



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE
DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA

**ELABORAÇÃO DE ALGORITMO PARA INDICAÇÃO DE CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS PARA DOENÇA CRÔNICA COMPLEXA**

**FORTALEZA – CEARÁ
2019**

CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA

ELABORAÇÃO DE ALGORITMO PARA INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS PARA DOENÇA CRÔNICA COMPLEXA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa.

FORTALEZA – CEARÁ

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Sousa , Cristiane Rodrigues de .

Elaboração de algoritmo para indicação de cuidados paliativos pediátricos para doença crônica complexa [recurso eletrônico] / Cristiane Rodrigues de Sousa . ? 2019.

1 CD-ROM: il.; 4 ? pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 77 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) ? Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2019.

área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof.^a Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa.

1. Cuidados paliativos pediátricos. 2. Doença crônica. I. Título.

CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA

ELABORAÇÃO DE ALGORITMO PARA INDICAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS PARA DOENÇA CRÔNICA COMPLEXA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 11 de janeiro de 2019.

BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa (Orientadora)

Universidade Estadual do Ceará – UECE



Prof.^a Dr.^a Thereza Maria Magalhães Moreira

Universidade Estadual do Ceará – UECE



Prof.^a Dr.^a Edna Maria Camelo Chaves

Universidade Estadual do Ceará – UECE

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me proporcionar saúde, sabedoria e coragem para enfrentar este desafio.

Aos meus pais que sempre primaram pela minha educação.

Ao Sandro e à Lívia, pelo apoio incondicional e por compreenderem os momentos de dedicação ao Mestrado.

À Prof.^a Dr.^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa, minha preciosa orientadora, por exercer com maestria a missão de me orientar e contribuir para realização deste sonho.

Aos professores do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente pelos ensinamentos transmitidos.

Aos colegas do Mestrado, por compartilhar momentos que ficarão guardados na memória.

À Amanda Flor, à Luzy Hellen e à Raquel pelas preciosas contribuições nesta pesquisa.

A Gerly Anne, por estimular a minha tomada de decisão tantas vezes adiada.

“Ao cuidar de uma doença você pode ganhar ou perder. Ao cuidar de uma pessoa você sempre vence”.

(Hunter Doherty, Patch Adams)

RESUMO

O avanço tecnológico proporcionado às gestantes pela Medicina Fetal e a assistência prestada aos pacientes nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica contribuem para sobrevivência de pacientes com condição crônica complexa. São recém-nascidos, crianças e adolescentes com doenças genéticas, sequelas neurológicas, anóxia neonatal, infecções graves do sistema nervoso central, doenças oncológicas e vítimas de traumas por causas externas, como acidentes de trânsito. Com a evolução da tecnologia médica, pediatras são desafiados a diagnosticar e tratar estas crianças e adolescentes, com doenças ameaçadoras e limitantes da vida. Neste sentido, para proporcionar assistência a estes pacientes, o plano de cuidados deve ser definido sob os princípios dos Cuidados Paliativos. Fez-se objetivo deste estudo elaborar algoritmo para indicação de Cuidados Paliativos à criança e ao adolescente com doença crônica não oncológica. Trata-se de estudo metodológico para desenvolvimento de instrumento, definido como algoritmo, com local de referência o Hospital Infantil Albert Sabin. Para elaboração do instrumento, as fases do estudo foram revisão integrativa, estudo múltiplo de casos e aplicação da Técnica Delphi. Na revisão integrativa os artigos selecionados relataram a criança e a família como protagonistas na tomada de decisão em Cuidados Paliativos e seus benefícios para crianças com condição crônica complexa. Os participantes, denominados painelistas na Técnica Delphi, são pediatras especialistas em Medicina Paliativa e tiveram preservado o anonimato. As rodadas tiveram duração aproximada de quatro meses e início após apreciação e parecer favorável do comitê de ética competente. O modelo inicial do algoritmo, organizado em itens e subitens, foi apreciado pelos painelistas na primeira rodada. Desde o início com a proposta de alteração do título até a finalização do texto do algoritmo, houve participação dos seis painelistas, que aceitaram participar da pesquisa. Seus comentários e sugestões subsidiaram as modificações do texto pela pesquisadora para realização da segunda rodada. A análise do texto a partir desta etapa possibilitou a definição do modelo final do algoritmo. Cada detalhe observado pelos painelistas foi considerado. Houve concordância na maior parte do texto em ambas as rodadas. Dessa forma, é possível afirmar que este algoritmo foi construído baseado no consenso entre especialistas com análise qualificada dos critérios e condições para indicação de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Palavras – chave: Cuidados paliativos pediátricos. Doença crônica.

ABSTRACT

The technological advances provided to pregnant women by Fetal Medicine and the care provided to patients in the Neonatal and Pediatric Intensive Care Units contribute to the survival of patients with complex chronic conditions. They are newborns, children and adolescents with genetic diseases, neurological sequelae, neonatal anoxia, severe infections of the central nervous system, oncological diseases and victims of trauma due to external causes such as traffic accidents. With the evolution of medical technology, pediatricians are challenged to diagnose and treat these children and adolescents with life-threatening and limiting diseases. In this sense, to provide care to these patients, the care plan should be defined under the principles of Palliative Care. The purpose of this study was to build an algorithm for the indication of palliative care for children and adolescents with chronic non-oncologic disease. This is a methodological study for the development of an instrument, defined as an algorithm that had the Albert Sabin Infantile Hospital as its reference point. For the preparation of the instrument, the phases of the study included integrative review, multiple case study and application of the Delphi Technique in two rounds. The participants, called panelists in the Delphi Technique, are pediatricians who specialize in palliative medicine and have preserved their anonymity. The rounds lasted for approximately four months and began after examination after approval by the competent ethics committee. The initial model of the algorithm, organized into items and sub-items, was appreciated by panelists in the first round. From the beginning with the proposal of alteration of the title until finalization of the text of the algorithm, there was participation of the six panelists who accepted to participate in the research. Her comments and suggestions subsidized the modifications of the text by the researcher for the second round. The analysis of the text from this stage made possible the definition of the final model of the algorithm. Every detail noted by the panelists was taken into account. There was agreement in most of the text in both rounds. Thus, it is possible to affirm that this algorithm was constructed based on the consensus among specialists with qualified analysis of the criteria and conditions for indication of Pediatric Palliative Care.

Keywords: Pediatric palliative care. Chronic disease.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Caracterização da produção científica sobre investigar os benefícios da implementação de cuidados paliativos à criança com condição crônica complexa Fortaleza - CE, Brasil, 2018.....	27
Quadro 2 – Benefícios da implementação de cuidados paliativos à criança com condição crônica. Fortaleza - CE, Brasil, 2018	30
Quadro 3 – Perfil clínico dos pacientes na Unidade de Pacientes Especiais (UPE).....	32
Figura 1 – Fluxograma de seleção dos estudos. Fortaleza - CE, Brasil, 2018.....	21
Figura 2 – Passos da aplicação da Técnica Delphi	34
Figura 3 – Algoritmo inicial: algoritmo para recomendar cuidados paliativos.....	36
Figura 4 – Algoritmo final: algoritmo para indicar cuidados paliativos pediátricos para doenças crônicas complexas.....	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMB	Associação Médica Brasileira
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
DeCS/Bireme	Descritores em Ciências da Saúde
GRADE	Sistema Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HIAS	Hospital Infantil Albert Sabin
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH/PubMed	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAD	Programa de Assistência Domiciliar
PAVD	Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses
PubMed	National Library of Medicine
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SUS	Sistema Único de Saúde.
UPE	Unidade de Pacientes Especiais
UTI	Unidades de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	OBJETIVOS.....	17
2.1	GERAL.....	17
2.2	ESPECÍFICOS.....	17
3	MÉTODO.....	18
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	18
3.2	LOCAL DO ESTUDO.....	18
3.3	FASES DO ESTUDO.....	18
3.3.1	Revisão integrativa.....	19
3.3.2	Estudo múltiplo de casos.....	22
3.3.3	Aplicação da técnica Delphi.....	23
3.4	ASPECTOS ÉTICOS.....	24
4	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	26
4.1	REVISÃO INTEGRATIVA.....	26
4.2	ESTUDO MÚLTIPLO DE CASOS.....	31
4.3	UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DELPHI PARA ANÁLISE DO ALGORITMO.....	33
4.3.1	Primeira rodada.....	34
4.3.2	Segunda rodada.....	42
5	DISCUSSÃO.....	50
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
	REFERÊNCIAS.....	58
	APÊNDICES.....	62
	APÊNDICE A – CARTA CONVITE AOS ESPECIALISTAS.....	63
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	64
	APÊNDICE C – FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS.....	66
	APÊNDICE D – FORMULÁRIO PARA APRECIÇÃO DO TEXTO DO ALGORITMO PELOS PAINELISTAS NA PRIMEIRA RODADA....	67
	APÊNDICE E – FORMULÁRIO PARA APRECIÇÃO DO ALGORITMO PELOS PAINELISTAS NA SEGUNDA RODADA.....	68

ANEXOS	69
ANEXO A – MODELO DE INSTRUMENTO PARA FICHAMENTO DOS ARTIGOS CIENTÍFICOS DAS REVISÕES INTEGRATIVA E SISTEMÁTICA (URSI, 2005).....	70
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	72

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas duas décadas, o perfil epidemiológico de morbidade e mortalidade dos pacientes pediátricos foi modificado por ações de prevenção e promoção da saúde. O estímulo ao aleitamento materno e acesso às vacinas são algumas das intervenções que contribuem para redução dos óbitos por doenças infecciosas, como diarreia e sarampo. As doenças agudas dão lugar às doenças crônicas oncológicas e não oncológicas como causa de morbimortalidade infantil.

Segundo dados do Sistema de Informação de Mortalidade do Ministério da Saúde, observa-se que não houve modificação das causas de óbitos infantis na última década, com predomínio de causas perinatais e malformações congênitas, correspondendo a, aproximadamente, oitenta por cento da mortalidade infantil por esses motivos (BRASIL, 2017).

O avanço tecnológico proporcionado às gestantes pela Medicina Fetal, como também à assistência prestada aos pacientes nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI) Neonatal e Pediátrica contribuem para sobrevivência de pacientes com condição crônica complexa. São recém-nascidos, crianças e adolescentes com doenças genéticas, sequelas neurológicas, anóxia neonatal, infecções graves do sistema nervoso central, doenças oncológicas e vítimas de traumas por causas externas, como acidentes de trânsito. Muitos desses pacientes necessitam, por vezes, permanentemente, de suporte tecnológico, que pode variar desde alimentação por sonda até suporte ventilatório mecânico contínuo.

Segundo Feudtner, Christakis e Connell (2000), as crianças com condição crônica complexa são aquelas com doenças que se estendem por, no mínimo, 12 meses. Além disso, apresentam sinais e sintomas decorrentes de comprometimento de um ou mais órgãos ou sistemas, tais como cardiovascular, respiratório, neuromuscular, endócrino, imunológico e reumatológico com necessidade de cuidados especializados e hospitalização em nível terciário. Esse conceito, apesar de ter sido publicado há mais de uma década, é relevante e adequado para a temática da pesquisa. Podemos também contemplar nesta definição os adolescentes com condições crônicas diagnosticadas nesta fase da vida e que necessitarão de cuidados especializados durante anos.

A sobrevivência de crianças e adolescentes com doenças crônicas está relacionada à longa permanência hospitalar e, em geral, esses pacientes são submetidos a internamentos em unidades de terapia intensiva por semanas, meses e até anos em decorrência da dependência de tecnologia médica. Para esses pacientes, a hospitalização em UTI caracteriza-se por internamentos com duração acima de quinze dias (EDWARDS, 2012), e tanto pode estar relacionada à condição clínica, como também ao acesso a intervenções terapêuticas diversas que contribuem para sobrevivência desses pacientes. Além disso, essas crianças utilizam os serviços de saúde sete vezes mais que aquelas que não apresentam doenças crônicas (WISE, 2007).

O suporte tecnológico necessário para sobrevivência de crianças e adolescentes, com tal perfil, pode variar de dependência de medicamentos e fórmulas nutricionais até utilização contínua de equipamentos de suporte à vida. Nessa situação especial, estão os indivíduos que necessitam de ventilação mecânica, intermitente ou contínua, para compensar a incapacidade de respirar de modo eficaz determinada pela doença de base (COSTA et al., 2011).

Com a evolução da tecnologia médica, pediatras são desafiados a diagnosticar e tratar essas crianças e esses adolescentes, com doenças ameaçadoras e limitantes da vida. No manejo clínico, procedimentos invasivos e exames de auxílio diagnóstico são realizados como parte do arsenal terapêutico a que esses pacientes são submetidos na busca de identificar as causas dos sinais e sintomas que comprometem seu bem-estar. Porém, nem sempre será possível restaurar a saúde e obter a cura do mal que os atinge.

Diante do desafio de proporcionar cuidado aos pacientes com doenças sem possibilidade de cura surgiram os Cuidados Paliativos. Segundo o conceito da Organização Mundial de Saúde (OMS), publicado em 1990 e atualizado em 2002, assim são definidos: cuidados paliativos consistem na abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, a avaliação e o tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

O modelo de cuidados paliativos para crianças e adolescentes em nível ambulatorial, hospitalar e domiciliar, definido pela Academia Americana de Pediatria (ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA, 2000) prevê respeito à dignidade dos pacientes e de seus familiares, além de melhoria do suporte social e profissional para os cuidados paliativos em Pediatria. O cuidado paliativo é indicado desde o momento do diagnóstico, deve ser oferecido durante todo curso da doença, ser intensificado no período do final de vida e mantido no luto.

O plano de cuidados, independente do diagnóstico e do prognóstico, é definido conforme as necessidades do paciente. Tanto em nível ambulatorial e domiciliar, pela assistência de profissionais capacitados, como também em hospitais, sob a responsabilidade de equipe especializada, os cuidados paliativos não devem substituir as intervenções apropriadas para a cura do paciente (WPCA, 2014). Decisões precisam ser tomadas desde o momento do diagnóstico. O envolvimento da família nesse processo é fundamental, pois, pelo princípio da autonomia, que prevê o respeito à vontade do paciente, os pais são responsáveis pelas decisões relativas aos cuidados ofertados aos filhos menores de idade.

Prover comunicação eficaz com a família é uma das principais tarefas dos profissionais envolvidos em proporcionar Cuidados Paliativos. Dentre os assuntos que precisam ser abordados com os pais e/ou responsáveis destacam-se informações sobre plano de cuidados para controle de sintomas e possibilidade de óbito em decorrência de complicações associadas à evolução da doença de base.

Apesar do sofrimento provocado pela doença crônica, especialmente o câncer, evidências científicas demonstram que a maioria das crianças e suas famílias são capazes de lidar com a situação e enfrentar as dificuldades decorrentes do tratamento (KIRCH et al., 2016), independente de se alcançar a cura.

No sistema de saúde público e privado existente no Brasil, a assistência consiste no modelo curativo, que prioriza as intervenções em detrimento do paliativo, apesar do grande número de pacientes com doenças crônicas. O arsenal tecnológico que inclui acesso a equipamentos, exames, procedimentos cirúrgicos e medicamentos está disponível nas diversas instituições de saúde brasileiras, especialmente nos hospitais de alta complexidade. Esse modelo assistencial intervencionista contribui para sobrevivência de pacientes elegíveis para cuidados

paliativos, submetidos, muitas vezes, a intervenções desnecessárias que não levam à cura e que contribuem para prolongar o sofrimento dos pacientes e suas famílias.

Na formação dos profissionais de saúde são priorizados aspectos técnico-científicos em detrimento do modelo que proporciona mudança de atitudes em relação a indivíduos com doenças consideradas sem possibilidade de cura. São pacientes e famílias que necessitam de cuidados de assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, médicos, psicólogos, dentre outros profissionais com habilidades para lidar com os aspectos psicossociais e espirituais decorrentes de doença incurável, mas com possibilidade de tratamento (BIFULCO; IOCHIDA, 2009).

Com os pacientes pediátricos não se faz diferente. Em geral, estes pacientes permanecem por meses e até anos hospitalizados, sendo submetidos a intervenções médicas, que prolongam a vida com questionável qualidade. Ocupam leitos hospitalares intensivos, que poderiam ser disponibilizados para aqueles com possibilidade de cura.

Em estudo realizado em UTI de hospital universitário de nível terciário no Sul do Brasil, foram admitidos pacientes com comprometimento cognitivo e funcional prévios à admissão na UTI, o que sugere condição crônica (ALIEVI et al., 2007). Para tais pacientes, a internação nessa unidade nem sempre tem como desfecho a redução da morbidade decorrente da doença de base, podendo ocorrer, inclusive, piora da funcionalidade e necessidade de suporte tecnológico representativo para sobrevivência. Esta situação está provavelmente presente nos outros estados brasileiros e pode ser modificada com a implantação de um modelo de Cuidados Paliativos que ofereça cuidado centrado no paciente e sua família em ambiente fora da UTI.

Além das discussões relativas à formação médica, cabe trazer à tona uma reflexão de como esses profissionais se colocam diante da possibilidade de indicar Cuidados Paliativos para o público pediátrico. O que se constata é que a ideia ou possibilidade de finitude associada à criança e ao adolescente é algo distante do cotidiano do médico.

A assistência aos pacientes nem sempre trará a cura, mas deverá sempre buscar alívio de sintomas e redução do sofrimento. O pediatra, preocupado em curar, nem sempre está preparado para lidar com as limitações impostas pela

complexidade das doenças crônicas e proporcionar cuidado adequado a esses pacientes. Nesse contexto, quais aspectos orientam o pediatra para identificar e indicar cuidados paliativos para crianças e adolescentes com doença crônica?

Com a mudança do perfil epidemiológico do paciente infanto-juvenil verifica-se ser necessário evoluir para inserção dos Cuidados Paliativos na assistência pediátrica. Além disso, assume importância por ter relação com os temas relativos à saúde da criança e do adolescente, presentes na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde. Portanto, a construção de um algoritmo elaborado a partir de revisão integrativa da literatura, como também da experiência prática da pesquisadora, pretende ser em uma alternativa para orientar o pediatra a indicar os Cuidados Paliativos para crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Os Cuidados Paliativos são foco de interesse da pesquisadora e estão presentes na trajetória profissional há pelo menos uma década, tanto pela oportunidade de prestar assistência médica a crianças e adolescentes com doenças crônicas, como também pela capacitação por meio de curso de especialização em Cuidados Paliativos. A pesquisadora é possuidora de Título de Especialista em Medicina Paliativa pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e Associação Médica Brasileira (AMB). É preciso sensibilizar os profissionais e estimular o interesse pelos Cuidados Paliativos no nosso país. Esse desafio vem sendo desenvolvido pela Sociedade Brasileira de Pediatria e pela Academia Nacional de Cuidados, instituições das quais a pesquisadora participa como membro do Departamento Científico Dor e Cuidados Paliativos e Diretoria (Gestão 2017-2019), respectivamente. A pesquisadora colaborou em publicações científicas da SBP relativas ao tema Cuidados Paliativos, tanto em documentos científicos como capítulo no livro *Tratado de Pediatria* nas terceira e quarta edições. Além disso, participou, nos últimos dois anos, de grupo técnico consultor ao Ministério da Saúde, como um dos membros representantes da Diretoria da ANCP, das discussões que contribuíram para elaboração da Resolução nº 41, da Comissão Intergestores Tripartite que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)(BRASIL,2018).

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Elaborar algoritmo para recomendação de cuidados paliativos à criança e ao adolescente com doença crônica não oncológica.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Delinear o perfil de pacientes pediátricos com indicação de cuidados paliativos a partir de características clínicas de crianças e adolescentes internados em um serviço pediátrico;
- b) Averiguar o referencial teórico disponível na literatura sobre cuidados paliativos para crianças e adolescentes com doença crônica não oncológica;
- c) Estruturar itens para recomendação médica de cuidados paliativos à criança e ao adolescente com doença crônica não oncológica;
- d) Obter validação interna do conteúdo do algoritmo.

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa consistiu em estudo metodológico para desenvolvimento de instrumento, referido como algoritmo. Esse tipo de instrumento é frequentemente utilizado na saúde. Tal tipo de pesquisa tem por objetivo investigar, organizar e analisar os dados para construir, validar e avaliar ferramentas e métodos de pesquisa (POLIT; BECK, 2011). As instruções são organizadas em sequência para que, ao final, seja tomada a decisão, como resultado da sistematização orientada pelo instrumento (CUNHA et al., 2017).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

A referência para a pesquisa foi o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), instituição pública estadual de nível terciário, especializada em assistência pediátrica, com Residência Médica e Multiprofissional. A instituição possui trezentos e trinta e seis leitos divididos em Unidades de Internação de diversas especialidades pediátricas, como também Unidades de Terapia Intensiva e Neonatal. É referência pediátrica, com diversos serviços clínicos e cirúrgicos, onde são assistidas crianças e adolescentes procedentes de diversos municípios do Estado e da Região Norte-Nordeste. Dentre os serviços assistenciais, destacam-se o Programa de Assistência Domiciliar (PAD) e Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD), que prestam assistência domiciliar a crianças e adolescentes com doença crônica oriundos das diversas enfermarias e Unidades de Terapia Intensiva do hospital.

3.3 FASES DO ESTUDO

Este estudo foi desenvolvido em três fases: revisão integrativa, estudo múltiplo de casos e utilização da Técnica Delphi em duas rodadas. Foram descritas em tópicos com detalhamento dos aspectos e desenvolvimento de cada fase em especial.

3.3.1 Revisão integrativa

Informações relevantes e norteadoras para indicação de cuidados paliativos à criança com doença crônica foram inicialmente obtidas por meio de revisão integrativa em busca de artigos científicos nas bases de dados National Library of Medicine (PubMed), The Cochrane Library e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). A terminologia em saúde foi consultada nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/Bireme) e no Medical Subject Headings (MeSH/PubMed). Os descritores foram os termos Cuidados Paliativos Pediátricos (Palliative Pediatric Care), recém-nascido (*newborn*), lactente (*infant*), pré-escolar (*preschool*), criança (*child*), adolescente (adolescente) e doença crônica (*chronic disease*). O operador booleano “and” constou na equação de busca para unir os descritores em cada faixa etária pediátrica. Para base de dados LILACS, a equação de busca utilizou os termos no idioma português, por exemplo, cuidados paliativos “and” criança “and” doença crônica. O idioma inglês foi utilizado para elaborar a equação de busca nas bases de dados PubMed e Cochrane no mesmo formato utilizado na base de dados LILACS. Foi necessário utilizar os descritores estabelecidos para as diversas faixas etárias pediátricas, desde recém-nascido até adolescente devido descritor criança ser restrito a indivíduos de seis a doze anos.

Foram incluídos somente artigos científicos disponíveis *on-line*, na íntegra, nas bases científicas citadas, nos idiomas espanhol, inglês e português, sem determinar recorte temporal. Foram excluídos artigos científicos referentes a cuidados paliativos pediátricos para pacientes com câncer, medicamentos, procedimentos específicos para tratamento clínico e/ou cirúrgico de doenças específicas e custos. Além disso, não foram incluídos artigos de revisão, anais, capítulos de livros, dissertações, editoriais e teses.

A revisão integrativa consistiu em seis etapas (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

1ª etapa: estabelecimento da hipótese ou questão da pesquisa.

2ª etapa: amostragem ou busca na literatura.

3ª etapa: categorização dos estudos.

4ª etapa: avaliação dos estudos incluídos na revisão.

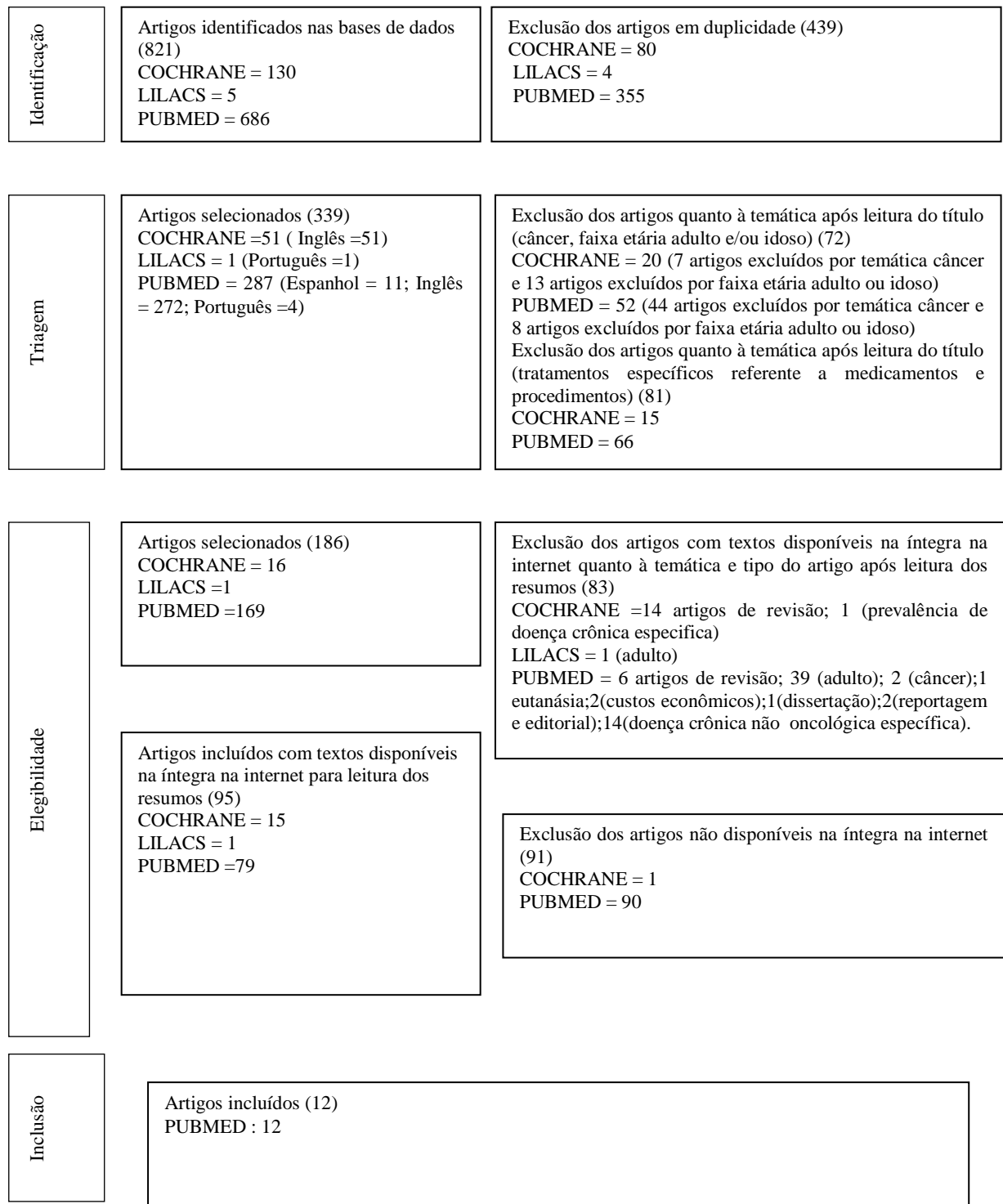
5ª etapa: interpretação dos resultados.

6ª etapa: síntese do conhecimento ou apresentação da revisão.

A análise dos artigos baseou-se em modelo proposto por Ursi (2005) (ANEXO A), com o registro de informações a respeito da identificação da instituição sede onde foi realizado, tipo de revista da publicação, características metodológicas e nível de evidência do estudo. A revisão integrativa serviu de subsídio para definição dos aspectos que foram contemplados nas recomendações contidas no instrumento. Foram também consideradas definições e conceitos em Cuidados Paliativos encontrados em capítulos de livros especializados no assunto, como também em documentos publicados pela Sociedade Brasileira de Pediatria e Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

A seleção dos artigos foi realizada de agosto a novembro de 2017 com nova busca na literatura em março de 2018, que resultou na manutenção dos mesmos artigos selecionados anteriormente por não terem sido encontrados novos achados na literatura. Esta lacuna no conhecimento destaca a necessidade de ampliação de estudos sobre a temática. Após a seleção citada, restaram 12 artigos que compuseram a amostra da pesquisa. Neste estudo foi utilizado o Instrumento Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses (PRISMA) para explicar a busca e a seleção dos estudos, conforme fluxograma a seguir (Figura 1).

Figura 1 – Fluxograma de seleção dos estudos. Fortaleza - CE, Brasil, 2018



Fonte: Elaborada pela autora, 2018.

Posteriormente, foi realizada a análise crítica e detalhada, por meio de comparações com o conhecimento teórico que embasou a discussão, buscando integrar seus resultados e construir uma concepção geral (PORTO; GURGEL, 2018). Em relação ao nível de evidência dos artigos, foi utilizado o Sistema Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE) para avaliação (OXMAN, 2004). Esta é uma ferramenta que visa à criação de um sistema universal, transparente e sensível para graduar a qualidade das evidências e a força das recomendações.

3.3.2 Estudo múltiplo de casos

O estudo de casos clínicos forneceu subsídios à definição do perfil de pacientes e conteúdo a ser contemplado no algoritmo. Os dados foram obtidos a partir de registros de prontuários de pacientes internados na Unidade de Pacientes Especiais (UPE) do Hospital Infantil Albert Sabin, conforme formulário elaborado pela autora para este fim (APÊNDICE C). Nesta Unidade, composta de oito leitos, são assistidos pacientes na faixa etária pediátrica, exceto recém-nascidos, em geral de seis meses a 17 anos de idade, dependentes de ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, que representam perfil de pacientes com doenças crônicas hospitalizados no HIAS.

Em geral, os pacientes permanecem na UPE durante meses até que seja adquirida condição clínica e social compatível para alta hospitalar pela inclusão no Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD).

Foram coletados dados dos prontuários dos pacientes com doença crônica, internados na UPE no período citado, exceto de pacientes com doença oncológica por não ser este diagnóstico de interesse para presente pesquisa. A autorização para acesso aos prontuários foi requisitada por meio de Fiel Depositário e Carta de Anuência da Chefe do Serviço.

3.3.3 Aplicação da técnica Delphi

Na etapa seguinte da elaboração do instrumento foi utilizada a Técnica Delphi, método que existe, aproximadamente, há sessenta anos, fundamentado na obtenção de consenso sobre determinado tema a partir da opinião de especialistas (REWORÊDO et al., 2015). Com base no que está estabelecido nesta técnica, foram convidados para participar da pesquisa, pediatras especialistas em Medicina Paliativa, que atuam no território nacional. Na Técnica Delphi, os especialistas são denominados painelistas.

Na certificação médica, o Título de Especialista em Medicina Paliativa em Pediatria é conferido pela Sociedade Brasileira de Pediatria e Associação Médica Brasileira aos médicos pediatras que comprovem atividade específica em Cuidados Paliativos. Em 2012, alguns pediatras receberam esta titulação por suficiência. A partir de 2013, os pediatras certificados comprovaram experiência em Cuidados Paliativos Pediátricos e foram submetidos à prova específica. Dessa forma, pediatras especialistas em Medicina Paliativa são profissionais com condições técnicas adequadas para participar desta pesquisa.

Os painelistas foram identificados a partir da relação de médicos certificados, publicada no *site* da Associação Médica Brasileira e a especialidade como pediatra confirmada por meio da Plataforma Lattes. Dessa relação foram convidados dez especialistas. O critério de inclusão foi a certificação em Medicina Paliativa pela SBP/AMB por evidenciar que esses pediatras possuem experiência teórico-prática na área com conhecimento adequado para contribuir com a elaboração do instrumento. Não foram estabelecidos critérios de exclusão.

Após a seleção dos especialistas, estes receberam, via correio eletrônico, a Carta Convite (APÊNDICE A) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) para manifestação de concordância em relação à participação da pesquisa e material a ser avaliado.

Para utilização da Técnica Delphi foi obedecido o anonimato dos painelistas, como também seguidas as etapas essenciais para sua aplicação: interação, realimentação controlada pela pesquisadora e análise estatística das respostas dos especialistas (ROZADOS, 2015).

Na primeira etapa, também denominada rodada ou circulação, iniciou-se a interação. Para apreciação dos itens propostos, os painelistas utilizaram uma Escala tipo Likert (DALMORO; VIEIRA, 2014), com cinco pontos para opinar entre *concordo totalmente* e *discordo totalmente* nas extremidades com âncoras numéricas entre as opções, com ampla liberdade para sugestões e outras adequações ao conteúdo proposto (APÊNDICE F). Dos dez painelistas convidados, somente seis enviaram respostas aos *e-mails* da pesquisadora e permaneceram participando da pesquisa até o final.

O tempo dispendido para resposta dos painelistas na primeira rodada foi de dois meses, de julho/18 a setembro/18. Para consolidar as respostas da primeira rodada, a pesquisadora dispendeu de trinta dias, para em seguida, reenviar o texto por *e-mail* aos painelistas para segunda rodada. Esta etapa chamada de realimentação ocorreu em outubro/18 e objetivou o consenso entre os especialistas. Ao término desta rodada, e de posse das respostas analisadas pelos seis painelistas, a pesquisadora verificou os comentários de cada item, extraiu as informações, realizou a análise estatística e finalizou com o aperfeiçoamento do algoritmo proposto para recomendação de cuidados paliativos a crianças e adolescentes com doença crônica, em obediência aos critérios estabelecidos na Técnica Delphi.

O período total de interação, realimentação controlada e finalização do instrumento pela pesquisadora ocorreu em, aproximadamente, quatro meses. A participação dos painelistas teve início somente após emissão de parecer favorável por parte do comitê de ética competente.

A Técnica Delphi, além de subsidiar a construção do algoritmo, permitiu a sua validação interna. Com a aplicação da referida técnica, a contribuição dos painelistas se deu em cada item do instrumento, tendo em vista a obtenção de consenso em relação ao seu conteúdo e à sua aparência.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS

Foram respeitados os princípios éticos determinados na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, referente a pesquisas com seres

humanos, a saber, respeito à confidencialidade, privacidade e proteção da identidade. Foram respeitados pela pesquisadora os princípios da bioética: beneficência, não maleficência, justiça e autonomia. O direito de desistir da pesquisa foi plenamente garantido aos participantes e não acarretou nenhum tipo de ônus.

O risco que esta pesquisa apresentou foi o de ocupação do tempo livre dos painelistas para avaliação do instrumento, que foi minimizado com envio em tempo hábil para devolução do instrumento sem caráter de urgência. Foi assegurado o anonimato dos pacientes participantes do estudo múltiplo de casos. Os dados coletados nos prontuários foram utilizados somente no escopo deste estudo. Os benefícios advindos envolveram a ampliação da discussão em torno dos Cuidados Paliativos Pediátricos e o estabelecimento de consenso entre os atores envolvidos na pesquisa. A produção do conhecimento decorrente da presente pesquisa poderá contribuir com a prática profissional dos especialistas.

O projeto foi submetido à avaliação de Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin por intermédio de cadastro na Plataforma Brasil e aprovado no Parecer nº 2.551.795.

4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste tópico foram descritos os resultados da pesquisa obtidos a partir da revisão integrativa, do estudo múltiplo de casos e da aplicação da Técnica Delphi em duas rodadas.

4.1 REVISÃO INTEGRATIVA

Os dados codificados dos doze artigos selecionados a partir do PRISMA na sequência: identificação, triagem, elegibilidade e inclusão foram apresentados em dois quadros. No Quadro 1 constou a caracterização dos estudos e no Quadro 2 foram descritos os benefícios da implementação de cuidados paliativos à criança com doença crônica retirados de cada artigo.

Sobre a categorização dos artigos, observou-se que quanto ao país de origem, sete (60%) estudos foram realizados nos Estados Unidos, contudo, pesquisas realizadas em mais quatro países figuraram na busca. Quanto ao delineamento metodológico, foi evidenciada a utilização de, basicamente, três tipos, como mostra o Quadro 1 a seguir.

Quadro 1 – Caracterização da produção científica sobre investigar os benefícios da implementação de cuidados paliativos à criança com condição crônica complexa Fortaleza - CE, Brasil, 2018

(continua)

	País	Autor	Local	Objetivo	Método	Nível de Evidência
1	EUA	KANE; PRIMOMO, 2001	Não identifica o local	Discutir a medicina paliativa como o ramo da prática médica voltado para o alívio do sofrimento humano que resulta da experiência de doenças crônicas, potencialmente fatais ou terminais.	Relato de Experiência	Muito baixo
2	EUA	ZWERDLINGHAMANN et al., 2006	Hospital	Apresentar caso onde a criança com condição crônica complexa sob cuidados paliativos é transferida para o domicílio para cuidados terminais, com base em um "checklist" elaborado pela equipe.	Relato de Experiência	Muito baixo
3	Inglaterra	RAMNARAYAN et al., 2007	Hospital	Examinar as características e a localização da morte entre crianças hospitalizadas condição crônica complexa. Investigar as tendências anuais nestas características. Testar a hipótese de que orientação ética profissional do Reino Unido Real College of Pediatrics and Child Health levaria a mudanças significativas nas características da morte entre crianças hospitalizadas.	Estudo Retrospectivo com abordagem quantitativa	Baixo
4	EUA	FEUDTNER et al., 2007	Não identifica o local	Determinar se as mortes pediátricas atribuídas à condição crônica complexa estão ocorrendo cada vez mais em casa e avaliar as disparidades de raça e etnia no local da morte.	Estudo Retrospectivo com abordagem quantitativa	Baixo
5	Itália	BENINI et al., 2008	Não identifica o local	Discutir as vantagens e desvantagens de modelos de cuidados à criança com condição crônica complexa (domiciliar e hospitalar) vigentes na Itália.	Estudo de caso	Muito baixo

Quadro 1 – Caracterização da produção científica sobre investigar os benefícios da implementação de cuidados paliativos à criança com condição crônica complexa Fortaleza - CE, Brasil, 2018

(conclusão)

6	EUA	WALTER et al., 2013.	Hospital	Identificar temas prevalentes abordados nas consultas com pediatras de cuidados paliativos.	Estudo documental com abordagem qualitativa	Baixo
7	EUA	KEELE et al., 2013	Hospital	Comparar as características demográficas e clínicas associadas ao recebimento de cuidados paliativos entre crianças com condição crônica complexa que morreram em hospitais infantis e aquelas que não receberam cuidados paliativos.	Estudo Retrospectivo com abordagem quantitativa	Moderado
8	EUA	CARDENAS - TURANZAS et al., 2015	Hospital	Apresentar um caso sobre criança com condição crônica complexa, discutindo o papel das enfermeiras pediátricas no cuidado desses pacientes e suas famílias.	Estudo de caso	Muito baixo
9	México	JURASINSKI; SCHINDLER; 2014	Hospital	Avaliar a necessidade de cuidados paliativos para crianças que morrem com condição crônica complexa em hospitais públicos no México.	Estudo Retrospectivo com abordagem quantitativa	Baixo
10	Inglaterra	NORMAN; FRASER, 2014	Não identifica o local	Identificar a prevalência de condições que limitam a vida e ameaçam a vida em crianças e jovens na Inglaterra: tendências de tempo por tipo de área.	Estudo Retrospectivo com abordagem quantitativa	Moderado
11	EUA	BOGETZ et al., 2014	Hospital	Apresentar caso onde foi empregado cuidado paliativo a uma criança com doença crônica complexa, condição crônica complexa.	Estudo de caso	Muito baixo
12	Holanda	LEEUWENBURG - PRONK et al, 2015	Hospital	Apresentar caso onde foi empregado cuidado paliativo a uma criança com condição crônica complexa.	Estudo de caso	Muito baixo

Fonte: Elaborado pela autora, 2018.

A partir da análise do Quadro 1, verificou-se a diversidade das publicações quanto aos países de origem. Sobre o local de realização das pesquisas, a maioria (67%) foi realizada no ambiente hospitalar, o que está relacionado à complexidade das crianças assistidas. Quanto aos objetivos dos estudos, todos abordaram a relação dos cuidados paliativos e a assistência à criança com condição crônica.

No tocante ao delineamento metodológico, as pesquisas mostraram desenhos de baixo impacto, representados por estudos descritivos. Quanto ao nível de evidência, a metade dos artigos foi classificada no nível “muito baixo” de evidência, com a descrição de casos ou opinião de especialista (OXMAN, 2004).

O Quadro 2 apresentou os benefícios da implementação de cuidados paliativos à criança com condição crônica, levando a uma reflexão sobre essa prática onde os estudos foram desenvolvidos.

Quadro 2 – Benefícios da implementação de cuidados paliativos à criança com condição crônica. Fortaleza – CE, Brasil, 2018

	Autores/Ano	Benefícios
1	KANE; PRIMOMO, 2001	A adoção de cuidados paliativos oferece uma abordagem abrangente, compassiva, moral, integrada e centrada na pessoa para atendimento ao paciente, mantendo o alto nível de especialização, competência e experiência necessária para o tratamento de qualidade.
2	ZWERDLING et al., 2006	Proporciona a tomada consciente de decisões importantes pelos pais a respeito das condutas médicas que seriam adotadas e reduz a ocorrência de intervenções desnecessárias de prolongamento da vida.
3	RAMNARAYA et al., 2007	Reduz a ocorrência de intervenções desnecessárias de prolongamento da vida.
4	FEUJDTNER et al., 2007	Possibilita à criança uma morte respeitosa, em sua maioria, no lar, local mais confortável para a criança e sua família.
5	BENINI et al., 2008	Proporciona a tomada consciente de decisões importantes pelos pais a respeito das condutas médicas que seriam adotadas e reduz a ocorrência de intervenções de prolongamento da vida desnecessárias.
6	WALTER et al., 2013	Reduz a ocorrência de intervenções desnecessárias de prolongamento da vida.
7	KEELE et al., 2013	Reduz a ocorrência de intervenções desnecessárias de prolongamento da vida.
8	CARDENAS-TURANZAS et al., 2014	Serviços de cuidados paliativos para crianças oportunizam uma morte respeitosa e sem intervenções desnecessárias.
9	JURASINSKI; SCHINDLER , 2014	Cuidados paliativos como uma ferramenta poderosa para fornecer apoio essencial às famílias durante pontos muito desafiadores ao longo do atendimento.
10	NORMAN; FRASER , 2014	Serviços de cuidados paliativos pediátricos em locais com alta prevalência de crianças com condição crônica potencializam a assistência a esses pacientes.
11	BOGETZ et al., 2014	Diminuição de internação hospitalar para crianças com condição crônica potencialmente fatais.
12	LEEJWENBURG H-PRONK et al., 2017	Proporciona a tomada consciente de decisões importantes pelos pais a respeito das condutas médicas que seriam adotadas.

Fonte: Elaborado pela autora, 2018.

Todos os estudos relataram em comum a criança e a família como protagonistas na tomada de decisão sobre os cuidados paliativos. Fundamentado sempre na comunicação respeitosa entre família e equipe, os cuidados paliativos reduzem a ocorrência de intervenções desnecessárias para somente garantir o prolongamento da vida, além de diminuir a permanência hospitalar de pacientes com doenças potencialmente fatais.

A inserção do cuidado paliativo a crianças e adolescentes com condição crônica complexa é fundamental para proporcionar assistência adequada a esses pacientes. Nos diversos artigos selecionados, o assunto foi abordado de modo uniforme. Os autores estudados consideraram a ideia central do cuidado paliativo, ou seja, ofertar cuidado proporcional à necessidade dos pacientes e suas famílias, ou seja, cuidado centrado no paciente e não na doença.

4.2 ESTUDO MÚLTIPLO DE CASOS

Os oito pacientes que compuseram o estudo múltiplo de casos correspondem ao número total de vagas da Unidade de Pacientes Especiais (UPE). Os dados foram coletados dos prontuários no período de 11/04/18 a 18/04/18. Nesta enfermaria são admitidos somente pacientes dependentes ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, transferidos de outras Unidades de Terapia Intensiva do HIAS ou de outros hospitais. Dessa forma, a dependência de tecnologia se relaciona à condição crônica complexa, independente do diagnóstico.

No Quadro 3, foram descritas as principais características clínicas dos oito pacientes. Os dados demonstraram que estavam na faixa etária de um a 12 anos, distribuídos, igualmente, em ambos os sexos, em sua maioria com doenças genéticas onde se destaca a Amiotrofia Espinhal em três (37,5%) dos pacientes. Apresentavam comprometimento de vários órgãos ou sistemas, representados pela presença de ostomias como traqueostomia e gastrostomia, dependência de ventilação mecânica como também funcionalidade reduzida, pois sete (87%) deles eram restritos aos leitos. Somente uma paciente apresentou mobilidade, mas diminuída em comparação a adolescente saudável de sua mesma idade.

O tempo de hospitalização na UPE era variável. No momento da coleta dos dados havia dois pacientes que lá estava há 30 dias, que representavam 25% dos pacientes. Entretanto, dois pacientes estavam na Unidade há, aproximadamente, doze meses. A média de permanência na Unidade era de sete meses considerando a data de admissão nela em comparação à data da coleta dos dados.

Outras informações, tais como a prescrição de medicamentos de uso contínuo, assim como a necessidade de assistência por equipe multiprofissional, também foram identificadas em prontuários, corroborando o caráter de cronicidade daqueles pacientes.

A partir da análise das características clínicas dos pacientes estudados, descritas no Quadro 3, com destaque para dependência de tecnologia, presença de ostomias e funcionalidade, percebeu-se que eles representavam crianças e adolescentes com condição crônica. Desse modo, o estudo múltiplo de casos atendeu ao objetivo de caracterizar o perfil clínico de pacientes internados em serviço pediátrico, candidatos para receber Cuidados Paliativos Pediátricos.

Quadro 3 – Perfil clínico dos pacientes na Unidade de Pacientes Especiais (UPE)

Paciente	Idade/Sexo	Tempo de hospitalização na UPE	Diagnóstico	Ostomias	Dependência de tecnologia	Funcionalidade
1	1a2m/M	8 meses	Síndrome de Moebius	TQM e GTM	VMI	Acamado
2	5a/ M	1 mês	Encefalopatia crônica	TQM e GTM	VMI	Acamado
3	1a6m/F	5 meses	Amiotrofia Espinhal Tipo 1	TQM e GTM	VMI	Acamada
4	1a9m/F	13 meses	Miastenia Congênita	TQM e GTM	VMI	Acamada
5	4a/M	14 meses	Amiotrofia Espinhal Tipo 1	TQM e GTM	VMI	Acamado
6	12a/F	1 mês	Síndrome de Schimke	-----	VNI	Mobilidade reduzida
7	4a/F	4 meses	Amiotrofia Espinhal Tipo 2	TQM e GTM	VMI	Acamada
8	4a/M	10 meses	Sequela motora de Infarto medular	TQM e GTM	VMI	Acamado

Legenda: TQM: Traqueostomia; GTM: Gastrostomia VMI: Ventilação Mecânica Invasiva
VNI: Ventilação Mecânica não Invasiva

Fonte: Elaborado pela autora, 2018.

Do conteúdo apreendido a partir da revisão integrativa, assim como da caracterização do perfil clínico de crianças e adolescentes em condição crônica complexa, reuniram-se elementos para construção do algoritmo, tal como proposto no objetivo deste estudo. Após o que, deu-se início a terceira fase.

4.3 UTILIZAÇÃO DA TÉCNICA DELPHI PARA ANÁLISE DO ALGORITMO

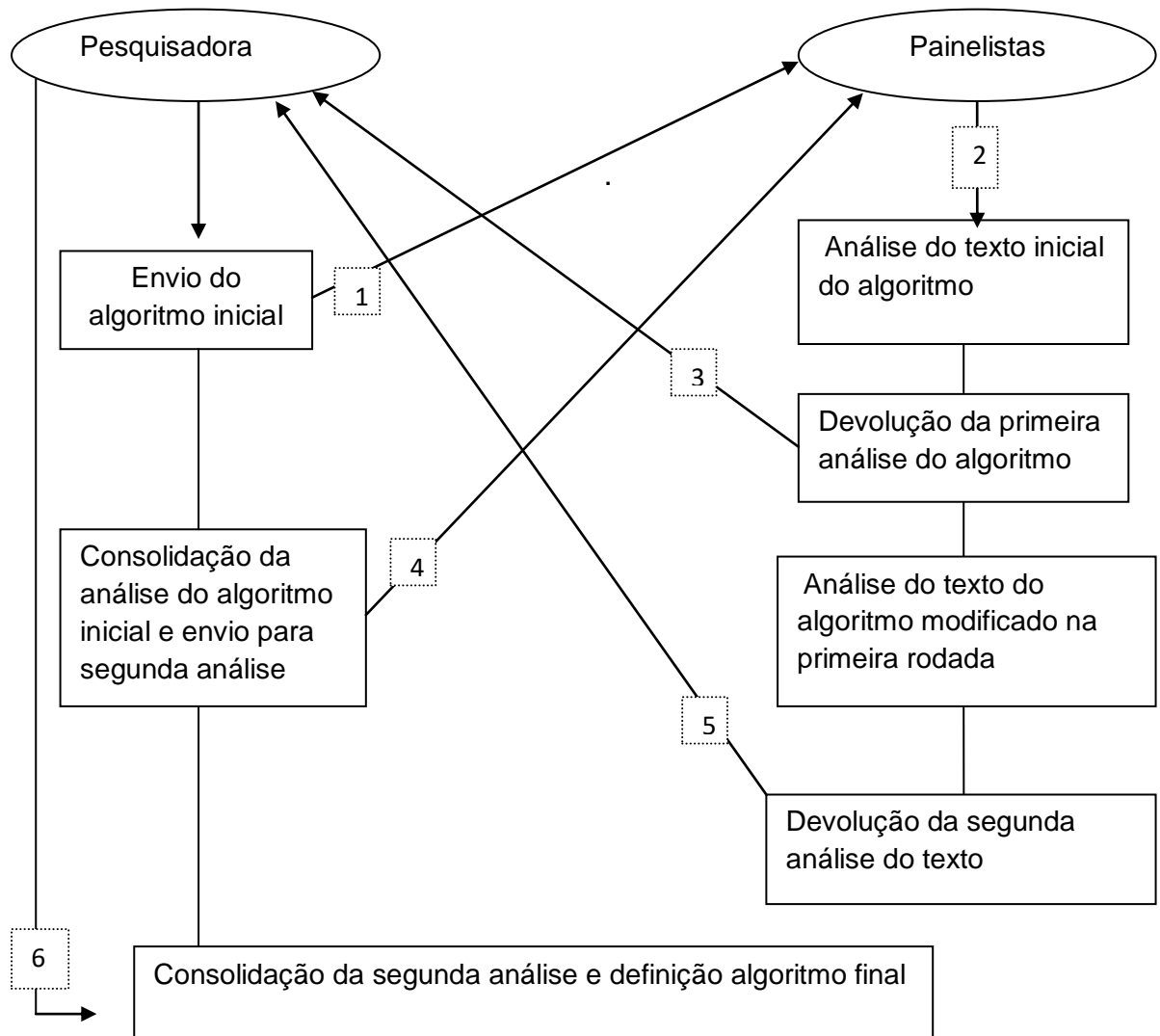
Foram selecionados e convidados dez painelistas que atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos no estudo para análise da proposta do algoritmo com a utilização da Técnica Delphi, que ocorreu em duas rodadas. Seis painelistas, identificados pelas letras A, B, C, D, E e F responderam aos *e-mails* com aceitação do convite para participar da pesquisa e enviaram resposta com avaliação do instrumento.

Para apreciação pelos painelistas, o algoritmo foi dividido em treze itens e quatorze subitens para verificação individual, utilizando-se Escala Tipo Likert com numeração de 1 a 5, como também os termos: concordo totalmente ou discordo totalmente. Para cada item foi disponibilizado espaço para comentários e/ou sugestões.

Os painelistas são pediatras com experiência em Cuidados Paliativos por mais de dez anos. Exercem suas atividades em Universidades dentre as quais podemos citar a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Universidade de São Paulo (USP), Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e UNICAMP, como também em hospitais de referência para Cuidados Paliativos. Dois dos seis painelistas trabalham em Porto Alegre - RS, três em São Paulo - SP e outro em Campinas - SP.

Os passos da utilização da Técnica Delphi estão resumidos na Figura 2, com setas que indicam as ações da pesquisadora e dos painelistas como também a sequência em que ocorreram.

Figura 2 – Passos da Aplicação da Técnica Delphi



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

4.3.1 Primeira rodada

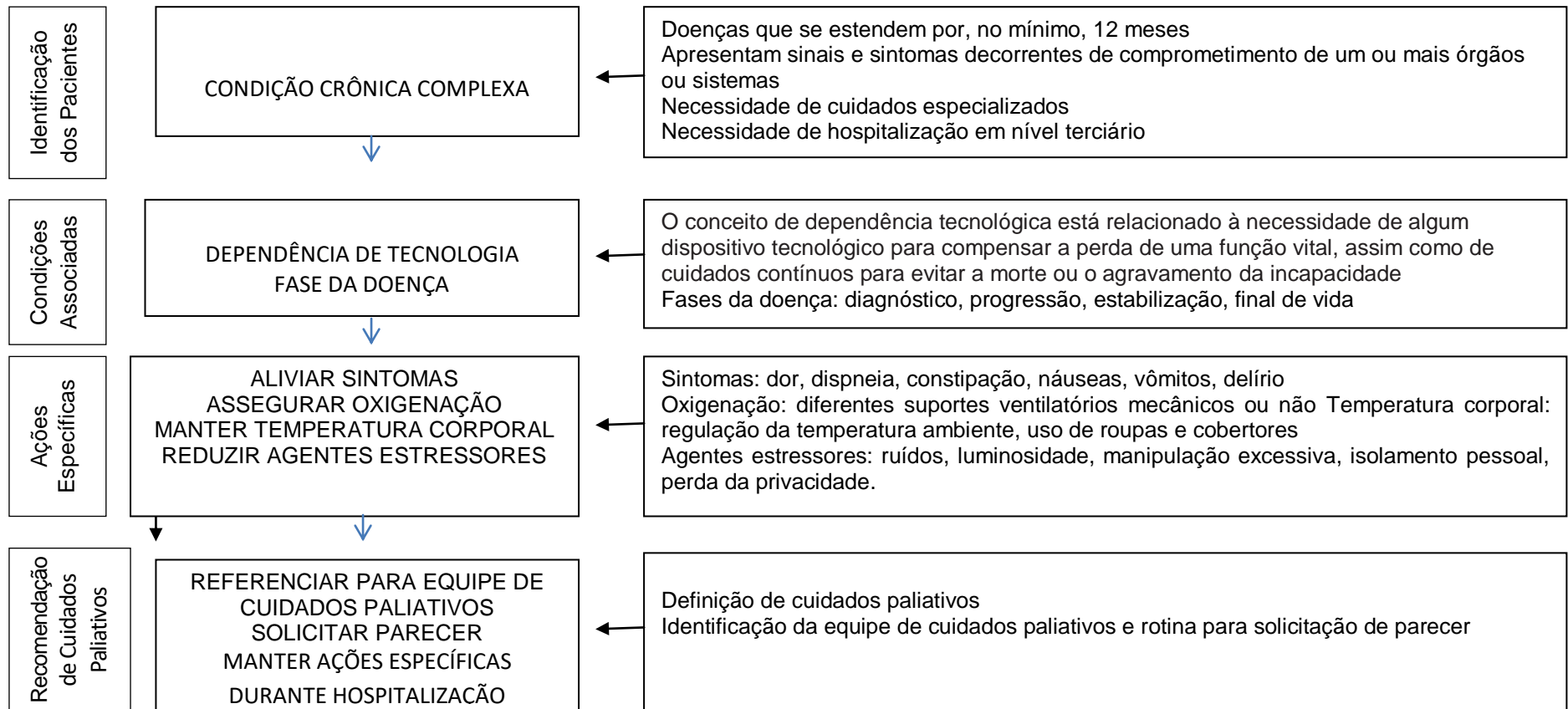
Nesta rodada, o instrumento foi apresentado aos painelistas no formato inicial (Figura 2). A sequência dos itens e subitens do Algoritmo para Recomendar Cuidados Paliativos foi orientada da seguinte forma: para quem, quando, como e por quem proporcionar. Observou-se que no uso da escala numérica não houve

concordância com o conceito escolhido. Todos os respondentes definiram valores numéricos para cada item e subitem, mas não relacionaram com as palavras concordo ou discordo totalmente.

No entanto, para alguns termos os painelistas emitiram comentários ou sugestões de alteração (Tabela 1). Dessa forma, somente os comentários foram utilizados para manter ou modificar a descrição dos itens. Os itens que não sofreram modificações permaneceram com a descrição inicial para nova análise na segunda rodada. As respostas dos painelistas foram organizadas em planilha Excel.

A Figura 3 representa o algoritmo inicial, que foi apreciado pelos painelistas na primeira rodada.

Figura 3 – Algoritmo inicial: Algoritmo para recomendar cuidados paliativos



Fonte: Elaborada pela autora, 2018.

Definição de Cuidados Paliativos: Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais psicológicos e espirituais (BRASIL, 2018).

No título do algoritmo, o termo recomendar foi substituído por *indicar*. Além disso, foi sugerido definir melhor para qual tipo de pacientes se destina, ou seja, para *pacientes pediátricos com doenças crônicas complexas*. Na terminologia utilizada para selecionar os pacientes, a identificação deles correspondeu a *possíveis candidatos*.

Em relação ao perfil de pacientes com condição crônica complexa foi analisado e aceito sem comentários por todos os painelistas. A restrição de tempo de doença por doze meses foi questionada considerando a diversidade de duração das doenças crônicas pediátricas como, por exemplo, diabetes mellitus tipo I e amiotrofia muscular espinhal Tipo I, respectivamente com duração em anos e por menos de doze meses. Em concordância ao questionamento, *a delimitação do tempo de doença foi excluída*. No item relacionado ao perfil de pacientes com indicação de receber Cuidados Paliativos, foi acrescentado que está relacionada ao alívio dos sinais e sintomas *que não obtiveram alívio, melhora ou controle com o tratamento habitual*. O perfil clínico dos pacientes justifica a necessidade de cuidados especializados e foi totalmente aceita pelos painelistas.

No tocante à necessidade de hospitalização dos pacientes, foi evidenciado que o motivo esteja relacionado *ao controle das intercorrências* ou devido piora clínica citada como *evolução previsivelmente difícil/prolongada*. Nesse caso, quando necessária, a internação, não necessariamente precisa ocorrer em hospital de nível terciário. Quanto ao item condições associadas foi proposto alterar para *avaliação das condições*. Essas condições estão relacionadas à dependência ou não de tecnologia, como também à fase da doença em que o paciente se encontra. Para diferenciar, as referidas condições *foram separadas em itens distintos*. A dependência de tecnologia pode estar relacionada à necessidade de uso contínuo de um dispositivo médico e/ou de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade.

Na identificação das fases da doença, a modificação sugerida se limitou somente ao *início da doença* em substituição ao diagnóstico. As ações específicas foram modificadas para *objetivos do cuidado*.

Para ampliar o alívio dos sintomas foi incluído *suprir hidratação e nutrição*. Em referência à oferta de oxigênio ao contrário de *assegurar oxigenação* foi

sugerido *avaliar necessidade de suporte de oxigênio*. A manutenção da temperatura corporal obtida pela regulação da temperatura ambiente, uso de roupas e cobertores foi evidenciada como parte do cuidado básico. Dessa maneira, *os itens relativos a este assunto foram excluídos*.

Reduzir agentes estressores, tais como ruídos, luminosidade, manipulação excessiva, isolamento pessoal e perda de privacidade foram mantidos sem alterações.

Quanto aos sintomas que necessitam alívio: dor, dispneia, constipação, náuseas, vômitos e delírio, a modificação se referiu à inclusão de *agitação, hidratação por via endovenosa ou por hipodermóclise, nutrição por via oral, enteral ou parenteral*. A manutenção da oxigenação, associada ou não ao suporte ventilatório, não sofreu modificações.

Os termos recomendação dos Cuidados Paliativos não foram modificados. Para referenciar à Equipe de Cuidados Paliativos a alteração se referiu *a solicitar parecer e/ou consultoria pela equipe de Cuidados Paliativos*. Na oferta dos Cuidados Paliativos para manutenção das ações específicas durante hospitalização foi sugerido *ajustar para que sejam determinadas pela Equipe de Cuidados Paliativos*. A definição de Cuidados Paliativos foi alterada para *definir estratégias e prioridades de cuidados paliativos e curativos*. Em relação à identificação da Equipe de Cuidados Paliativos e solicitação de parecer, a sugestão de modificação consistiu em *fazer contato com a Equipe de Cuidados Paliativos e rotina para solicitação de parecer e/ou consultoria*.

Na tabela seguinte são apresentados o consolidado de respostas dos painelistas em relação aos itens apreciados.

Tabela 1 – Frequência das respostas obtidas na avaliação dos painelistas, conforme itens do algoritmo na primeira rodada. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2018

(continua)

Item	Texto original	Texto modificado	CC	SC	A
1	Algoritmo para recomendar cuidados paliativos	Algoritmo para indicar cuidados paliativos pediátricos para doenças crônicas complexas	4	2	6
2	Identificação dos pacientes	Possíveis candidatos	3	3	6
3	Condição crônica complexa		0	6	6
4.1	Doenças que se estendem por, no mínimo, 12 meses	Texto concluído	2	4	6
4.2	Apresentam sinais e sintomas decorrentes de comprometimento de um ou mais órgãos ou sistemas	Apresentam sinais e sintomas decorrentes de comprometimento de um ou mais órgãos ou sistemas que não obtenham alívio, melhora ou controle com o tratamento habitual	2	4	6
4.3	Necessidade de cuidados especializados	Mantido texto inicial	0	6	6
4.4	Necessidade de hospitalização em nível terciário	Necessidade de hospitalização para controle das intercorrências ou evolução previsivelmente difícil/prolongada	2	4	6
5	Condições associadas	Avaliação das condições	2	4	6
6.1	Dependência de tecnologia	Dependência ou não de tecnologia	1	5	6
6.2	Fase da doença	Fase da doença (em quadro separado de dependência de tecnologia)	1	5	6

Tabela 1 – Frequência das respostas obtidas na avaliação dos painelistas, conforme itens do algoritmo na primeira rodada. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2018

(continuação)

Item	Texto original	Texto modificado	CC	SC	A
7.1	Relacionada à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim como de cuidados contínuos para evitar a morte e/ou o agravamento da incapacidade	Relacionado à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital e/ou de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade	1	5	6
7.2	Fases da doença: diagnóstico, progressão, estabilização, final de vida	Fases da doença: início da doença, progressão, estabilização, final de vida	2	4	6
8	Ações específicas	Objetivos do cuidado	1	5	6
9.1	Aliviar sintomas Acrescentar item (novo 1)	Suprir hidratação e nutrição (texto inserido por sugestão de painalista)	1	5	6
9.2	Assegurar oxigenação	Avaliar necessidade de suporte de oxigenação	2	4	6
9.3	Manter temperatura corporal	Item excluído por fazer parte do cuidado básico	2	4	6
9.4	Reduzir agentes estressores	Mantido texto inicial.	0	6	6
10.1	Sintomas: dor, dispneia, constipação, náuseas, vômitos, delírio	Sintomas: dor, dispneia, constipação, náuseas vômitos, delírio, agitação; Hidratação por via endovenosa ou por hipodermoclise; nutrição, por via oral, enteral ou parenteral (texto inserido relacionado à hidratação e à nutrição)	1	5	6

Tabela 1 – Frequência das respostas obtidas na avaliação dos painelistas, conforme itens do algoritmo na primeira rodada. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2018

Item	Texto original	Texto modificado	(conclusão)		
			CC	SC	A
10.2	Oxigenação: diferentes suportes ventilatórios mecânicos ou não	Mantido texto inicial.	1	5	6
10.3	Temperatura corporal: regulação da temperatura ambiente, uso de roupas e cobertores	Texto excluído	1	5	6
10.4	Agentes estressores: ruídos, luminosidade, manipulação excessiva, isolamento pessoal, perda de privacidade	Mantido texto inicial.	0	6	6
11	Recomendação de cuidados paliativos	Mantido texto inicial.	0	6	6
12.1	Referenciar para equipe de cuidados paliativos	Mantido texto inicial.	2	4	6
12.2	Solicitar parecer	Solicitar parecer e/ou consultoria pela Equipe de Cuidados Paliativos	2	4	6
12.3	Manter ações específicas durante hospitalização	Manter ações específicas determinadas pela Equipe de Cuidados Paliativos	2	4	6
13.1	Definição de cuidados paliativos	Definir estratégias e prioridades de cuidados paliativos e curativos	4	2	6
13.2	Identificação da equipe de cuidados paliativos e rotina para solicitação de parecer	Fazer contato com a equipe de cuidados paliativos e rotina para solicitação de parecer e/ou consultoria	3	3	6
Total de respostas (%)			42	120	162
Total de respostas (f)			25,9	74,1	100

Fonte: Elaborado pela autora, 2018.

CC: Número de painelistas que fizeram comentários

SC: Número de painelistas que não fizeram comentários.

A: Total de painelistas que participaram da rodada

4.3.2 Segunda rodada

Na segunda rodada, o arquivo foi organizado em uma tabela com o texto em sequência, sem numeração dos itens (Tabela 2). Os termos originais e modificados foram organizados de modo a facilitar análise dos painelistas, para que expressassem ou não concordância com as modificações destacadas em itálico, resultantes da primeira rodada. Nesta etapa da pesquisa, para análise dos itens não foi utilizada a escala tipo Likert devido divergências entre escala numérica e concordância observada na primeira rodada. Nesta rodada, observou-se consolidação dos termos do algoritmo com manutenção do formato dos itens e emissão de alguns comentários. Vale ressaltar que os itens excluídos na primeira rodada não foram avaliados na segunda rodada e foram retirados do instrumento.

O título do instrumento ficou estabelecido da seguinte forma: *Algoritmo para indicar Cuidados Paliativos pediátricos para doenças crônicas complexas*. No título, foram inseridos os termos *pediátricos para doenças crônicas complexas* que evidenciaram o entendimento dos painelistas para qual público-alvo o instrumento poderá ser utilizado para indicar Cuidados Paliativos (WALTER et al., 2013).

Os pacientes foram identificados como *possíveis candidatos*. Os termos condição crônica complexa foram mantidos. Em relação aos sinais e aos sintomas que os pacientes apresentam decorrentes de comprometimento de um ou mais órgãos foram acrescentados os termos *que não obtenham alívio, melhora ou controle com o tratamento habitual*. A necessidade de cuidados especializados justificada pela condição crônica complexa dos pacientes foi mantida.

Nas situações em que seja necessária hospitalização, esta não precisa ser exclusivamente em hospital terciário. Esse item foi complementado com hospitalização para *controle das intercorrências ou evolução previsivelmente difícil/prolongada*. As condições associadas corresponderam à *avaliação das condições* que estão relacionadas à dependência ou não de tecnologia e a fase da doença em *itens distintos*. Foi sugerido que a dependência de tecnologia esteja relacionada à necessidade de uso de dispositivo médico *e/ou* de cuidados contínuos para substituir os termos como também.

Em relação ao momento da oferta dos Cuidados Paliativos, diagnóstico foi substituído por *início da doença* e mantidos progressão, estabilização e final de vida.

Objetivos do cuidado substituíram os termos ações específicas. Aliviar sintomas permaneceu inalterado e foram acrescentados *suprir hidratação e nutrição* incluídos na primeira rodada. Permaneceu a sugestão de *avaliar a necessidade de assegurar suporte de oxigenação* para assegurá-la somente quando preciso. Reduzir agentes estressores permaneceu inalterado tal como na primeira rodada. Os sintomas a serem controlados permaneceram semelhantes aos estabelecidos na primeira rodada.

Conforme sugestão na primeira rodada, foi inserido *hidratação por via endovenosa ou por hipodermóclise, nutrição por via oral, enteral ou parenteral*. Em referência à oxigenação, permaneceu inalterada a relação com diferentes suportes ventilatórios mecânicos ou não para obtê-la.

Referenciar para Cuidados Paliativos e solicitar parecer foi consolidado em item único sob o texto: *Solicitar parecer e/ou consultoria pela Equipe de Cuidados Paliativos*. As ações específicas a serem realizadas *permanecem determinadas pela Equipe de Cuidados Paliativos* e relacionadas a *definir estratégias e prioridades de cuidados paliativos e curativos*. A Equipe de Cuidados Paliativos precisa ser identificada na instituição para que se possa fazer contato e seja conhecida a rotina para solicitação de parecer *e/ou consultoria*.

A apreciação dos itens pelos painelistas na segunda rodada está sintetizada na tabela a seguir:

Tabela 2 – Frequência das respostas obtidas na avaliação dos painelistas, conforme itens do algoritmo na segunda rodada. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2018

(continua)

Texto original	Texto modificado	C	NC	SR	CC	A
Algoritmo para recomendar cuidados paliativos	Algoritmo para indicar cuidados paliativos pediátricos para doenças crônicas complexas	6	0	-	-	6
Identificação dos pacientes	Possíveis candidatos	4	2	-	-	6
Condição crônica complexa	Mantido texto original	2	1	3	-	6
Apresentam sinais e sintomas decorrentes de comprometimento de um ou mais órgãos ou sistemas	Apresentam sinais e sintomas decorrentes de comprometimento de um ou mais órgãos ou sistemas que não obtenham alívio, melhora ou controle com o tratamento habitual	5	1	-	-	6
Necessidade de cuidados especializados	Mantido texto inicial	2	1	3	-	6
Necessidade de hospitalização em nível terciário	Necessidade de hospitalização para controle das intercorrências ou evolução previsivelmente difícil/prolongada	5	1	-	-	6
Condições associadas	Avaliação das condições	3	3	-	2	6
Dependência de tecnologia	Dependência ou não de tecnologia	5	1	-	1	6
Fase da doença	Fase da doença (em quadro separado de dependência de tecnologia)	4	-	2	-	6

Tabela 2 – Frequência das respostas obtidas na avaliação dos painelistas, conforme itens do algoritmo na segunda rodada. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2018

		(continuação)				
Texto original	Texto modificado	C	NC	SR	CC	A
Relacionada à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital, assim como de cuidados contínuos para evitar a morte e/ou o agravamento da incapacidade	Relacionado à necessidade de algum dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital e/ou de cuidados contínuos para evitar a morte ou o agravamento da incapacidade	6	-	-	-	6
Fases da doença: diagnóstico, progressão, estabilização, final de vida.	Fases da doença: início da doença, progressão, estabilização, final de vida.	5	5	-	-	6
Ações específicas	Objetivos do cuidado	6	-	-	-	6
Aliviar sintomas	Mantido texto original	2	1	3	1	6
Suprir hidratação e nutrição (texto inserido por sugestão de painalista)		3	1	2	1	6
Assegurar oxigenação	Avaliar necessidade de suporte de oxigenação	6	-	-	-	6
Reduzir agentes estressores	Mantido texto inicial.	2	-	4	-	6

Tabela 2 – Frequência das respostas obtidas na avaliação dos painelistas, conforme itens do algoritmo na segunda rodada. Fortaleza, Ceará, Brasil, 2018

Texto original	Texto modificado	(conclusão)				
		C	NC	SR	CC	A
Sintomas: dor, dispneia, constipação, náuseas, vômitos, delírio.	Sintomas: dor, dispneia, constipação, náuseas vômitos, delírio, agitação.	5	1	-	1	6
	Hidratação por via endovenosa ou por hipodermóclise; nutrição, por via oral, enteral ou parenteral (texto inserido relacionado à hidratação e à nutrição) Texto inserido e ainda não avaliado na primeira rodada.	5	-	1	-	6
Oxigenação: diferentes suportes ventilatórios mecânicos ou não	Texto sem sugestão de modificação	2	-	4	-	6
Referenciar para equipe de cuidados paliativos. Solicitar parecer	Solicitar parecer e/ou consultoria pela Equipe de Cuidados Paliativos	5	1	-	-	6
Manter ações específicas durante hospitalização	Manter ações específicas determinadas pela Equipe de Cuidados Paliativos	5	1	-	1	6
Definição de cuidados paliativos	Definir estratégias e prioridades de cuidados paliativos e curativos	3	3	-	2	6
Identificação da Equipe de Cuidados Paliativos e rotina para solicitação de parecer	Fazer contato com a Equipe de Cuidados Paliativos e rotina para solicitação de parecer e/ou consultoria	5	1	-	1	6
Total de respostas (%)		96	20	22	10	138
Total de respostas (f)		82,8	17,2	-	-	-

Fonte: Elaborado pela autora, 2018.

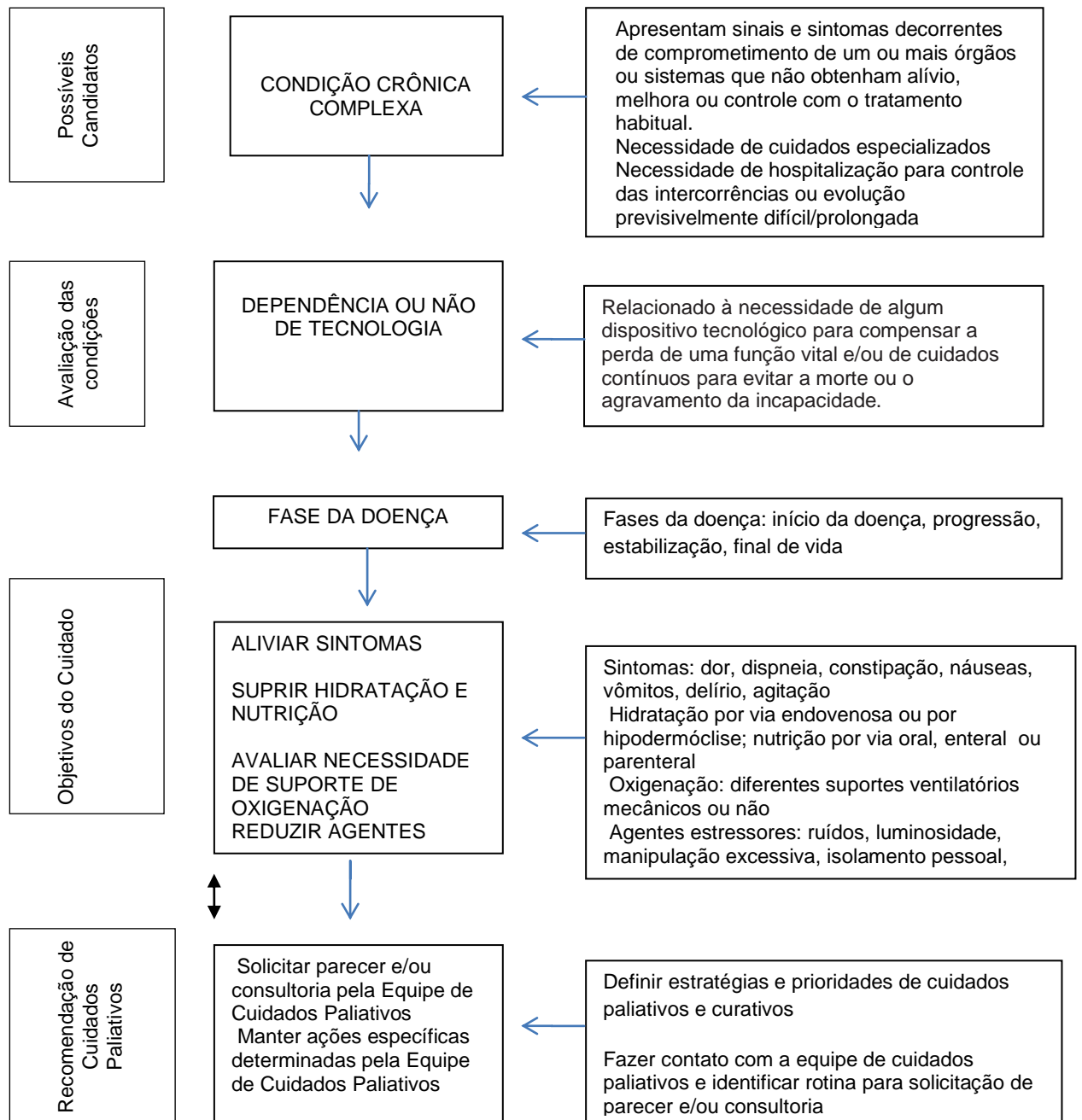
C: Concorda NC: Não concorda SR: Sem resposta

CC: Número de painelistas que fizeram comentários

A: Total de painelistas que participaram da rodada

A definição do modelo final do algoritmo ocorreu após ajustes e apreciação dos painelistas na segunda rodada. O texto foi organizado em sequência conforme modelo inicial. As sugestões dos painelistas foram respeitadas e utilizadas para finalização do instrumento, conforme modelo a seguir (Figura 4).

Figura 4 – Algoritmo final: algoritmo para indicar cuidados paliativos pediátricos para doenças crônicas complexas



Fonte: Elaborada pela autora.

Definição de Cuidados Paliativos

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais psicológicos e espirituais (BRASIL, 2018).

A análise dos comentários e sugestões da primeira rodada permitiu organizar os itens de modo que, na segunda rodada, as repostas fossem emitidas em relação a concordar ou não com o texto. Como resultado da comparação do total de respostas com o percentual de respostas positivas obteve-se aumento de, aproximadamente, 9% na concordância dos itens na segunda rodada em relação à primeira.

O algoritmo, a partir das sugestões dos painelistas, mostra-se um instrumento adequado às mais atuais normas e diretrizes relacionadas aos Cuidados Paliativos Pediátricos, além de ser apresentado em uma estrutura que facilita a compreensão. Dessa forma, espera-se que o algoritmo, fruto desta pesquisa, possa servir de instrumento para orientar e auxiliar o pediatra a indicar Cuidados Paliativos para pacientes com condição crônica complexa.

5 DISCUSSÃO

As contribuições dos painelistas, em ambas as rodadas, foram aceitas e corroboradas por fundamentação científica. Diversos artigos científicos publicados em revistas internacionais foram consultados para respaldar as modificações sugeridas pelos painelistas a partir da análise do algoritmo inicial.

Feudtner et al. (2000) referem o tempo de duração da condição crônica complexa em pelo menos 12 meses. No entanto, crianças e adolescentes com doenças metabólicas, síndromes genéticas e anomalias congênitas são exemplos de pacientes com esta condição que podem apresentar sobrevivência variável. Por exemplo, em decorrência de comprometimento cardiopulmonar, o óbito pode ocorrer durante os primeiros dias, semanas ou meses de vida. Por outro lado, pacientes com doenças neuromusculares como, por exemplo, Amiotrofia Espinhal Tipo I, Distrofias Musculares e Miopatias apresentam sobrevivência além de doze meses de idade a depender da assistência recebida.

Atualmente, a grande maioria das crianças com doença congênita ou crônica chega a adolescência e atinge idade adulta (VINNER, 2008). Desse modo, considerando a diversidade das doenças crônicas infantis, pode-se dizer que a restrição do tempo de no mínimo doze meses de comprometimento clínico não deve servir para limitar a indicação de Cuidados Paliativos. Houve questionamento dos painelistas em relação a esta limitação e, apesar de fazer parte da definição de condição crônica complexa citada, esse tempo foi excluído da identificação dos pacientes no algoritmo final.

O diagnóstico pode ser realizado, quando o paciente ainda encontra-se assintomático como, por exemplo, na detecção precoce de fibrose cística através do teste de triagem neonatal (teste do pezinho). Especificamente neste caso, com o surgimento dos sintomas nos primeiros anos de vida, é que se tornará evidente a importância do manejo deles. Ao longo do curso da doença até a evolução para final de vida, os pacientes necessitarão que sua condição clínica seja avaliada a fim de que sejam definidos os objetivos do cuidado (WALTER et al., 2013).

Na opinião dos painelistas, a dependência de tecnologia está incluída nas condições clínicas associadas, mas poderá existir somente em algumas situações.

Devido diversas razões, seja por comprometimento pulmonar, neuromuscular ou do sistema nervoso central, a necessidade de uso contínuo de algum dispositivo médico será esperada (MADDEN et al., 2015).

Peterson-Carmichael e Cheifetz (2012) reforçam que pacientes com tal condição são considerados cronicamente doentes e requerem cuidado por comprometimento de três ou mais órgãos ou sistemas. Na avaliação clínica dos pacientes, é oportuno considerar que esta importante característica pode estar presente em qualquer fase da doença, ou seja, desde o início ou surgir durante as fases de progressão, estabilização da doença ou final de vida.

Para esses pacientes, intervenções agressivas e invasivas podem fazer parte do plano de cuidados em qualquer fase da doença. No entanto, à medida que a doença piora, surgem intercorrências que tendem a contribuir com o sofrimento e faz-se necessário tomar atitudes que permitam controle dos sintomas e proporcionem conforto. São sintomas como dor, náuseas, vômitos, constipação, ansiedade e dispneia que precisam ser aliviados (KLICK; HAUER, 2010).

Segundo Vollenbroich et al. (2015), para gerenciar os sintomas é necessário compreender que estes podem ocorrer simultaneamente. Nesse sentido, além de apresentar-se isoladamente, a dor pode estar associada à dispneia e/ou a vômitos e agitação. Alguns sintomas são mais frequentes que outros, a depender da doença de base. Dor é um sintoma prevalente em pacientes com câncer. Agitação pode estar presente em pacientes com doenças crônicas de origem neurológica (LAVY, 2007). Esse sintoma foi considerado e, conforme sugestão dos painelistas foi inserido como possível sintoma a ser aliviado.

Na assistência pediátrica, alguns procedimentos fazem parte da rotina diária de cuidados. A manutenção da temperatura corporal é essencial para qualquer paciente, sendo indicada em qualquer situação. Portanto, não se faz necessário evidenciá-la em relação aos Cuidados Paliativos.

Madden et al. (2015) referem que, em relação à oferta de alimentos e líquidos, deve ser considerada a importância sociocultural da dieta, especialmente por via oral. Entretanto, para pacientes incapazes de se alimentarem por via oral, podem ser utilizadas sondas que possibilitem nutrição e hidratação.

O suporte de oxigênio nem sempre será necessário, pois dependerá de diversos fatores, tais como comprometimento pulmonar, nível de consciência e evolução da doença para fase final de vida (BALFOUR-LYNN, 2009). Portanto, avaliar a necessidade de oxigenação de cada paciente é mais adequado que inseri-la como procedimento essencial a todos os pacientes como estava definido no algoritmo inicial e foi modificada no algoritmo final. Essa decisão também se aplica à oferta de suporte ventilatório mecânico invasivo ou não invasivo.

Além do alívio dos sintomas físicos, é adequado incluir no plano de cuidados paliativos, o manejo dos agravos psicossociais e espirituais (KNOPS et al, 2015). Os agravos psicossociais, por exemplo, são frequentes em crianças com AIDS mais do que em outros pacientes. Segundo Lavy (2007), em estudo realizado na África, de noventa e cinco crianças referenciadas para cuidados paliativos e inseridas no estudo, quinze (21%) tinham perdido a mãe e 19 (26%) a mãe estava doente. A AIDS é uma doença crônica, assim essas dificuldades destacam ainda mais a necessidade do controle de sintomas, abrangendo não apenas uma variedade de sintomas físicos, mas problemas emocionais, sociais e espirituais. Esse estudo, mesmo tendo sido publicado há mais de uma década, tem relação com a atualidade, pois destaca a amplitude dos cuidados paliativos na assistência de crianças e adolescentes com doenças crônicas não oncológicas, neste caso representadas pela AIDS.

A identificação dos possíveis candidatos, avaliação das condições e definição dos objetivos do cuidado são etapas que precedem a recomendação de Cuidados Paliativos Pediátricos. A consultoria de Equipe de Cuidados Paliativos é importante para orientar as ações específicas que contribuirão para melhora da qualidade de vida dos pacientes com condição crônica complexa (GOLDHAGEN et al., 2016).

Esse modelo de assistência interdisciplinar oferece uma abordagem abrangente, compassiva, moral, integrada e centrada na pessoa para atendimento ao paciente, mantendo o alto nível de especialização, competência e experiência necessária para o tratamento com qualidade de qualquer doença (KANE; PRIMOMO, 2001).

Entretanto, notaram-se diferenças na qualidade da assistência e existência de serviços de cuidados paliativos. Isso foi possível com o auxílio dos dados epidemiológicos retrospectivos, assim como dos estudos de casos de pacientes com condição crônica complexa, apresentados pelas pesquisas. Mesmo durante a fase da doença onde ainda são cabíveis procedimentos curativos, os cuidados paliativos são indicados simultaneamente. Isso serve de alerta aos profissionais para mudar a atitude em relação a pacientes com doenças crônicas. Assim, consideram a necessidade de identificar maneiras de melhorar o cuidado de crianças clinicamente complexas com cuidado qualificado e centrado na família (WALTER et al., 2013).

Numerosos estudos confirmaram que o manejo dos sintomas no final da vida de um paciente pediátrico ainda é muitas vezes inadequado e qualquer tratamento oferecido é pouco eficaz. Como os problemas clínicos, os problemas psicológicos, sociais e espirituais também recebem pouca atenção. A situação global é de subtratamento e escassa disponibilidade de atendimento adequado ao paciente, tal como observado nos diferentes artigos que fizeram parte da revisão integrativa (DRAKE; FROST; COLLINS, 2003).

A proporção de crianças que morrem em ambiente de terapia intensiva vem aumentando ano após ano. Os motivos para internação em UTI são multifatoriais e exigem que seja discutido com os pais o gerenciamento do plano de cuidados para final de vida (RAMNARAYAN et al., 2018). Pesquisa realizada no México em 2011 encontrou que, dos 56.891 óbitos que ocorreram em hospitais públicos no período, 13.576 (24%) eram crianças, onde 2.715 (20%) com idade entre 1 e 17 anos destes, 1.105 (41%) tiveram diagnósticos de condições crônicas complexas.

Os autores estimaram que cerca de 80% dessas crianças poderiam ter sido beneficiadas por cuidados paliativos, ou seja, 884 casos deveriam receber esse tipo de atendimento (CARDENAS-TURANZAS et al., 2015). O aumento da prevalência de crianças e adolescentes com doenças que ameaçam a vida reforça essa questão (NORMAN; FRASER, 2014).

A análise de óbitos de crianças e adolescentes permitiu identificar que um significativo número de pacientes apresentava condição crônica complexa e se beneficiariam dos cuidados paliativos. Nessa perspectiva, a tomada de decisão compartilhada entre os profissionais da equipe multiprofissional e a família favorece o paciente. À vista disso, evita-se a adoção de medidas fúteis que prolongariam a vida e que poderiam contribuir para o sofrimento. Em estudo, foram comparadas as características demográficas e clínicas de crianças com condição crônica complexa que morreram em um hospital infantil. Os pesquisadores evidenciaram que menos de 4% dos pacientes que morreram com mais de cinco dias de hospitalização receberam cuidados paliativos. No geral, as crianças que receberam cuidados paliativos tiveram menor probabilidade de receber intervenções invasivas, receberam menos medicamentos e tinham menor probabilidade de morrer em uma UTI. Para esses pacientes foi ofertado cuidado proporcional às suas necessidades no final de vida (KEELE et al., 2013).

O desejo dos pais de continuar a terapia agressiva desnecessária pode refletir sua falta de compreensão da condição de seu filho e uma falha no processo de consentimento informado. Para tomar decisões conscientes, os pais devem entender os riscos e benefícios das intervenções propostas, bem como os cursos alternativos de ação para seus filhos, incluindo os cuidados paliativos (ZWERDLING; HAMANN; KON, 2006).

Estudo realizado no Children's Hospital of Wisconsin, EUA, apresentou a Conferência de Cuidados como uma alternativa para a abordagem familiar. Essa estratégia elucidou questões e facilitou discussões, o que permitiu que a família tomasse decisões informadas. Para o paciente pediátrico da pesquisa, discutiu-se a necessidade de traqueostomia, ventilação não invasiva com pressão positiva e aumento do apoio domiciliar. Posteriormente, a família tomou a decisão de passar para um modo de terapia paliativa, com o total apoio da equipe multidisciplinar (JURASINSKI; SCHINDLER, 2014).

A inserção do domicílio como um ambiente para proporcionar cuidados paliativos contribui para o envolvimento da família no cuidado. A assistência multidisciplinar com foco nos cuidados paliativos vem demonstrar que estes não estão restritos ao ambiente hospitalar e podem ser ofertados em domicílio. O

planejamento para atender às necessidades dos pacientes e famílias contribui para evitar hospitalizações e está associado à melhoria da qualidade dos cuidados domiciliares (BOGETZ; ULLRICH; BERRY, 2014). Além disso, é importante levar em consideração a segurança dos cuidados prestados a estes pacientes em domicílio no final de vida (FEUDTNER et al., 2007).

Pode ser difícil para os profissionais de saúde entender o quão confuso, desgastante e emocionalmente devastador pode ser passar por um curso longo e difícil de tratamento médico de uma criança com condição crônica complexa que não responde à terapia. A maioria dos pais quer que seus filhos tenham o melhor tratamento, não importa o quão deficientes sejam essas crianças ou quão pobre é o prognóstico. Dada à carga do tratamento em curso e a incerteza do prognóstico, no entanto, tal pedido dos pais é lógico e compreensível (LEEUWENBURG - PRONK et al., 2015). Destaque-se que os artigos analisados que compuseram a revisão se voltam para os principais aspectos dos cuidados paliativos, especialmente para qual perfil de pacientes pediátricos estes devem ser ofertados.

O tema, cuidados paliativos para pacientes com doença crônica complexa, não é usual para os pediatras. Na presente pesquisa isto fica evidente pelo número restrito de artigos sobre o assunto. No entanto, os autores conseguem transmitir a mensagem de quanto precisamos ampliar os horizontes e qualificar a assistência aos pacientes com doenças incuráveis, desde o momento do diagnóstico até o final de vida.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O pediatra é o profissional responsável por planejar, antecipar e avaliar os sintomas da criança, especialmente para pacientes com condição crônica complexa. É importante que este profissional esteja capacitado para contribuir com a melhor tomada de decisão em relação ao plano de cuidados. Para estes pacientes, obter a cura nem sempre será possível. Nesta ótica, é importante reconhecer que os Cuidados Paliativos Pediátricos representam um direito à saúde das crianças e adolescentes com condição crônica complexa, e tem valor inestimável para a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Nesta pesquisa, a proposta de elaborar algoritmo para indicar Cuidados Paliativos Pediátricos para doença crônica complexa foi concluída. O instrumento foi construído gradualmente, ao longo de vários meses. Inicialmente, a definição do texto foi baseada no referencial teórico contido nos artigos científicos da revisão integrativa. Em seguida, os dados do estudo múltiplo de casos permitiram caracterizar perfil de pacientes com doença crônica complexa no nosso meio. Na etapa seguinte, a participação de especialistas possibilitou a finalização do algoritmo pela pesquisadora. Para tal, foi utilizada a Técnica Delphi, a qual favoreceu o desenvolvimento da pesquisa, porque permitiu a busca e a troca do conhecimento entre profissionais com experiência em Cuidados Paliativos Pediátricos, domiciliados em locais geográficos distintos.

Nesse sentido, a construção do instrumento se deu a partir da contribuição dos especialistas por meio eletrônico, utilizando-se para tal, rodadas de apreciação da proposta inicial do algoritmo que foram determinantes para o seu aprimoramento, especialmente relativo ao conteúdo. O número de painelistas participantes na primeira rodada permaneceu na segunda rodada o que demonstrou interesse dos mesmos em contribuir com a pesquisa.

A oportunidade de discutir Cuidados Paliativos e elaborar o algoritmo com a participação de profissionais experientes no assunto representou para a pesquisadora uma oportunidade ímpar. Algumas dificuldades foram encontradas especialmente pela carência de artigos direcionados para orientar pediatras a tomar decisão referente a pacientes com condição crônica. No entanto, pode-se dizer que

a sua experiência na assistência a crianças e adolescentes com doença crônica colaborou para amenizar este obstáculo e contribuiu para finalização do algoritmo e alcance dos objetivos do estudo.

Não se espera que esta pesquisa esclareça todas as dúvidas do pediatra em relação aos Cuidados Paliativos. No entanto, a troca de experiências e tudo que foi possível discutir, estruturar, organizar e elaborar também serviu para mostrar a importância da produção científica sobre Cuidados Paliativos para crianças e adolescentes com doença crônica complexa.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA. **Pediatrics**, v. 106, n. 2, ago. 2000.
Disponível em:
<<http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/107/2/423.full.pdf>>. Acesso em: 14 ago. 2017.
- ALIEVI, P. T. et al. The impact of admission to a pediatric intensive care unit assessed my means of global and cognitive performance scales. **J Pediatr (Rio J)**, v. 83, n. 6, p. 505-511, 2007.
- BALFOUR-LYNN, I. M. Domiciliary oxygen for children pediater. **Clin N Am**, v. 56, n. 1, p. 275-296, 2009.
- BENINI, F. et al. Pediatric palliative care. **Ital J Pediatr.**, v. 34, n. 1, p. 4, dez. 2008.
- BIFULCO, V. A; IOCHIDA, L. C. Cuidados paliativos na formação em saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 33, n. 1, p. 92-100, 2009.
- BOGETZ, J. F.; ULLRICH, C. K.; BERRY, J. G. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care. **Pediatr clin north am**, v. 61, n. 4, p. 719-733, ago. 2014.
- BRASIL. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 225, 23 out. 2018. Seção 1.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretrizes metodológicas: Sistema GRADE**, manual de graduação da qualidade da evidência e força de recomendação para tomada de decisão em saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 72 p.
- _____. Ministério da Saúde. **Sistema de informação de mortalidade**. 2017.
Disponível em:
<<http://www.svs.aids.gov.br/dashboard/mortalidade/infantil.show.mtw;acesso>>.
Acesso em: 9 jul. 2017.
- CARDENAS-TURANZAS, M. et al. Assessing need for palliative care services for children in Mexico. **J Palliat Med**, v. 18, n. 2, p.162-166, fev. 2015.
- COSTA, M. T. F. et al. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 10, p. 4147-4159, 2011.

CUNHA, D. R. et al. Development and validation of an algorithm for laser application in wound treatment. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, p. 2955, 2017.

DALMORO, M.; VIEIRA, K. M. Dilemas na construção de escalas tipo likert: o número de itens e a disposição influenciam nos resultados? **Revista Gestão Organizacional**, v. 6, p.161-174, 2014.

DRAKE, R.; FROST, J.; COLLINS, J. J. The symptoms of dying children. **J Pain Symptom Manage**; v. 26, n. 1, p. 594-603.

EDWARDS, J. D. et al. Chronic conditions among children admitted to U.S. PICUs: their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. **Crit Care Med.**, v. 40 n. 7, p. 2196-2203, 2012.

FEUDTNER, C. et al. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. **JAMA**, v. 297, n. 24, p. 2725-2732, jun. 2007.

FEUDTNER, C.; CHRISTAKIS, D. A.; CONNELL, F. A. Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions: A Population-Based Study of Washington State, 1980 – 1997. **Pediatrics**, v. 106, n.106, p. 205-209, jul. 2000.

GOLDHAGEN, J. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. **BMC Palliative Care**, v. 15, n. 73, 2016.

JURASINSKI, P.; SCHINDLER, C. A. An emerging population: the chronically critically ill. **J Pediat Health Care**, v. 28, n. 6, p. 550-554, nov./dez. 2014.

KANE, J. R.; PRIMOMO, M. Alleviating the suffering of seriously ill children. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 18, n. 3, p. 161-169, maio/jun. 2001.

KEELE, L. et al. Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. **Pediatrics**, v. 132, n. 1, p. 72-78, jul. 2013.

KIRCH, R. et al. Advancing a comprehensive cancer care agenda for children and their families: Institute of Medicine Workshop Highlights and Next Steps. **Cancer j clin**, v. 66, p. 398-407, 2016.

KLICK, J. C.; JULIE, H. Pediatric Palliative Care. **Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care**, v. 40, p. 120-151, jul. 2010.

LAVY, V. Presenting symptoms and signs in children referred for palliative care in Malawi. **Palliative Medicine**, v. 21, p. 333-339, 2007.

LEEUWENBURGH-PRONK, W. G. et al. Are we allowed to discontinue medical treatment in this child? **Pediatrics**, v. 135, n. 3, p. 2-5, mar. 2015.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2008.

NORMAN, P.; FRASER, L. Prevalence of life-limiting and life-threatening conditions in children and young people in England: time trends by area type. **Health Place**, v. 26, p. 171-179, 2014.

OXMAN, A.D. Grading quality of evidence and strength of recommendations. **BMJ**, v. 328, n. 1490, p.1-8, mar. 2004.

PETERSON-CARMICHAEL, S.L.; CHEIFETZ, I.M. The chronically critically ill patient: pediatric considerations. **Respiratory Care**, v. 57, n. 6, p. 993-1003, jun. 2012.

PIRES, M. P. O.; PEDREIRA, M. L. G.; PETERLINI, M. A. S. Cirurgia segura em pediatria: elaboração e validação de check-list de intervenções pré-operatórias. **Rev. Latino-Am.**, v. 21, n. 5, set./out. 2013.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669 p.

PORTO, F.; GURGEL, J. L. Sugestão de roteiro para avaliação de um artigo científico. **Rev Bras Ciênc Esporte**, v. 40, n. 2, p. 111-116, jun. 2018.

RAMNARAYAN, P. et al. Characteristics of deaths occurring in hospitalized children: changing trends. **J Med Ethics**, v. 33, n. 5, p. 255-260, maio 2007.

REVORÊDO, L. S. et al. O uso da técnica delphi em saúde: uma revisão integrativa de estudos brasileiros. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 22, n. 2, p. 16-21, jan./mar. 2015.

ROZADOS, H. B. F. O uso da Técnica Delphi como alternativa metodológica para a área da Ciência da Informação. **Em Questão**. Porto Alegre, v. 21, n. 3, p. 64-86, set./dez. 2015.

URSI, E. S. **Prevenção de lesão de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura**. 2005. 130 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VINNER, R. M. Transition of care from pediatrics to adult services: one part of improved health services for adolescents'. **Arch Dis Child**, v. 93, p. 160-163, 2008.

VOLLENBROICH, R. et al. Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care. **Palliative and Supportive Care**, v. 14, p. 13-19, 2016.

WALTER, J. K. et al. Care of the Complex Chronically Ill child by generalist pediatricians: lessons learned from pediatric palliative care. **Hosp Pediatr**, v. 3, n. 2, p. 129-138, abr. 2013.

WISE, P. H. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. **J Pediatr**, v. 151, p. 6-10, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmers: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: WHO, 2002.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end of life**. London: WCIX, 2014. p. 5.

ZWERDLING, T.; HAMANN, K. C.; KON, A. A. Home pediatric compassionate extubation: bridging intensive and palliative care. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 23, n. 3, p. 224-228, jun./jul. 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Carta Convite aos Especialistas

Prezado(a) Senhor(a),

Venho por meio desta lhe convidar a participar da pesquisa “ELABORAÇÃO DE ALGORITMO PARA RECOMENDAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA” que tem por objetivo construir algoritmo para recomendar cuidados paliativos à criança e adolescente com doença crônica não oncológica.

Esta pesquisa recebe a orientação da Profa. Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa e constará na Dissertação que será apresentada para obtenção do Título de Mestre no Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará.

Este convite está justificado por sua Titulação em Medicina Paliativa pela SBP/AMB, a qual somente é conferida a pediatras com experiência na assistência em Cuidados Paliativos. Informo que nesta pesquisa será utilizada a Técnica Delphi com a participação exclusiva de pediatras com tal certificação.

Sua contribuição será de grande valor para a realização e resultado desta pesquisa.

Antecipadamente, agradeço o aceite deste convite e me coloco à disposição para esclarecimentos.

Atenciosamente,

Cristiane Rodrigues de Sousa

Mestranda em Saúde da Criança e do Adolescente

Centro de Ciências da Saúde

Universidade Estadual do Ceará

E-mail: crismidt@secrel.com.br; cristiane.rodrigues798@gmail.com

Contato: (85) 99614-0077

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Cristiane Rodrigues de Sousa, aluna do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, venho lhe convidar a participar como voluntário da pesquisa “ELABORAÇÃO DE ALGORITMO PARA RECOMENDAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA”. Este documento tem por objetivo assegurar seus direitos e deveres como participante. Sugiro que mantenha arquivada uma cópia deste documento. A pesquisa tem como objetivos construir algoritmo para recomendar cuidados paliativos à criança e ao adolescente com doença crônica não oncológica, caracterizar o perfil de pacientes pediátricos com indicação para cuidados paliativos e averiguar o referencial teórico disponível na literatura sobre cuidados paliativos para crianças e adolescentes com doença crônica não oncológica. A opinião de especialistas em Cuidados Paliativos para definir aspectos relevantes e importantes em relação ao tema será fundamental para o resultado desta pesquisa. O risco inerente à participação no estudo é mínimo e talvez se restrinja à utilização do tempo disponibilizado na apreciação do material enviado. Contudo, a pesquisadora compromete-se em evitar sobrecarga dos participantes com cumprimento das diferentes etapas do estudo em tempo hábil. Os benefícios advindos envolvem a ampliação da discussão em torno dos Cuidados Paliativos pediátricos e o estabelecimento de consenso entre os atores envolvidos na pesquisa. Será utilizada a Técnica Delphi para construção do instrumento, denominado algoritmo. Nessa técnica, os participantes, definidos como painelistas, receberão arquivo por meio eletrônico para análise dos itens do instrumento com utilização de escala tipo Likert e devolvido para pesquisadora em quinze dias. A primeira rodada consistirá no envio do arquivo e devolução dele analisado à pesquisadora. Na segunda rodada, a pesquisadora enviará o mesmo arquivo, analisado com os dados estatísticos e comentários a respeito das respostas do painel de especialistas na primeira rodada. A contribuição dos painelistas será essencial para definição do formato e conteúdo do instrumento que será elaborado. Todo o processo deverá estar concluído no prazo máximo de dois meses. Informo que estará garantido o anonimato; os dados pessoais fornecidos serão utilizados somente nesta pesquisa para construção do

painel de especialistas e as respostas arquivadas em confidencialidade pela pesquisadora. A participação nesta pesquisa terá caráter voluntário e a desistência durante a realização desta não acarretará prejuízo ao participante. O projeto da pesquisa será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin na Rua Tertuliano Sales, nº 544, Bairro Vila União, CEP 60.410-790, telefone: (85)3101- 4212.

Atenciosamente,

Cristiane Rodrigues de Sousa
Pesquisadora Responsável
Mestranda do Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente
Fone: (85) 99614-00-77
E-mail: crismidt@secrel.com.br;cristiane.rodrigues798@gmail.com

Participante:
Assinatura:
Data:

APÊNDICE C – Formulário para Coleta de Dados

1.Data de coleta dos dados:

2.Data de admissão na UPE

3.Dados de identificação:

Nome:

DN:

Sexo:

Dados do parto: G P A

Tipo de parto:

Peso: Estatura:

Intercorrências no parto:

4.Diagnóstico:

5.Ostomias: TQM () GTM () SNE () Outras:

6.Dependência de tecnologia:

Ventilação mecânica () invasiva () não invasiva

Diálise () Tipo de diálise :

Nutrição artificial: NPT () NE ()

Derivação ventrículo – peritoneal ()

7.Funcionalidade:

Acamado ()

Cadeirante ()

8.Medicamentos de uso contínuo:

Analgésicos ():

Anticonvulsivantes ():

Antieméticos ():

Anti-inflamatórios ():

Broncodilatadores ():

Laxantes ():

Sedativos ():

Outros:

9.Profissionais assistentes:

Pediatra () Enfermeira(o) () Fisioterapeuta ()

Fonoaudióloga(o) () Terapeuta Ocupacional () () Psicóloga(o) ()

Assistente Social () Farmacêutica(o) () Odontóloga(o)() Nutricionista ()

Outros:

APÊNDICE D – Formulário para Apreciação do Texto do Algoritmo pelos Painelistas na Primeira Rodada

Prezado painalista, para cada item do algoritmo, emita sua opinião utilizando os parâmetros de escala tipo Likert. Assinale se concorda totalmente ou discorda totalmente e com que intensidade, sendo o numeral 1 a menor intensidade e o numeral 5 a maior intensidade.

O espaço abaixo da escala, em cada item, poderá ser utilizado para observações, comentários e/ou sugestões.

Item do algoritmo	Concordo totalmente					Discordo totalmente				
	1	2	3	4	5					

Observações, comentários e/ou sugestões:

ANEXOS

ANEXO A – Modelo de instrumento para fichamento dos artigos científicos das revisões integrativa e sistemática (URSI, 2005)

I. IDENTIFICAÇÃO	
Título do artigo	
Título do periódico	
Autores	Nomes: _____ Local de trabalho: _____ Graduação: _____
País	
Idioma	
Ano de publicação	
II. INSTITUIÇÃO SEDE DO ESTUDO	
Hospital	
Universidade	
Centro de pesquisa	
Instituição única	
Pesquisa multicêntrica	
Outras instituições	
Não identifica o local	
III. TIPO DE REVISTA CIENTÍFICA	
Publicação de enfermagem geral	
Publicação de enfermagem perioperatória	
Publicação de enfermagem de outra especialidade	
Publicação médica	
Publicação de outras áreas da saúde	
IV: CARACTERÍSTICAS METODOLÓGICAS DO ESTUDO	
Tipo de publicação	- Pesquisa <input type="checkbox"/> Abordagem quantitativa <input type="checkbox"/> delineamento experimental <input type="checkbox"/> delineamento quase experimental <input type="checkbox"/> delineamento não experimental <input type="checkbox"/> Abordagem qualitativa - Não pesquisa <input type="checkbox"/> Revisão de literatura <input type="checkbox"/> Relato de caso <input type="checkbox"/> Outros. Qual? _____
Objetivo ou questão da investigação	
Amostra	- Seleção <input type="checkbox"/> Randômica <input type="checkbox"/> Conveniência <input type="checkbox"/> Outra. Qual? _____ - Tamanho (N): Inicial _____ Final _____ - Características Idade _____ Sexo: <input type="checkbox"/> Masc <input type="checkbox"/> Fem Raça _____ Diagnóstico _____ Tipo de cirurgia _____ - Critérios de inclusão / exclusão do sujeito: _____

Tratamento dos dados	
Intervenções realizadas	<ul style="list-style-type: none"> - Variável independente (intervenção): _____ - Variável dependente: _____ - Grupo controle: () Sim () Não - Instrumento de medida: () Sim () Não - Duração do estudo _____ - Métodos empregados para a mensuração da intervenção _____
Resultados	
Análise	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamento estatístico _____ - Nível de significância _____
Implicações	<ul style="list-style-type: none"> - As conclusões são justificadas com base nos resultados _____ - Quais são as recomendações dos autores _____
Nível de evidência	
V: AVALIAÇÃO DO RIGOR METODOLÓGICO	
Clareza na identificação da trajetória metodológica no texto (método empregado, sujeitos / participantes, critérios de inclusão / exclusão, intervenção, resultados)	
Identificação de limitações ou vieses	

ANEXO B – Parecer Consubstanciado Do CEP

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Elaboração de algoritmo para recomendação de cuidados paliativos a crianças e adolescentes com doença crônica

Pesquisador: CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 83667518.2.0000.5042

Instituição Proponente: Hospital Infantil Albert Sabin - CE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.551.795

Apresentação do Projeto:

"O avanço tecnológico proporcionado às gestantes pela Medicina Fetal e a assistência prestada aos pacientes nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica contribuem para sobrevivência de pacientes com condição crônica complexa. São recém-nascidos, crianças e adolescentes com doenças genéticas, sequelas neurológicas, anóxia neonatal, infecções graves do sistema nervoso central, doenças oncológicas e vítimas de traumas por causas externas como acidentes de trânsito. Com a evolução da tecnologia médica, pediatras são desafiados a diagnosticar e tratar estas crianças e adolescentes, com doenças ameaçadoras e limitantes da vida. Neste sentido, para proporcionar assistência a estes pacientes, o plano de cuidados deve ser definido sob os princípios dos Cuidados Paliativos. Faz-se objetivo deste estudo construir algoritmo para recomendação de Cuidados Paliativos à criança e adolescente com doença crônica não-oncológica. Trata-se de estudo metodológico para desenvolvimento de instrumento, definido como algoritmo que terá como local de referência o Hospital Infantil Albert Sabin.

Metodologia Proposta:

A pesquisa consistirá em um estudo metodológico para desenvolvimento de instrumento, referido como algoritmo. Este tipo de instrumento é frequentemente utilizado na saúde. As instruções são organizadas em sequência, para que, ao final, seja tomada a decisão, como resultado da

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.551.795

sistematização orientada pelo instrumento. Informações relevantes e norteadoras para indicação de cuidados paliativos à criança com doença crônica serão inicialmente obtidas por meio de revisão integrativa em busca de artigos científicos nas bases de dados National Library of Medicine (PubMed), The Cochrane Library e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). A terminologia em saúde será consultada nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/Bireme) e no Medical Subject Headings (MeSH/PubMed). Os descritores serão os termos Cuidados Paliativos Pediátricos (Palliative pediatric care), recém-nascido (newborn), lactente (infant), pré-escolar (preschool), criança (child), adolescente (adolescente) e doença crônica (chronic

disease). O estudo de casos clínicos servirá para dar subsídio à definição do perfil de pacientes e conteúdo a ser contemplado no algoritmo. Os dados serão obtidos a partir de registros de prontuários de pacientes internados na Unidade de Pacientes Especiais (UPE) do Hospital Infantil Albert Sabin, no período de 01/04/18 a 31/05/18, conforme formulário elaborado pela autora para este fim. Na etapa seguinte da elaboração do instrumento será utilizada a Técnica Delphi. Com base no que está estabelecido nesta técnica, serão convidados para participar da pesquisa, pediatras especialistas em Medicina Paliativa, que atuem no território nacional. Na Técnica Delphi, os especialistas são denominados painelistas. Para utilização da Técnica Delphi será obedecido o anonimato dos painelistas, como também seguidas as etapas essenciais para sua aplicação: interação, realimentação controlada pela pesquisadora e análise estatística das respostas dos

especialistas. Na primeira etapa, também denominada rodada ou circulação, iniciará a interação. Para apreciação dos itens propostos, os painelistas utilizarão uma Escala tipo Likert, com cinco pontos para opinar entre concordo totalmente e discordo totalmente nas extremidades com âncoras numéricas entre as opções, com ampla liberdade para sugestões e outras adequações ao conteúdo proposto. Após consolidar as respostas da primeira rodada, a pesquisadora reenviará por e-mail aos painelistas para sua análise. Esta etapa é chamada de realimentação e objetivará o consenso entre os especialistas. Ao término da rodada de realimentação controlada e de posse das respostas analisadas pelos painelistas, a pesquisadora verificará os comentários de cada item, extrairá as informações, realizará a análise estatística e finalizará com o aperfeiçoamento do algoritmo proposto para recomendação de cuidados paliativos a crianças e adolescentes com doença crônica, em obediência aos critérios estabelecidos na Técnica Delphi. O período de interação e

realimentação controlada ocorrerá em, aproximadamente, dois meses. Observe-se que a participação dos painelistas apenas terá início após emissão de parecer favorável por parte do comitê de ética competente.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.551.795

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Construir algoritmo para recomendação de cuidados paliativos à criança e adolescente com doença crônica não-oncológica.

Objetivo Secundário:

Caracterizar o perfil de pacientes pediátricos com indicação de cuidados paliativos a partir de características clínicas de crianças e adolescentes internados em um serviço pediátrico.

Averiguar o referencial teórico disponível na literatura sobre cuidados paliativos para crianças e adolescentes com doença crônica não – oncológica

Estruturar tópicos para recomendação médica de cuidados paliativos à criança e adolescente com doença crônica não-oncológica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O risco que esta pesquisa apresenta é o de ocupação do tempo livre dos painelistas para avaliação do instrumento, que será minimizado com envio urgência.

Benefícios: A produção do conhecimento decorrente da presente pesquisa poderá contribuir com a prática profissional dos especialistas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de grande relevância para o atual momento de avanço nas terapias das patologias crônicas.

Trata-se de análise das resposta às pendências.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.551.795

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. Na apresentação do projeto no documento PB Informações Básicas, página 2 de 7, lê-se: "O estudo de casos clínicos servirá para dar subsídio à definição do perfil de pacientes e conteúdo a ser contemplado no algoritmo. Os dados serão obtidos a partir de registros de prontuários de pacientes internados na Unidade de Pacientes Especiais (UPE) do Hospital Infantil Albert Sabin, no período de 01/04/18 a 31/05/18, conforme formulário elaborado pela autora para este fim". Levando-se em conta:

- a. que a consistência do documento a ser elaborado é o que vai validar o mesmo,
- b. que segundo a citação tais dados vão ser coletados de pacientes internados na unidade referida, portanto, estão dentro do hospital ou nas suas residências em acompanhamento clínico,
- c. que o prontuário do paciente é um documento que pertence ao mesmo e que é construído em uma relação de assistência, podendo ser usado para pesquisa desde que autorizado pelo mesmo,

Solicita-se a apresentação de um TCLE para os responsáveis dessas crianças, elaborado segundo o artigo IV da resolução 466 que orienta a elaboração do mesmo e entre outras recomendações que convida-os à participar deste projeto, bem como solicite-os o acesso à seus prontuários.

RESPOSTA: Foi elaborado o TCLE destinado aos responsáveis dos pacientes com inclusão das informações relativas que serão coletadas dos prontuários dos pacientes.

As correções estão destacadas em amarelo.

Análise: Pendência Atendida

2. O documento Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os colaboradores, segundo este comitê, se considerado tais colaboradores como participantes da pesquisa, em seu conteúdo lê-se: "Sugiro que mantenha arquivada uma cópia deste documento". Segundo a resolução 466/2012 em seu IV.5 diz: " - O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deverá, ainda:...d) ser elaborado em duas vias, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, pelo convidado a participar da pesquisa, ou por seu representante legal, assim como pelo pesquisador responsável, ou pela (s) pessoa (s) por ele delegada (s), devendo as páginas de assinaturas estar na mesma folha. Em ambas as vias deverão constar o endereço e contato telefônico ou outro, dos responsáveis pela pesquisa e do CEP local e da CONEP, quando pertinente." Solicita-se a permuta do texto citado por: "você ficará com uma via assinada pelo pesquisador e por você".

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544
Bairro: Vila União **CEP:** 60.410-790
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-4212 **Fax:** (85)3101-4212 **E-mail:** cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.551.795

As correções estão destacadas em amarelo.

RESPOSTA: Foi corrigido o TCLE destinado aos especialistas (Painelistas)

Análise: Pendência Atendida

Considerações Finais a critério do CEP:

Pendências atendidas, projeto em condições éticas para execução.

Solicita-se o envio para o CEP dos relatórios parciais e final da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Outros.PDF	16/03/2018 17:24:19	ALDAIZA MARCOS RIBEIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsavel_pelo_paciente_Alterado.pdf	16/03/2018 17:12:44	ALDAIZA MARCOS RIBEIRO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_painelistas_ATUALIZADO.pdf	14/03/2018 15:35:05	Maryana Slane Cordeiro de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsavel_pelo_paciente_corrigido.pdf	14/03/2018 15:32:18	Maryana Slane Cordeiro de Souza	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1067088.pdf	11/03/2018 21:44:41		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsavel_pelo_paciente.pdf	11/03/2018 21:43:26	CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_painelistas_corrigido.pdf	11/03/2018 21:41:48	CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
Projeto Detalhado	Brochura_Pesquisa.doc	17/02/2018	CRISTIANE	Aceito

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 2.551.795

/ Brochura Investigador	Brochura_Pesquisa.doc	11:47:32	RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Carta_de_anuencia.pdf	17/02/2018 11:46:25	CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_compromisso_do_pesquisador_orientador.pdf	17/02/2018 11:39:02	CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_compromisso_do_pesquisador.pdf	17/02/2018 11:38:38	CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Fiel_Depositario.pdf	17/02/2018 11:38:01	CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Preanuencia.pdf	17/02/2018 11:35:54	CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
Folha de Rosto	Follha_de_rosto.pdf	06/02/2018 21:34:39	CRISTIANE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 20 de Março de 2018

Assinado por:
ALDAÍZA MARCOS RIBEIRO
(Coordenador)

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544
Bairro: Vila União **CEP:** 60.410-790
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3101-4212 **Fax:** (85)3101-4212 **E-mail:** cep@hias.ce.gov.br