | 8. () Avós maternos |
| 4. () Padrasto | 9. () Outros (especificar): |
| 5. () Irmão | |

6. Ordem de nascimento da criança entre os filhos (mesmo Pai e mesma Mãe):

() 1ª () 2ª () 3ª () 4ª () 5ª () 6ª () 7ª () Outra ordem (especificar) _____

7. Religião familiar (se mais de uma marcar todas as opções correspondentes):

- | | |
|---------------------|-----------------------------|
| 7.1 () Católica | 7.4 () Umbanda |
| 7.2 () Protestante | 7.5 () Outra (especificar) |
| 7.3 () Espírita | |

8. Condições de moradia (assinale o que a habitação possui):

	Sim	Não	Quantidade em itens
1. Energia elétrica:			
2. Água encanada:			
3. Rede de esgoto:			
4. Estrutura de alvenaria:			
5. Telhado com telhas:			
6. Banheiro			
7. Quarto			
8. Computador			
9. Geladeira			
10. Televisão			
11. Carro			
12. Moto			

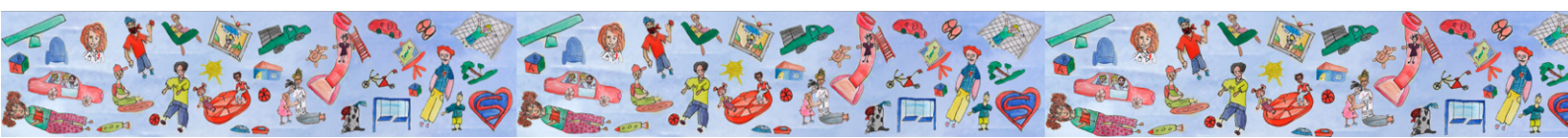
9. Número de cômodos da casa:

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () Outro (especificar) _____

10. Número de pessoas que dividem o cômodo da casa onde a criança dorme:

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () Outro (especificar) _____

11. Cadastro em alguma unidade de Saúde da Família (especificar a UBS):



BLOCO E: DADOS CLINICOS DA CRIANÇA

1. Diagnóstico médico principal:

2. Comorbidades:

3. Quadro clínico:

4. Tempo de doença:

5. Número de internações/tempo:

6. Tempo desta internação:

7. Previsão de alta (em tempo):

8. Tratamentos e procedimentos mais relevantes:

9. Danos neurológicos graves: () sim () não Quais (especificar):

BLOCO F: PARECER EXPERT**1. Critério de Inclusão em Cuidados Paliativos (assinalar os campos que se aplicam ao quadro da criança):**

1.A () Crianças em períodos de incerteza e falha na obtenção da cura;

1.B () Crianças que exigem longos períodos de tratamento intensivo para prolongar a vida e risco de morte prematura;

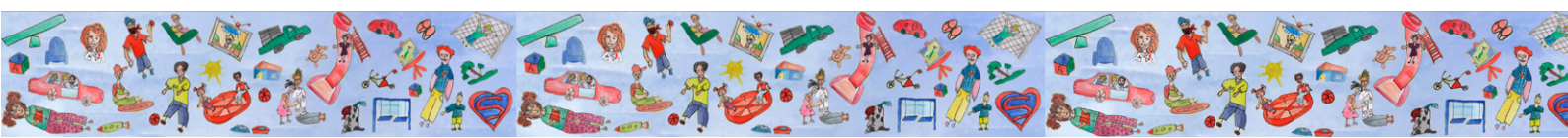
1.C () Crianças sem opção curativa;

1.D () Crianças com danos neurológicos graves;

1.E () Recém-nascidos com esperança de vida limitada.

2. Parecer:

Assinatura
(quem emitiu parecer)



APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O PROFISSIONAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Ao assinar você estará autorizando a sua participação no estudo e a futura publicação dos resultados em revistas científicas e em congressos nacionais e internacionais, desde que preservando o sigilo de sua identidade. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O presente estudo analisará o cuidado oferecido a crianças com necessidade de cuidados paliativos na rede de serviços hospitalares de saúde esperando contribuir com a melhoria da assistência.

As técnicas adotadas para a coleta de dados serão entrevista individuais e em grupo e a observação. Os depoimentos, caso haja sua autorização, serão gravados, transcritos e ficarão em poder dos pesquisadores.

Sempre que o senhor (a) desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre o estudo e diante dos esclarecimentos, é garantida ao Senhor (a) liberdade de recusa portanto o senhor (a) poderá recusar-se de continuar participando do estudo e, também, poderá retirar seu consentimento, sem que para isto sofra qualquer penalidade ou prejuízo.

Será garantido o sigilo quanto a sua identificação e as informações obtidas pela sua participação, exceto aos responsáveis pelo estudo e senhor (a) não será identificada em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Espera-se com esse estudo que não sejam gerados quaisquer prejuízos ao senhor(a), entretanto, os pesquisadores admitem que o estudo oferece risco de desconforto e comprometem-se formalmente em tentar minimizar estes riscos e assumir as responsabilidades mediante dano cuja causa comprovada esteja associada ou seja decorrente deste estudo.

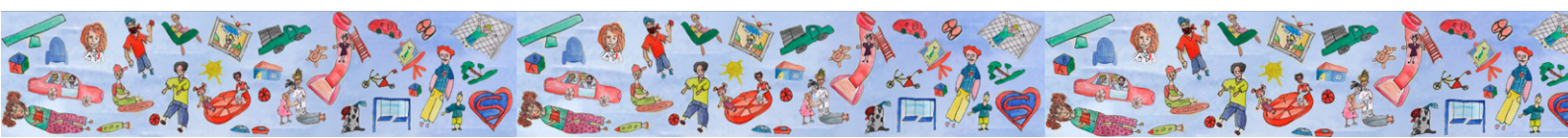
Seguem abaixo para sua informação, as vias de acesso aos pesquisadores para ocorrência de emergências relacionadas ao desenvolvimento da pesquisa e ainda as formas de acesso ao CEP para situações não resolvidas pelos pesquisadores.

São Luís, ____/____/____.

Sara Fiterman Lima
Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Participante da
pesquisa/entrevistado

Executor do Projeto: Sara Fiterman Lima (s.fiterman@hotmail.com) Tel: (98) 996087040
Comitê de Ética: Rua Barão de Itapary nº227,4º andar – Centro. São Luís – Maranhão
CEP 6502070 / Telefone: 2109-1250 – 1092



APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO FAMILIAR REFERENTE A SUA PARTICIPAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA FAMILIARES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Ao assinar você estará autorizando a sua participação no estudo e a futura publicação dos resultados em revistas científicas e em congressos nacionais e internacionais, desde que preservando o sigilo de sua identidade. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O presente estudo analisará o cuidado oferecido a crianças internadas em hospitais e em condições que limitam ou ameaçam a vida, esperando com o resultado contribuir com a melhoria da assistência.

As técnicas adotadas para a coleta de dados serão a entrevista e a observação. Os depoimentos, caso haja sua autorização, serão gravados, transcritos e ficarão em poder dos pesquisadores.

Sempre que o senhor (a) desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre o estudo e diante dos esclarecimentos, é garantida ao Senhor (a) liberdade de recusa. Assim, o senhor (a) poderá recusar-se a continuar participando do estudo e, também, poderá retirar seu consentimento, sem que para isto sofra qualquer penalidade ou prejuízo.

Será garantido o sigilo quanto a sua identificação e as informações obtidas pela sua participação, exceto aos responsáveis pelo estudo e senhor (a) não será identificada em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Espera-se com esse estudo que não sejam gerados quaisquer prejuízos ao senhor(a), entretanto, os pesquisadores admitem que o estudo oferece risco de desconforto e comprometem-se formalmente em tentar minimizar estes riscos e assumir as responsabilidades mediante dano cuja causa comprovada esteja associado ou seja decorrente deste estudo.

Seguem abaixo para sua informação, as vias de acesso aos pesquisadores para ocorrência de emergências relacionadas ao desenvolvimento da pesquisa e ainda as formas de acesso ao CEP para situações não resolvidas pelos pesquisadores.

São Luís, ____/____/____

Sara Fiterman Lima
Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Participantes da
pesquisa/entrevistado

Executor do Projeto: Sara Fiterman Lima (s.fiterman@hotmail.com) Tel: (98) 996087040
Comitê de Ética: Rua Barão de Itapary nº227,4º andar – Centro. São Luís - Maranhão
CEP 6502070 / Telefone: 2109-1250 - 1092



APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO FAMILIAR REFERENTE A PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA AUTORIZAÇÃO
PELOS RESPONSÁVEIS PARA PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O seu filho (a) ou criança pela qual você é responsável legal está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de permitir sua participação no estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Informamos que seu filho (a) ou criança pela qual você é responsável legal receberá todos os esclarecimentos sobre o estudo e que será solicitada a sua concordância por meio do termo de assentimento que estamos lhe oferecendo para ler. Ao assinar, você estará autorizando a participação seu filho (a) ou criança pela qual você é responsável legal no estudo e a futura publicação dos resultados em revistas científicas e em congressos nacionais e internacionais, desde que preservando o sigilo de sua identidade. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O presente estudo analisará o cuidado oferecido a crianças internadas em hospitais e em condições que limitam ou ameaçam a vida, esperando com o resultado contribuir com a melhoria da assistência.

As técnicas adotadas para a coleta de dados serão a entrevista e a observação. Os depoimentos, caso haja sua autorização, serão gravados, transcritos e ficarão em poder dos pesquisadores.

Sempre que o senhor (a) e seu filho (a) ou criança pela qual você é responsável legal desejarem, serão fornecidos esclarecimentos sobre o estudo e diante dos esclarecimentos, é garantida ao Senhor (a) liberdade de recusa da participação do seu filho (a) ou criança pela qual você é responsável legal no estudo e, também, poderá retirar seu consentimento, sem que para isto sofra qualquer penalidade ou prejuízo. Será garantido o sigilo quanto a identificação dos participantes e das informações obtidas, exceto aos responsáveis pelo estudo e os participantes não serão identificados em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Espera-se com esse estudo que não sejam gerados quaisquer prejuízos ao seu filho (a) ou criança pela qual você é responsável legal, entretanto, os pesquisadores admitem que o estudo oferece risco de desconforto e comprometem-se formalmente em tentar minimizar estes riscos e assumir as responsabilidades mediante dano cuja causa comprovada esteja associado ou seja decorrente deste estudo. Seguem abaixo para sua informação, as vias de acesso aos pesquisadores para ocorrência de emergências relacionadas ao desenvolvimento da pesquisa e ainda as formas de acesso ao CEP para situações não resolvidas pelos pesquisadores.

São Luís, ____/____/____

Sara Fiterman Lima
Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Sujeito da
pesquisa/entrevistado

Executor do Projeto: Sara Fiterman Lima (s.fiterman@hotmail.com) Tel: (98) 996087040
Comitê de Ética: Rua Barão de Itapary nº227,4º andar – Centro. São Luís – Maranhão
CEP 6502070 / Telefone: 2109-1250 - 1092



APÊNDICE G – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DA CRIANÇA COM 6 ANOS OU MAIS

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, de uma pesquisa e depois de explicarmos sobre ela para você, caso aceite fazer parte do estudo, pedimos que assine ao final deste documento. Informamos que vamos pedir para seus pais ou responsáveis a autorização e somente depois de deixarem é que vamos começar a pegar os dados do estudo com você.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O nosso estudo vai analisar o cuidado oferecido a crianças em situações que limitam ou ameaçam a vida, e que estejam em internadas em hospitais, pois esperamos assim contribuir para um melhor cuidado.

As técnicas adotadas para a coleta de dados serão a entrevista e a observação e tudo que você disser caso autorize, será gravado, copiado e digitado e ficará com os pesquisadores. Ninguém vai saber que você está nos ajudando nesta pesquisa, e não falaremos para outras pessoas que você nos falou alguma coisa mas, vamos escrever o que você falou para fazer o nosso trabalho. Não se preocupe que no que vamos escrever não vamos dizer que foi você quem disse.

Sempre que você quiser e tiver perguntas, pode pedir para falarmos sobre o estudo e você pode desistir de estar nele a qualquer momento.

Esperamos que no estudo não te façamos nenhum mal e vamos tentar cuidar para que nada aconteça com você durante a nossa conversa mas sabemos que você pode se incomodar e esse é o risco que corremos. Se isso acontecer ou te acontecer outra coisa ruim por conta do estudo prometemos tomar todos os cuidados com você.

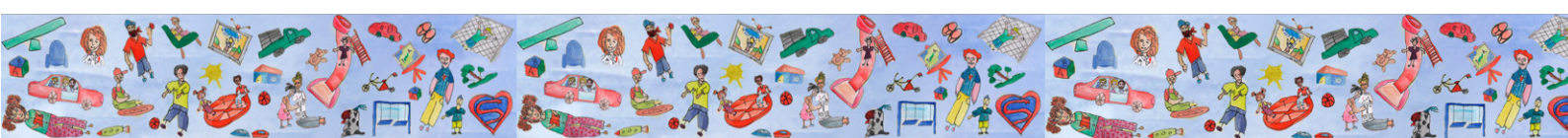
Vamos dizer para os seus pais ou responsáveis como nos encontrar, caso precise falar com a gente e agradecemos muito a sua ajuda.

São Luís, ____/____/____

Sara Fiterman Lima

Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura da criança.



APÊNDICE H - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DA CRIANÇA ABAIXO DE 6 ANOS

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS

Começando nossa conversa:

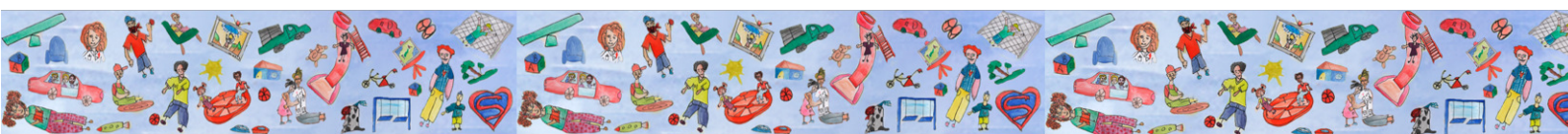
Oi! Queremos saber se você deseja conversar com a gente sobre como você tem sido cuidado desde que ficou doente. Você não é obrigado a participar, mas se quiser, posso te explicar tudo direitinho.



Estamos querendo saber mais coisas a respeito de crianças que estão doentes e internadas. Queremos ouvir o que você tem para dizer, mas antes vamos falar um pouco sobre o que estamos fazendo para que você possa entender melhor o que queremos e decidir se quer ou não conversar.



Já pedimos autorização para seus pais ou responsáveis para que deixem você contar sua história para a gente e eles deixaram. Então você pode ficar tranquilo quanto a isso.



Falando sobre o estudo:

O nosso estudo vai procurar saber como é o cuidado que é dado para crianças que precisam ficar muito tempo internadas em hospitais. Queremos saber como melhorar esse cuidado e achamos que ouvindo você podemos fazer isso.



Para ouvir você nós vamos fazer algumas perguntas, e se você deixar, nós vamos gravar e anotar as respostas.



Não falaremos para ninguém do hospital o que você vai nos contar. Quando formos escrever e falar sobre sua história, seu nome não vai ser colocado. Teremos sempre o cuidado de não dizer que foi você quem falou.



Esperamos que durante a conversa, você não fique aborrecido nem incomodado, de forma alguma, mas sabemos que isso pode acontecer. Esse risco sempre existe. Se isso, ou qualquer outra coisa, durante nossa conversa, te perturbar, prometemos tomar todos os cuidados com você e até para de fazer as perguntas.



Vamos dizer para os seus pais ou responsáveis como nos encontrar, caso precise falar com a gente e agradecemos muito a sua ajuda.



Querendo saber se você aceita:

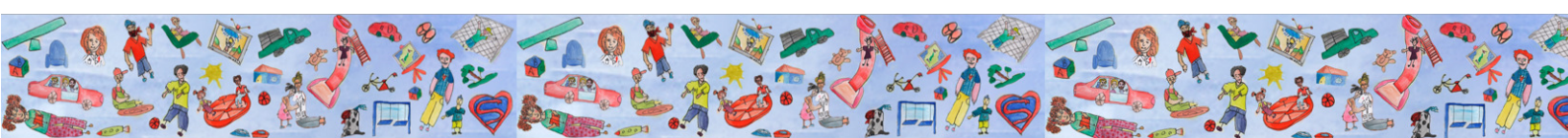
Depois de tudo que falamos nesse papel, se você quiser participar do estudo e souber escrever seu nome, pedimos que coloque ele na linha abaixo. Se não souber, pinte a mãozinha de legal que fica ao lado.



Nome da criança

São Luís, ____/____/____

Sara Fiterman Lima
Assinatura do Pesquisador Responsável



APÊNDICE I - FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS HOSPITAIS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
CUIDADOS OFERECIDOS A CRIANÇAS COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NA
ATENÇÃO HOSPITALAR

FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS HOSPITAIS

Preenchido por: _____

BLOCO A: DADOS IDENTIFICAÇÃO

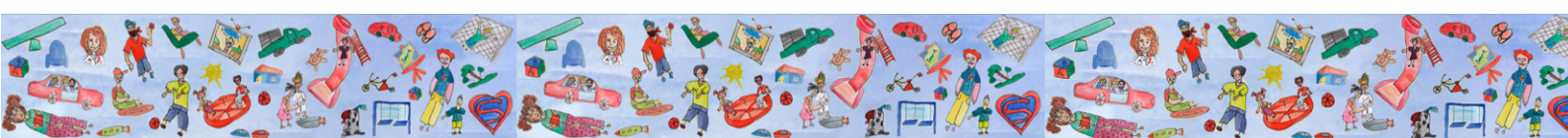
1. Nome do hospital: _____
2. Tipo de Gestão: _____ Tipo de hospital: _____
3. Número total de leitos: _____ Número de leitos pediátricos: _____

BLOCO B: IDENTIFICAÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS SETORES DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA

SETOR	NÚMERO DE LEITOS	CATEGORIAS PROFISSIONAIS	NÚMERO PROFISSIONAIS

BLOCO C: PROCESSO DE TRABALHO

1. Possui Comissão de Cuidados Paliativos: () sim () não Data de início: _____
 Composição: _____
 Reuniões regulares: () sim () não Frequência: _____
 Atuação: _____
2. Possui Comissão de Ética: () sim () não
 Composição: _____
 Reuniões regulares: () sim () não Frequência: _____
 Atuação: _____



ANEXO A – RESOLUÇÃO Nº41/2018

DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO - Seção 1

ISSN 1677-7042

Nº 225, sexta-feira, 23 de novembro de 2018

JUSTIFICATIVA

Na Anexo da Portaria nº 1.519/GM/MS, de 29 de outubro de 2018, publicada no Diário Oficial da União nº 209, de 30 de outubro de 2018, Seção 1, página 57.

Onde se lê:

UF	MUNICÍPIO	ENTIDADE	Nº DA PROPOSTA	VALOR TOTAL DA PROPOSTA (R\$)	PROGRAMA ORÇAMENTÁRIO	FUNÇÃO PROGRAMÁTICA
MS	ALGARIBI	MUNICÍPIO MUNICIPAL DE SAÚDE DE ALGARIBI	214.01.02.0001.0007	R\$ 245,00	0006	2001.02.01.0001

Leia-se:

UF	MUNICÍPIO	ENTIDADE	Nº DA PROPOSTA	VALOR TOTAL DA PROPOSTA (R\$)	PROGRAMA ORÇAMENTÁRIO	FUNÇÃO PROGRAMÁTICA
MS	ALGARIBI	MUNICÍPIO MUNICIPAL DE SAÚDE DE ALGARIBI	214.01.02.0001.0007	R\$ 245,00	0006	2001.02.01.0001

COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE

RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018

Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

A COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE, no uso das atribuições que lhe conferem o inciso II do art. 14-A da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, e tendo em vista o disposto no inciso I do art. 32 do Decreto nº 7.506, de 28 de junho de 2011 em conformidade com o inciso II do parágrafo único do art. 87 da Constituição,

Considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

Considerando a Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012, que regulamenta o § 1º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde; estabelece os critérios de rateio dos recursos de transferências para a saúde e as normas de fiscalização, avaliação e controle das despesas com saúde nas 3 (três) esferas de governo; revoga dispositivos das Leis nº 8.080, de 1990, e nº 8.686, de 27 de julho de 1993; e dá outras providências;

Considerando o Decreto nº 7.506, de 28 de junho de 2011, que dispõe sobre a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa;

Considerando a Portaria nº 1.043/GM/MS, de 02 de outubro de 2012 que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Crônica;

Considerando o Anexo IX da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo X da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo XI da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa;

Considerando o Anexo XII da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que aprova a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNAHOSP), com vistas à revisão da regulamentação de implantação e operacionalização vigentes, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente Atenção Básica, na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

Considerando a Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNAHOSP), com vistas à revisão da regulamentação de implantação e operacionalização vigentes, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar na Rede de Atenção à Saúde (RAS);

Considerando o Anexo XIV da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que aprova a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNAIC) no Sistema Único de Saúde;

Considerando o Anexo XVIII, Título III, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que dispõe sobre as normas de financiamento e de execução do Componente Básico da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo XXVIII, Título IV, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Título II da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que estabelece a organização dos cuidados prolongados para internação à Rede de Atenção às Urgências e Emergências e demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

Considerando o Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata das diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS;

Considerando o Anexo IV, Capítulo I da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado;

Considerando o Título IV, Capítulo II, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata sobre o atendimento e integração domiciliar;

Considerando o Título V, Capítulo I, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata do financiamento do componente básico da assistência farmacêutica;

Considerando o Título V, Capítulo II, da Portaria de Consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017 que trata do financiamento do componente especializado da assistência farmacêutica;

Considerando a Resolução CFM nº 1.895/2006 que dispõe que na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal;

Considerando a Resolução CFM nº 1.995/2012 que dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade dos pacientes;

Considerando a Resolução CFM nº 2.156/2016 que estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva;

Considerando que o Brasil vive um processo de envelhecimento populacional, e que esse processo acompanhado do avanço tecnológico da segunda metade do século XX, no campo da medicina e da saúde, modificou a pirâmide etária e aumentou a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) em nossa sociedade;

Considerando em 2014 a Recomendação da 67ª Assembleia da Organização Mundial de Saúde, uma esortação aos seus estados membros para que desenvolvessem, fomentassem e implementassem políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências para apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde, em todos os seus níveis;

Considerando a pactuação ocorrida na Comissão Intergestores Tripartite (CIT) no dia 31 de outubro de 2018, resolve:

Art. 1º Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

Parágrafo único. Os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da RAS.

Art. 2º 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 ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impactante e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Parágrafo único. Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameaça a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.

Art. 3º A organização dos cuidados paliativos deverá ter como objetivos:

- Integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;
- Promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;
- Incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- Fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;

V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;

VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;

VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e

VIII - pagar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

Art. 4º São princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos:

I - início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas emergentes;

II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicomotor, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;

III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;

IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e respeitando as vontades, expectativas e terapêuticas;

V - promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;

VI - integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

VII - oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;

VIII - oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;

IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;

X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;

XI - respeito à autodeterminação do indivíduo;

XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e

XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.

Art. 5º Os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente:

I - Atenção Básica: ordenadores da rede e coordenadores do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevenindo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASC-F), com a rede de atenção dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessário;

II - Atenção Domiciliar: as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado a ser o principal local de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna.

III - Atenção Ambulatorial: deverá ser estruturada para atender as demandas em cuidados paliativos provenientes de outros pontos de atenção da rede;

IV - Urgência e Emergência: os serviços prestarão cuidados no alívio dos sintomas agudos, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis;

V - Atenção Hospitalar: voltada para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência.

Art. 6º Os especialistas em cuidados paliativos atuantes na RAS poderão ser referenciados e potencialmente multiplicados dos demais serviços da rede, podendo isso ser feito in loco ou por tecnologias de comunicação à distância.

Art. 7º O acesso aos medicamentos para tratamentos dos sintomas relacionados aos cuidados paliativos, notadamente opióides, deverá seguir as normas sanitárias vigentes e observar as pactuações entre as instâncias de gestão do SUS.

Art. 8º O financiamento para a organização dos cuidados paliativos deverá ser objeto de pactuação tripartite, observado o planejamento e a organização dos cuidados continuados integrados na RAS.

Art. 9º Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.

GILBERTO OCHOA
Ministro de Estado da Saúde

LEONARDO MOURA VILELA
Presidente do Conselho Nacional de Secretários de Saúde

MAURO GUIMARÃES JUNQUEIRA
Presidente do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde

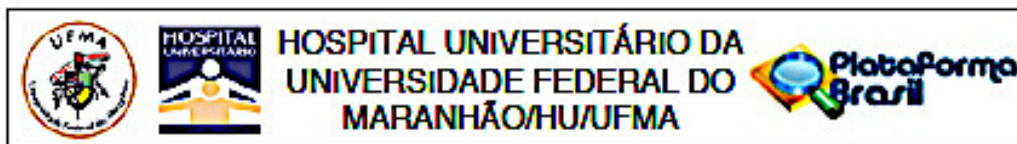
Este documento pode ser verificado no endereço eletrônico:
<http://www.informacao.org.br/verificacao.html>, pelo código 000100121000218

275

Documento assinado digitalmente conforme MP nº 2.202-2 de 24/04/2004,
que institui a Infraestrutura de Chaves Públicas Brasileira - ICP-Brasil.

ICP-Brasil

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS OFERECIDOS A CRIANÇAS COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO HOSPITALAR

Pesquisador: SARA FITERMAN LIMA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 57489816.7.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.676.700

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo do tipo exploratório, de abordagem qualitativa, com intenção de analisar o cuidado oferecido a crianças com necessidade de cuidados paliativos internadas na rede de serviços hospitalares de atenção à saúde da criança do município de São Luís-MA, propondo como abordagem o Estudo de Caso do tipo múltiplo. Considerando o objeto e objetivos desta pesquisa e, o conceito de CPP, serão considerados como locais de pesquisa, os hospitais com serviços de internação pediátrica das esferas federal, estadual e municipal, excetuando-se os de atendimento exclusivo para urgências e emergências e o serviço filantrópico de atendimento oncológico. Nesse contexto, serão considerados como locais de pesquisa o Hospital Universitário Materno Infantil (HUMI), o Complexo Hospitalar Materno Infantil do Maranhão, o Hospital da Criança Doutor Odorico Amaral de Matos e o Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Belo. Os sujeitos do estudo serão constituídos de crianças com necessidades de CP internadas no hospital objeto de investigação e de seus familiares, e ainda de profissionais de saúde envolvidos no tratamento dessas crianças. O número de casos será determinado no decorrer da coleta de dados, pela investigação de todos os casos identificados nos locais de pesquisa, de acordo com os critérios de inclusão, até que se alcance a "saturação teórica".

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

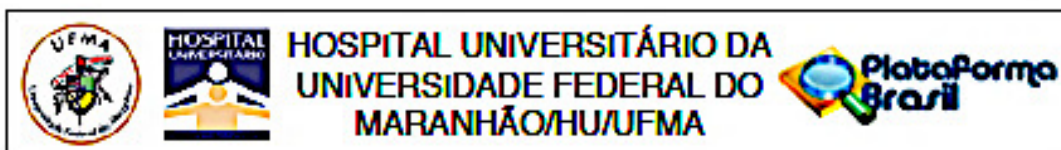
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SÃO LUÍS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: csp@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.676.700

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o cuidado oferecido a crianças com necessidade de cuidados paliativos na atenção hospitalar.

Objetivo Secundário: a) Identificar crianças com necessidades de cuidados paliativos internadas na rede de serviços hospitalares com atenção a saúde da criança; b) Identificar características sociodemográficas e culturais dessas crianças; c) Conhecer a organização do cuidado ofertado a essas crianças e seus familiares d) Compreender as percepções de CPP para profissionais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Em relação aos riscos do estudo, os pesquisadores comprometem-se a atender ao disposto nos itens II.2, II.5, III.1 d), IV.3b) e V da Resolução CNS 466/12 e, considerando os aspectos emocionais envolvidos no fenômeno a ser estudado e o item V da referida Resolução, os pesquisadores admitem como riscos da pesquisa possíveis desconfortos para os entrevistados, sendo estes graduados como baixos. Os pesquisadores assumem ainda a responsabilidade mediante dano com nexo causal comprovado, direto ou indireto, associado ou decorrente do estudo e, comprometem-se com a assistência integral aos participantes no que se refere às complicações e danos decorrentes da pesquisa. Comprometem-se também de que os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante da pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, têm direito à indenização, por parte do pesquisador.

Benefícios: Identificar crianças com necessidades de cuidados paliativos internadas na rede de serviços hospitalares com atenção a saúde da criança com suas características sociodemográficas e culturais e assim instrumentalizar discussões em torno desta problemática e, de alguma forma incentivar o desenvolvimento de uma rede integrada em prol de cuidados interdisciplinares, sensíveis aos desejos e necessidades da criança e da família nesses espaços de atenção.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante, pois a ampliação dos cuidados paliativos para crianças em nosso país ainda enfrentará diversos entraves para alcançar a devida expansão e assim, ressalta-se que estudos sobre a temática serão relevantes para subsidiar reflexões e estratégias em prol da superação das

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

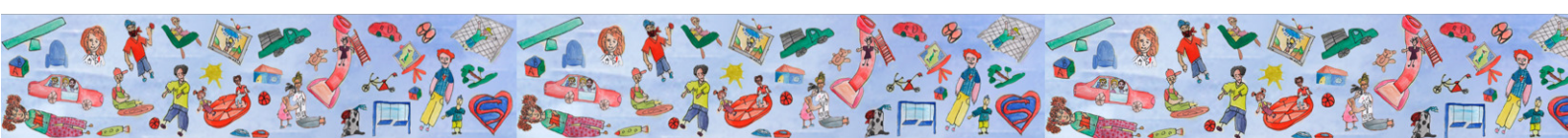
CEP: 65.020-070

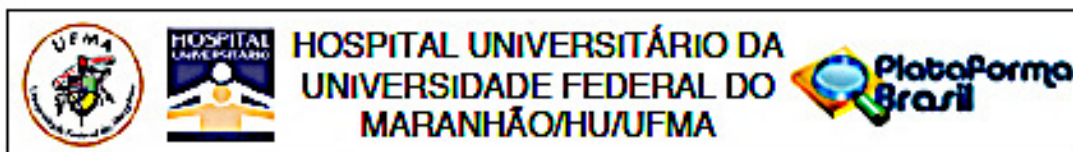
UF: MA

Município: SÃO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: ccp@huufma.br





Continuação do Parecer: 1.676.700

difficultades existentes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo apresenta documentos referentes aos "Termos de Apresentação Obrigatória": Folha de Rosto, Declaração de compromisso em anexar os resultados na plataforma Brasil garantindo o sigilo, Orçamento financeiro detalhado, Cronograma com etapas detalhadas, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Autorização do Gestor responsável do local para a realização da coleta de dados e Projeto de Pesquisa Original na íntegra em Word. Atende à Norma Operacional nº 001/2013 (item 3/ 3.3). O protocolo apresenta ainda as declarações de anuência, declaração de responsabilidade financeira e termo de compromisso com a utilização dos dados resguardando o sigilo e a confidencialidade.

Recomendações:

Após o término da pesquisa o CEP-HUUFMA solicita que se possível os resultados do estudo sejam devolvidos aos participantes da pesquisa ou a instituição que autorizou a coleta de dados de forma anonimizada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O PROTOCOLO atende aos requisitos fundamentais da Resolução CNS/MS nº 466/12 e suas complementares, sendo considerado APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa-CEP-HUUFMA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466/2012 e Norma Operacional nº. 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser inseridas à plataforma por meio de emendas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

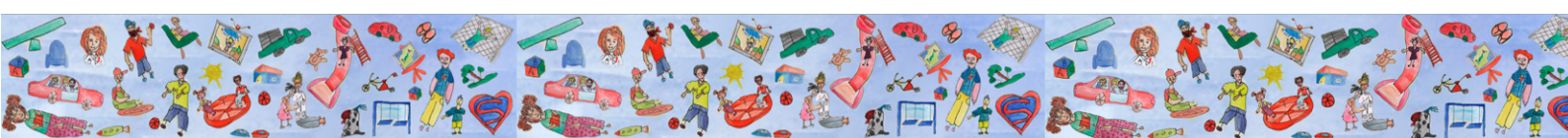
UF: MA

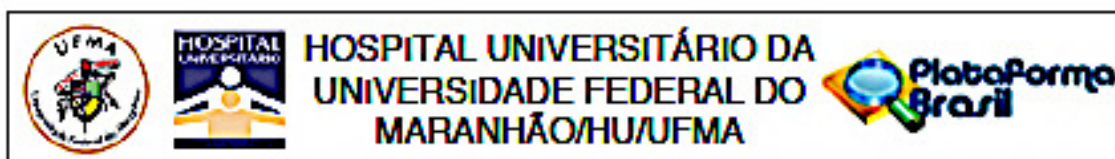
Município: SÃO LUIS

CEP: 65.020-070

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br





Continuação do Parecer: 1.878.700

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_681911.pdf	08/08/2016 23:35:52		Aceito
Outros	CARTARESPOSTA2.pdf	08/08/2016 23:34:47	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	TermodeAnuencia.pdf	08/08/2016 14:35:00	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	08/08/2016 14:32:53	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALECRIANCAS.docx	08/08/2016 14:29:57	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALECRIANCASILUSTRADO2.doc	08/08/2016 14:29:15	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLERESPONSAVEL.docx	08/08/2016 14:28:37	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROFISSIONAIS.docx	08/08/2016 14:24:57	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFAMILIAR.docx	08/08/2016 14:24:03	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCORRIGIDO.docx	08/08/2016 14:22:40	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO3.pdf	08/08/2016 14:16:47	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	RELATORIOMODIFICACOES2.pdf	01/07/2016 12:31:35	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	RELATORIOMODIFICACOESCEP.pdf	13/05/2016 09:05:45	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSO.pdf	13/05/2016 08:58:56	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	09/05/2016 14:49:30	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	DECLARACAORESULTADOS.pdf	09/05/2016 14:22:40	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	AUTORIZACOES.pdf	09/05/2016	SARA FITERMAN LIMA	Aceito

Endereço: Rua Barão de Espary nº 227

Bairro: CENTRO

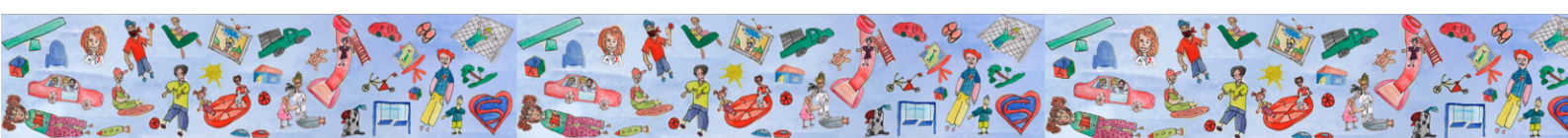
CEP: 65.020-070

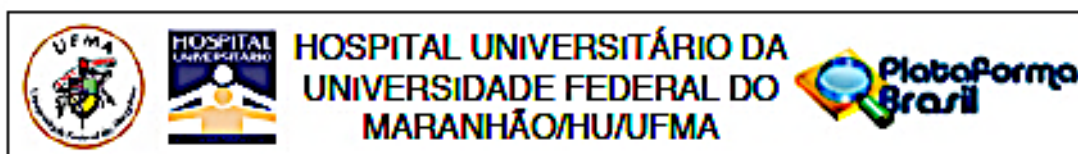
UF: MA

Município: SÃO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br





Continuação do Parecer: 1.575.700

Outros	AUTORIZACOES.pdf	13:58:36	LIMA	Aceito
--------	------------------	----------	------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 12 de Agosto de 2016

Assinado por:

Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
(Coordenador)

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SÃO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: csp@huufma.br

