



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

WANESSA MAIA BARROSO

**PERCEPÇÃO DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR SOBRE CUIDADOS
PALIATIVOS À CRIANÇA COM CARDIOPATIA AVANÇADA**

**FORTALEZA – CEARÁ
2019**

WANESSA MAIA BARROSO

PERCEPÇÃO DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR SOBRE CUIDADOS
PALIATIVOS À CRIANÇA COM CARDIOPATIA AVANÇADA

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

Barroso, Wanessa Maia .

Percepção de uma equipe multidisciplinar sobre cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada [recurso eletrônico] / Wanessa Maia Barroso. ? 2019.

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

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 108 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. Cuidado paliativo. 2. Criança. 3. Fim de vida.
I. Título.

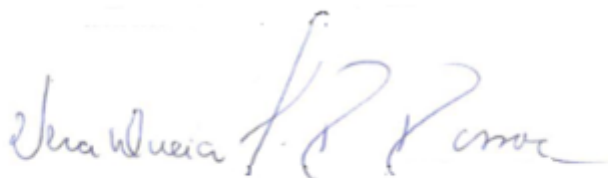
WANESSA MAIA BARROSO

PERCEPÇÃO DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR SOBRE CUIDADOS
PALIATIVOS À CRIANÇA COM CARDIOPATIA AVANÇADA

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: 16 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 Edna Maria Camelo Chaves
Universidade Estadual do Ceará – UECE



Prof.^a Dr.^a Raquel Sampaio Florêncio
Universidade Estadual do Ceará – UECE

A Deus, meu guia e alimento espiritual.
À minha família (Ana Clara, minha mãe e
Claudio) que diariamente me fortalecem.

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu alento e suporte espiritual, e por me mostrar diante de sua sabedoria que tudo podemos quando temos determinação, perseverança e fé!

A minha mãe Regina, que já não se encontra mais conosco, mas sempre me motivou profissionalmente e me impulsionava para grandes voos. Você faz parte dessa vitória! Meu muito obrigada!

À minha filha Ana Clara, amada e iluminada! Como é bom estar contigo. Como foi bom ter ouvido você me motivando naqueles dias tão difíceis. Você me inspira!

Ao meu namorado Claudio que busca sempre mostrar que o caminho para vitória é estreito, mas sua chegada é gloriosa! Muito obrigada, meu lindo!

Ao meu pai Antonio e meus irmãos, Fernando e Fábio, mesmo distantes sei que estavam torcendo por mim.

À minha eterna e amada amiga, Karine que não hesitava de ficar com a Ana Clara para eu ir às aulas do Mestrado. Você é muito especial!

À minha orientadora Profa. Vera Mendes, que segurou vários momentos difíceis nessa trajetória. Sei que deixei alguns momentos a desejar: cansaço, desmotivação profissional, mudanças empregos, mas você sempre com palavras sinceras e motivadoras me fez chegar até aqui. Eternamente grata!

As bolsistas Morgana e Amanda que participaram, brilhantemente, na construção dessa dissertação. O meu muito obrigada!

A minha colega do mestrado Cristiane, que participou do Seminário Integrativo como palestrante e se mostrou tão receptiva e parceira.

Aos meus colegas do mestrado que tornaram meus dias mais leves e felizes. Cada um mora no meu coração.

Aos professores do mestrado que foram brilhantes em cada explanação e que com certeza contribuiu na nossa formação como Mestre.

Às secretárias Lara Negreiros e Mary Anne que foram tão dedicadas e parceiras neste mestrado.

A todos meus familiares e amigos, que compreenderam minha ausência durante esse período do mestrado.

“O Senhor é a minha luz e minha salvação; De quem terei temor? O Senhor é meu forte refúgio; De quem terei medo”.

(Salmos 27:1)

RESUMO

Os cuidados paliativos surgem como proposta inovadora de intervenções na promoção de alívio de dor e desconforto nos pacientes, proporcionando conforto e bem-estar ao indivíduo. No contexto do adoecimento infantil, não se faz diferente. Diante disso, o estudo teve como objetivo compreender a percepção da equipe multidisciplinar sobre cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que tem como premissa, analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano e ainda fornecendo análises mais detalhadas sobre as investigações, atitudes e tendências de comportamento. O estudo foi realizado em um hospital terciário de Fortaleza-CE. O cenário de estudo foi a unidade de enfermagem pediátrica que atende pacientes com cardiopatia congênita e insuficiência cardíaca, das mais variadas faixas etárias. A primeira etapa do estudo, constituída pela Revisão Integrativa, foi conduzida pela questão norteadora: “Quais as estratégias de cuidados para a promoção do conforto às crianças em condição terminal”? Na sequência foi realizada a segunda etapa do estudo que consistiu na aplicação de grupos focais, totalizando três encontros, com enfermeiros da unidade de pediatria e profissionais da equipe de cuidados paliativos do local de estudo mediante assinatura do TCLE. Após término dos grupos, as gravações das falas foram transcritas e geradas para análise no software IRAMUTEQ. O projeto foi aprovado sob parecer n ° 2.500.856 e foram respeitados todos princípios éticos pautados na Resolução 466/12. A análise no IRAMUTEQ emergiram duas categorias: E se fosse meu filho? E uma segunda categoria caracterizada pelos sentimentos do profissional na perspectiva da palição. Observou-se a necessidade dos participantes de uma intervenção teórico-prática para subsidiar o conhecimento e a prática em cuidados paliativos. Assim, foi realizado um Seminário Multidisciplinar Integrativo em cuidados paliativos e, após término, foi feita pesquisa de satisfação a por meio de um formulário eletrônico via email aos participantes do Seminário quanto ao evento proposto na instituição que foi desenvolvida a pesquisa. **Considerações finais:** A intervenção realizada trouxe a possibilidade ao grupo e aos profissionais envolvidos neste cuidado se apropriarem da conceituação, indicações e momentos práticos vivenciados por outros membros que já lidam com este cuidado tão bem

sistematizado. Acredita-se que a realização de seminário para difusão de conhecimento no campo dos cuidados paliativos pediátricos favorecerá a aquisição de novos conceitos, atitudes e práticas, não somente para profissionais como também em benefício da criança e a família inseridas neste cuidado.

Palavras-chave: Cuidado paliativo. Criança. Fim de vida.

ABSTRACT

Palliative care emerges as an innovative proposal for interventions to promote relief of pain and discomfort in patients, as well as to provide comfort and well-being to the individual. In the context of childhood illness is not different. The objective of this study was the elaboration of a multidisciplinary educational proposal to sensitize palliative care to the child with advanced heart disease. It is a methodological research of the type of development whose purpose conducts research for the development of technologies, such as products, processes, policies and educational programs. The study was conducted at a tertiary hospital in Fortaleza-CE. The study scenario was in the pediatric ward unit that serves patients with congenital heart disease and heart failure of the most varied age groups. The first stage of the study, constituted by the Integrative Revision, was conducted by the guiding question: "What are the strategies of care for the promotion of comfort to children in terminal condition"? The second phase of the study consisted of the application of focus groups, totaling three meetings, with nurses from the pediatrics unit and professionals from the palliative care team at the place of study by signing the ICF. After the groups were finished, the speech recordings were transcribed and generated for analysis in the IRAMUTEQ software. The project was approved by the Ethics and Research Committee of the State University of Ceará (UECE), under opinion No. 2,500,856, and all ethical principles based on Resolution 466/12 were respected. The analysis in IRAMUTEQ emerged two categories: What if it was my son? And a second category characterized by the feelings of the professional in the perspective of palliation. It was observed the participants' need for a theoretical-practical intervention to subsidize knowledge and practice in palliative care. Thus, a Multidisciplinary Integrative Seminar was held in palliative care and, afterwards, a satisfaction survey was done through an electronic form via email to the Seminar participants about the event proposed at the institution that was developed the research. Final considerations: The intervention made it possible for the group and the professionals involved in this care to appropriate the conceptualization, indications and practical moments experienced by other members who already deal with this well-systematized care. It is believed that a seminar to disseminate knowledge in the field of pediatric palliative care will favor the acquisition of new

concepts, attitudes and practices, not only for professionals but also for the benefit of the child and the family inserted in this care.

Keywords: Palliative care. Kid. End of life.

ISTA DE LISTA DE FIGURAS

Figura 1–	Classificação hierárquica descendente.....	34
Figura 2 –	Unidades de Contexto Elementar.....	35
Figura 3 –	Análise Fatorial de Frequências.....	37
Figura 4 –	Palavras obtidas da Análise Fatorial de Frequências.....	38
Figura 5 –	Palavras obtidas da Análise Fatorial de Frequências.....	39
Figura 6 –	Formulário.....	60
Figura 7 –	Respostas dos 75 participantes ao formulário.....	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFC	Análise Fatorial de Frequências
ANCP	Academia Nacional Cuidados Paliativos
CFM	Conselho Federal de Medicina
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
GRUPECCE	Grupo de Pesquisa Epidemiologia, Cuidado em Cronicidade e Enfermagem
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i> ()
OMS	Organização Mundial Saúde
PPS	Palliative Performance Scale
QSD	Quadrante Superior Esquerdo
SESA	Secretaria da Saúde do Estado do Ceará
TCLE	Termo Consentimento Livre e Esclarecido
UCE	Unidades de Contexto Elementar
UCIP	Unidade Terapia Intensiva Pediátrica
UTI	Unidade Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	OBJETIVOS	23
2.1	GERAL.....	23
2.2	ESPECÍFICOS.....	23
3	METODOLOGIA.....	24
3.1	TIPO DE ESTUDO.....	24
3.2	LOCAL E CENÁRIO DO ESTUDO.....	25
3.3	ETAPAS DO ESTUDO.....	26
3.3.1	Primeira etapa: revisão integrativa da literatura.....	26
3.3.2	Segunda etapa: Grupo Focal.....	26
3.3.2.1	Participantes do grupo focal.....	31
3.4	ASPECTOS ÉTICOS.....	32
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	33
4.1	ANÁLISE MEDIADA PELO SOFTWARE IRAMUTEQ.....	33
4.2	ANÁLISE COMPREENSIVA.....	39
4.2.1	Cuidados paliativos: E se fosse meu filho?.....	40
4.2.2	Sentimentos do profissional na perspectiva da palição.....	53
4.3	SEMINÁRIO INTEGRATIVO CUIDADOS PALIATIVOS.....	69
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	88
6	REVISÃO INTEGRATIVA.....	71
6.1	ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÃO TERMINAL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.....	71
6.1.1	Método.....	71
6.1.2	Resultados	74
6.1.3	Discussão.....	81
6.1.4	Conclusão.....	88
	REFERÊNCIAS.....	89
	APÊNDICES.....	96
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) (PARTICIPANTES DO GRUPO FOCAL).....	97

APÊNDICE B – ROTEIRO GRUPO FOCAL.....	99
APÊNDICE C – BANNER DIVULGAÇÃO SEMINÁRIO INTEGRATIVO	100
ANEXOS	101
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	102
ANEXO B – SUBMISSÃO DA REVISÃO INTEGRATIVA A REVISTA GAÚCHA DE ENFERMAGEM.....	103
ANEXO C – CONFIRMAÇÃO DO E-MAIL DE ENVIO DA REVISÃO INTEGRATIVA.....	104
ANEXO D – IMAGENS GRUPO FOCAL.....	105
ANEXO E – IMAGENS SEMINÁRIO MULTIDISCIPLINAR INTEGRATIVO CUIDADOS PALIATIVOS.....	107

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos surgem como proposta inovadora de intervenções na promoção de alívio da dor e do desconforto nos pacientes e deve ser iniciado desde o diagnóstico de doenças graves, progressivas e incuráveis. O limite da vida é aceito e o foco é o cuidado, e não a terapia curativa. Assim, visam o respeito à dignidade humana e deve englobar todos os envolvidos neste processo de cuidar.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) definem os cuidados paliativos como a assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento que inclui o controle sintomas físicos bem como inserir as esferas sociais, psicológicas e espirituais (HERMES; LAMARCA, 2013).

Assim, o que se observa é um cuidado compartilhado em que a equipe multiprofissional engloba a família-paciente no seu plano de cuidados e se utiliza de informações adequadas e objetivas ao tratamento proposto. Ter uma equipe engajada que saiba como manusear o tratamento dentro da perspectiva paliativa possibilitará melhores resultados ao cuidado holístico dos envolvidos.

No Brasil, o cuidado paliativo deu seus primeiros passos na década de 1980, e apresenta crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços existentes, bem como pela promoção de novas iniciativas. Atualmente, a perspectiva de expansão dos serviços revela um quadro promissor, que permite imaginar que, em futuro próximo, todos poderão se beneficiar igualmente dessa prática, recebendo cuidados de forma integral e digna, vez que o objetivo do cuidado paliativo é prevenir e aliviar o sofrimento, bem como proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias, independentemente do estágio da doença ou da necessidade de outros tratamentos (COELHO; FERREIRA, 2015).

Ressalta-se que nas práticas dos cuidados paliativos se preservam intervenções menos invasivas, incluindo a terapia medicamentosa, trazendo assim, a proposta da infusão subcutânea ou hipodermoclise como técnica menos dolorosa, fácil de manuseio e menos riscos de complicações locais. A técnica subcutânea se confirma como terapia segura, pouco invasiva, de fácil inserção e manutenção,

possibilitando qualidade e conforto no tratamento sintomático conforme mostram estudos feitos por Pontalti (2012) e Bruno (2013).

Assim, a hipodermóclise por se tratar de uma via alternativa de infusão para pacientes com inviabilidade oral e endovenosa, recomenda-se que a terapia subcutânea seja amplamente divulgada na prática clínica paliativa entre a equipe multiprofissional. Optar por tecnologias de punção que tragam mais conforto, facilidade ao manuseio, e melhora significativa dos sintomas já mostra quão a equipe está empenhada e sensível às terapias paliativas.

O Ministério da Saúde brasileiro(2017), por meio do artigo 1º da Diretriz de prioridades para as ações e serviços públicos de saúde que integrarão a Programação Anual de Saúde e o Projeto de Lei de Diretrizes Orçamentárias, divulgou como uma das suas medidas prioritárias o fortalecimento de espaços para prestação de cuidados prolongados e paliativos. Isso demonstra políticas cada vez mais pautadas na atenção integral ao paciente em cuidados paliativos e seus familiares que necessitam do amparo legal e cuidado digno em saúde, além de diminuir barreiras para sua realização nos diversos níveis de assistência.

No contexto do adoecimento infantil, não se faz diferente. A equipe de saúde comumente depara-se com situações clínicas irreversíveis, prognóstico reservado em que a proposta de cuidados paliativos torna-se relevante, uma vez que busca atender efetivamente as reais necessidades, melhor conforto para criança e mantendo a família como facilitadora neste cuidado.

Dentre as condições clínicas na pediatria que se apresentam como limitadoras ao tratamento curativo e com representativo apelo para intervenção de natureza paliativa destacam-se: doenças oncológicas, malformações gástricas, doenças neurodegenerativas, sequelas neurológicas graves, doenças metabólicas, anormalidade cromossômicas do 13 ou do 18, doenças cardíacas congênicas graves ou doenças cardíacas adquiridas graves (SCHINZARI; SANTOS, 2014).

A cada ano mais de 20 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos ao final de suas vidas no mundo todo. Cerca de 6% destas são crianças. O número total estimado é de 40 milhões, incluindo os pacientes no estágio inicial da doença (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL SAÚDE, 2014). Isso demonstra que cada vez mais crianças vivem em condições clínicas complexas e que necessita deste cuidado integral.

O cuidado paliativo na pediatria deve ser considerado para vários tipos de doenças complexas e crônicas em que é definida a cronicidade como condição médica que apresenta menos de 12 meses de sobrevida e envolve o acometimento de um ou mais sistemas de órgãos que se faz necessário a atendimento especializado pediátrico (BARBOSA, 2012).

Corroborando, Fonseca e Giovani (2013) enfatizam que os cuidados paliativos são destinados a pacientes com neoplasias e outras doenças crônico-degenerativas — como demências, doença de Parkinson, insuficiência cardíaca, insuficiência renal e doença pulmonar obstrutiva crônica, essencialmente quando não há perspectiva de cura. O que se observa nas indicações é que não existe rol exaustivo de elegibilidade para cuidados paliativos na criança e que independentemente da doença de base o que se propõe é a promoção do bem estar e conforto do paciente, englobando além dos aspectos físicos os emocionais, espirituais e sociais em torno de condições adversas e sem prognóstico de reversibilidade da doença.

É válido ressaltar que os cuidados paliativos pediátricos realizados pela equipe multidisciplinar são implementados progressivamente e conforme as necessidades advindas da doença e de seu tratamento, devendo ser individualizados a cada criança, considerando-se os valores e os desejos do binômio família-paciente.

Dentre as indicações para proposta de cuidados paliativos em crianças, as cardiopatias destacam-se devido à alta incidência e algumas com diagnóstico tardio que dificultam propostas de intervenções cirúrgicas precoces. No mundo, cerca de um milhão de bebês nascem com cardiopatia congênita e, desses, cerca de 280 mil morrem logo no período neonatal, e no Estado do Ceará corresponde uma incidência de 1.159 novos casos/ano conforme dados de Pinto Junior et al.,2014.

Além das cardiopatias congênitas, a insuficiência cardíaca avançada, sem possibilidade de intervenção cirúrgica na criança pode levar a tratamento apenas paliativo. Usualmente, a insuficiência cardíaca de natureza grave é a causa mais comum de morte no período neonatal, e que, após esse período, os achados mais frequentes, são por fadiga e arritmia (NACIF; FALCÃO; CARVALHAL, 2011).

Assim, as cardiopatias em crianças definem-se como condição clínica de natureza crônica, que possuem causas variadas e que podem incapacitar de maneira progressiva e até mesmo levar à morte. A doença se desenvolve quando o

coração adoece a ponto de perder sua capacidade funcional. No que se refere às cardiopatias congênitas, são definidas como anormalidades observadas já ao nascimento, tanto na estrutura como na função cardiocirculatória. As malformações parecem resultar de uma interação multifatorial, que abrange fatores genéticos e ambientais (RIVERA et al., 2007).

A etiologia da maioria dos defeitos cardíacos é desconhecida. No entanto vários fatores estão associados a uma incidência maior que a normal, estas incluem: fatores ambientais, genéticos, medicamentosos e drogas, diabetes gestacional, lúpus e infecções como a rubéola e a sífilis. Esses fatores podem agir nas primeiras oito semanas de gravidez, momento que ocorre a formação do coração do concepto (AMARAL et al., 2002).

Oliveira et al. (2012) destacam que a incidência das cardiopatias congênitas está em oito de cada mil nascidos vivos e apresentam real ou potencial importância funcional. Estas afecções são malformações anatômicas do coração e/ou dos vasos intratorácicos, que podem trazer repercussão para a vida do indivíduo, de acordo com sua complexidade e da intervenção recebida.

Ainda ressaltam que estas se dividem em duas grandes cardiopatias acianóticas cuja lesão não tem capacidade de produzir cianose, pois não há obstrução de sangue venoso na circulação sistêmica em contrapartida as cardiopatias cianóticas tem capacidade de produzir cianose, pois o sangue não oxigenado entra na circulação sistêmica. As cardiopatias congênitas acianóticas, segundo Aragão et al. (2013), são as mais frequentes e requerem, normalmente, procedimentos simplificados para sua correção, porém as cianóticas denotam maior potencial de gravidade com alta mortalidade ainda nos primeiros dias de vida, por ocasionar redução da concentração de hemoglobina no sangue arterial, sendo a Tetralogia de Fallot (T4F) a mais comum desse tipo de cardiopatia congênita, correspondendo a aproximadamente 10% de todas as cardiopatias.

As crianças com cardiopatias avançadas são geralmente pacientes crônicos, muitas vezes com proposta apenas paliativa, em que exige cuidado diferenciado com ações articuladas de modo a promover assistência integral por toda a vida. Neste contexto a patologia que acomete a criança faz com que a família se desestruture e também se perceba doente, pois se vê diante do risco de perda de um ente querido, além de sentir-se impotente diante das necessidades do mesmo, entre tantos sinais e sintomas que a doença acarreta.

Mesmo diante do aparato tecnológico que vem contribuindo na melhora do prognóstico dessas enfermidades, algumas crianças vivem em condições com interferência significativa na qualidade de vida. As internações que se repetem a realização de correções cirúrgicas complexas, ou ainda um significativo número de fármacos não se fazem suficiente para proporcionar melhor controle de sintomas e qualidade de vida da criança e da família. Sem prognóstico de cura surge a necessidade de adoção de medidas outras de cuidado, possivelmente de natureza paliativa.

É mister a formação de uma equipe multiprofissional que perceba a família e a criança como participantes ativos neste cuidado. Em estudo feito por Iglesias, Zolnner e Constantino (2016), esses autores reforçam que a composição da equipe multiprofissional voltadas para cuidados paliativos deve ser formada por: médico, enfermeiro, assistente social, farmacêutico, nutricionista, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, dentre outros profissionais que podem cooperar no trabalho holístico da criança e sua família dentro de suas especificidades.

Portanto, a palição é uma dimensão do cuidado em saúde e todos os profissionais devem saber quando os cuidados paliativos serão necessários. Assegurar este tipo de atenção propicia um cuidado de qualidade, não importa se oferecido em uma instituição de saúde ou na residência do indivíduo. No âmbito da assistência à criança com da cardiopatia grave, associar a possibilidade de palição é algo inverossímil.

Nesta prática inovadora, a equipe multidisciplinar pode trazer para esta vivência tão conflitante, angustiante e temida que é a terminalidade da criança com cardiopata avançada, um novo olhar para um cuidado que reforce intervenções positivas para bem-estar de todos envolvidos com a criança. No entanto, o que se observa na literatura são estudos pouco aprofundados em cuidados paliativos às crianças cardiopatas, bem como a dificuldade da equipe multiprofissional em lidar com esta prática seja por conflitos éticos, insegurança, pouco conhecimento, ou discordâncias das condutas terapêuticas paliativas (GOMES; OTHERO, 2016; HELENO, 2013; IGLESIAS, ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016).

Observa-se a ocorrência de significativo conhecimento e atuação dos profissionais médicos no que refere a cuidados paliativos. Foram identificados que 47,4% dos médicos admitiram um conhecimento bom e suficiente no âmbito dos cuidados paliativos, contudo apenas 2,6% conseguiram responder corretamente a questão específica em estudo feito por (BRUGUGNOLLI; GONSAGA; SILVA, 2013).

Ainda o mesmo estudo anterior evidencia que a maioria dos participantes relaciona os cuidados paliativos apenas ao alívio do sofrimento físico e qualidade de vida, que apesar de ser um conceito correto é bastante amplo e subjetivo, pois ainda se difundem condutas que irão de encontro aos conceitos de medicina paliativa. Poucos participantes remetem às questões espirituais, sociais e familiares.

Por outro lado, tal realidade não se faz distinta para os demais profissionais da saúde. Todos os responsáveis por este cuidado devem ser capazes de discutir possibilidade de morte, o potencial de desgaste físico e emocional além de estratégias para essa prevenção. Um plano de cuidados pode propiciar delineamento de intervenções para participantes neste cuidado.

É fundamental constituir uma equipe multidisciplinar afinada, sintonizada e harmônica, tendo como trabalho o cuidado integral da pessoa com escuta e acolhimento das histórias, sentimentos, utilizando os sentidos, o olhar e o toque.

Ressalta-se que a intervenção da equipe deve estar voltada também para família e que a mesma deve participar de todas as etapas decisórias ao processo de cuidar da criança a fim de conseguirem viver em toda sua integridade um momento tão complexo em suas vidas.

A partilha de decisões deve está centrada com os pais/família, a criança com cardiopatia grave e a equipe multiprofissional que os acompanham, sendo então planejadas, integradas ou alteradas as intervenções que serão realizadas. O que se confirma em estudo feito por Blume et al. (2014), que mostra a percepção dos pais quanto a qualidade e o fim de vida de crianças com insuficiência cardíaca avançada, destacando que a maioria dos pais (87%) descreveram a qualidade de assistência como muito bom ou excelente, além de terem sido informados da evolução da doença e das chances realísticas de vida das suas crianças. Reforçaram terem se sentido em paz e confortados. Focar estratégias para intervenção interdisciplinar, controle sintomas, discussão prognóstico e planejamento cuidados em crianças com cardiopatia avançada se torna indispensável.

Portanto, para alcançar essa atenção integral, torna-se fundamental que o profissional adote uma postura reflexiva em relação às práticas de cuidado, de modo que as instituições hospitalares visem à dignidade e totalidade do ser humano. O cuidado paliativo propõe, ao profissional de saúde, o desafio de cuidar com competência científica sem, no entanto, esquecer-se da valorização do ser humano (CARDOSO et al., 2013).

O presente estudo foi motivado pela minha experiência como enfermeira assistencial, com atuação em um ambulatório especializado no acompanhamento de crianças e adultos com cardiopatias graves. Muitos desses pacientes evoluem sem prognóstico de reversão do quadro clínico, ou ainda com a impossibilidade de indicação de transplante cardíaco, restando-lhes o tratamento de controle de sinais e sintomas na tentativa de resgate de uma qualidade de vida mínima.

Ao longo dessa experiência pude perceber a fragilidade na atuação do enfermeiro ao olhar para os cuidados paliativos em crianças com cardiopatias sem prognóstico. Na Instituição, existe serviço de cuidados paliativos, porém com atuação voltada para adultos acometidos por câncer já em fase terminal sem atuação na área pediátrica em que deparamos com situações que os cuidados paliativos podem ser definidores para uma assistência mais humana e com qualidade.

O que é praticado na realidade são esforços fragmentados de alguns profissionais envolvidos como o médico, enfermeiro e assistente social, porém sem envolvimento dos demais membros da equipe, e a não elaboração de um plano de cuidados centralizados no binômio família/criança. A elaboração de tecnologias de desenvolvimento pode tornar-se ferramenta valiosa para equipe multidisciplinar, uma vez que a norteará no plano de cuidados e intervenções definidores à criança em cuidados paliativos.

Nascimento et al. (2013) reforçam que os profissionais possuem pouca experiência na realização do cuidado paliativo e têm dificuldade em lidar com os sentimentos, sentindo-se, às vezes, impossibilitados de agir mediante as angústias dos envolvidos e com a morte. Acrescente-se ainda, os obstáculos relacionados com a própria indicação dessa conduta terapêutica, algumas vezes de origem emocional.

Assim, o estudo traz a seguinte questão problema: qual a percepção da equipe multidisciplinar sobre cuidados paliativos às crianças com cardiopatias graves?

O estudo possibilitou um debate mais amplo sobre a temática cuidados paliativos na pediatria, o que auxiliará aos seus profissionais a planejarem e a desenvolverem uma assistência qualificada, para atender às necessidades emocionais, sociais, existenciais da criança cardíaca na fase final de vida e dos seus pais/família. Assim como, o desenvolvimento de tecnologia educativa foi bem oportuno para manejo da equipe multidisciplinar envolvida com cuidado às crianças com cardiopatia avançada sem prognóstico de sobrevida.

As tecnologias enriquecem a prática profissional à medida que vislumbra uma integração harmônica entre avanço técnico e científico. Neste contexto, os protocolos, manuais são considerados instrumentos relevantes para enfrentamento de problemas na assistência e na gestão de serviços.

Ainda é sabido que estas tecnologias têm sua utilização apoiada pelo Ministério da Saúde brasileiro que prevê em seu uso maior apropriação do problema em saúde a qual se refere, permitindo que os profissionais tenham respaldo técnico-científico sob suas ações e favoreça, até mesmo, maior autoconfiança em suas práticas clínicas (PIMENTA et al., 2015).

Espera-se favorecer o surgimento de uma nova geração de formadores de opiniões e de práticas a respeito dos cuidados paliativos, em busca de estratégias, um novo olhar para atendimento de crianças com doença cardíaca avançada e terminal, na perspectiva do cuidado voltado para o conforto, tranquilidade ao paciente e a família, especialmente em um momento doloroso e desgastante, assim propiciará uma maior aceitação de um evento irremediável, com a extensão da qualidade até o momento de uma morte digna.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Analisar a percepção da equipe multidisciplinar sobre cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Identificar o significado de cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada sob a ótica da equipe multidisciplinar;
- b) Discutir os critérios de elegibilidade para indicação dos cuidados paliativos junto à equipe multidisciplinar;
- c) Descrever os sentimentos vivenciados em relação a palição sob ótica da equipe ;
- d) Averiguar as ações da equipe que contribuem para planejamento dos cuidados paliativos na pediatria;
- e) Identificar as principais fragilidades no cuidado a essas crianças com cardiopatia avançada na perspectiva de palição;
- f) Construir e aplicar uma proposta educativa para equipe multidisciplinar em relação aos cuidados paliativos;

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que Minayo (2012) destaca como método que se ocupa de um nível de realidade tratado por meio da história, da biografia, das relações, do universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores, das atitudes e manejam técnicas variadas para o trabalho empírico. Ainda mesmo autor a interpretação é o ponto de partida (porque inicia com as próprias interpretações dos atores) e é o ponto de chegada (porque é a interpretação das interpretações).

Dessa forma, Marconi e Lakatos (2011) explicam que a abordagem qualitativa se trata de uma pesquisa que tem como premissa, analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano e ainda fornecendo análises mais detalhadas sobre as investigações, atitudes e tendências de comportamento. Portanto, o que percebemos é que a ênfase da pesquisa qualitativa é nos processos e nos significados.

Assim, esta pesquisa pretendeu analisar a concepção da equipe multidisciplinar através de grupos focais sobre cuidados paliativos a criança com cardiopatia avançada. Salientamos que do que foi aplicado e apreendido nas diferentes fases do estudo o planejamento e a estruturação de um Seminário Interdisciplinar representou uma intervenção exitosa por oferecer profissionais a oportunidade de discutir e refletir sobre Cuidados Paliativos. Os profissionais envolvidos foram protagonistas junto à pesquisadora do processo de construção e das etapas, além de estarem a par dos motivos pelos quais foram elencados cada tópico na intervenção realizada.

Justifica-se dessa forma a adequação do método proposto com o objeto de estudo utilizado, por meio do qual o conhecimento prévio da equipe multidisciplinar que trabalha com crianças com cardiopatia avançada foi investigado e houve a necessidade dos participantes de uma maior aproximação da temática afim de desenvolverem suas práticas na assistência em cuidados paliativos.

3.2 LOCAL E CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um hospital terciário de Fortaleza-CE, Dr. Carlos Alberto Studart / Hospital Messejana. Este é referência nacional e atua em distintos níveis de complexidades cardiológicas e pulmonares. Dispõe de todos os procedimentos de alta complexidade nestas áreas e destaca-se na realização de transplante cardíaco de adultos e crianças. Realiza por mês, em média, 30 cirurgias pediátricas. O gerenciamento é dado pela Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (SESA) e atende pacientes dos 184 municípios do Ceará e das regiões Norte e Nordeste do país. A instituição tem suporte da equipe de cuidados paliativos há 2 anos constituída por 4 clínicos, sendo um deles especialista em dor, uma enfermeira, assistente social e uma psicóloga ainda com cuidados voltados ao paciente adulto em condição ameaçadora da vida.

O cenário de estudo foi a unidade enfermaria pediátrica que atende pacientes com cardiopatia congênita e insuficiência cardíaca, das mais variadas faixas etárias e profissionais que integram a equipe de cuidados paliativos do hospital. O eixo pediátrico tem estrutura para atendimento à crianças e adolescentes e se apresenta com uma enfermaria pediátrica de 20 leitos de internação (dez exclusivos para bebês) e duas unidades de terapia intensiva, o pós operatório infantil e a UTI pediátrica, cada uma, respectivamente, com 8 e 9 leitos, mantidos com sua capacidade máxima de lotação, além de um ambulatório de livre demanda e/ou acompanhamento médico, com possibilidades de intervenção ou atendimento dentro da unidade de pediatria do hospital, por qualquer um dos profissionais que compõe a equipe interdisciplinar, sempre que houver solicitação médica.

A equipe de profissionais da unidade de pediatria é composta por diversas categorias, de nível médio (auxiliares e técnicos de Enfermagem) e nível superior (enfermeiros, médicos cardiopediatras, assistentes sociais, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fisioterapeutas e fonoaudiólogos). As crianças na unidade pediátrica apresentam características peculiares que merecem cuidado diferenciado, principalmente do enfermeiro que presta assistência contínua e com maior tempo diário a cada criança.

Segundo rotina da unidade, os pacientes internados na enfermaria permanecem nos leitos acompanhados pela mãe ou responsável, no entanto na UTI pediátrica e UTI pós-cirúrgica, essa rotina nem sempre é possível, em virtude da gravidade do quadro clínico do paciente ou pela própria limitação física do ambiente.

Assim, a escolha do cenário na unidade pediátrica foi pautada pela possibilidade de integração dos pais/família com os enfermeiros, para melhor obtenção dos resultados propostos.

3.3 ETAPAS DO ESTUDO

3.3.1 Primeira etapa: Revisão integrativa da literatura

Esta etapa consistiu em aproximação com o objeto de estudo na perspectiva de reunir e sintetizar as evidências dos resultados de pesquisas sobre um determinado tema ou questão, sistematicamente e ordenadamente, buscando o aprofundamento do conhecimento sobre o problema questionado. A Revisão Integrativa pretende realizar uma síntese e análise crítica de um conhecimento científico já produzido, seguindo uma metodologia rígida e bem delimitada sobre um tema especificado (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011). Desse modo, para aprofundamento da temática em estudo a revisão integrativa trouxe subsídios para o desenvolvimento e execução da pesquisa com os participantes envolvidos.

O consolidado da revisão integrativa compõe o capítulo seguinte. Destaca-se que, a análise dos artigos que compuseram o *corpus* desta revisão teve relevância para elaboração dos aspectos que foram discutidos no grupo focal, etapa do estudo apresentada a seguir.

3.3.2 Segunda etapa: Grupo Focal

A segunda etapa constituiu na realização de grupos focais para discussão sobre cuidados paliativos pela equipe multidisciplinar em que foi percebido lacunas de conhecimento sobre a temática, deixando de forma explícita a necessidade do grupo em uma maior aproximação com referencial teórico discutido. Portanto, Sagoe (2012) discorre sobre grupo focal como técnica participativa que propõe discussões em grupo a fim de obter percepções dos participantes. Esta etapa foi relevante para obtenção de informações a serem incrementadas na intervenção desenvolvida.

Ainda o mesmo autor reforça a ideia que se trata de uma técnica de abordagem qualitativa que levantam informações por meio das relações grupais e que se utiliza de entrevista com grupos, que usam a comunicação e a interação,

reunindo informações sobre um ponto específico levantado por um pesquisador/moderador. Origina discussões e elabora táticas grupais para solucionar problemas e transformar realidades, pautando-se na aprendizagem e na troca de experiências sobre a questão em estudo, potencializando o protagonismo dos participantes na medida em que dialogam e constroem coletivamente os resultados da pesquisa. (DALL'AGNOL et al., 2012).

A construção de grupos focais segue critérios detalhados e determinados pelo pesquisador, seguindo os objetivos da investigação. Ele deve criar um ambiente propício ao debate que contemple percepções e opiniões dos participantes (MINAYO, 2010). O uso dessa prática gera uma aproximação entre pesquisador e público, através dos problemas e busca de soluções simples (PASCHOAL, 2004).

As características dos grupos focais estiveram elencadas da seguinte forma:

Quadro 1 – Características do grupo focal

Tamanho do grupo	6 a 15 participantes
Composição do grupo	Homogênea, entrevistados pré-selecionados
Contexto físico	Atmosfera informal, descontraída
Duração	De 1 a 3 horas
Gravação	Filmagens, aparelhos gravadores
Moderador	O moderador do grupo focal tinha habilidades para que o debate fluísse e fosse eficaz. Boa comunicação e observador, além de facilidade com relações interpessoais.

Fonte: Soares et al., 2016.

As sessões grupais foram sistematizadas conforme os momentos-chave: abertura da sessão; apresentação dos participantes entre si; esclarecimentos acerca da dinâmica de discussão participativa; estabelecimento do setting; debate; síntese; e encerramento da sessão conforme quadro abaixo.

Quadro 2 – Momentos-chave das sessões grupais da pesquisa construção e validação de tecnologia para cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada, Fortaleza-CE, 2018

	Sessões de Grupo Focal		
	1º dia (12/03/18)	2º dia (20/03/18)	3º dia (20/04/18)
Abertura sessão	Recepção, agradecimento pela participação, apresentação dos pesquisadores e objetivo da pesquisa e assinatura do TCLE (Termo Consentimento Livre e Esclarecido).	Síntese da sessão anterior; agradecimento aos participantes pela continuidade aos grupos.	
Apresentação dos participantes entre si	Foi sugerido que cada participante se identificasse pelo nome e tempo na instituição.	Não houve necessidade de retomar a apresentação, visto que os participantes que integraram o grupo na segunda e terceira sessão eram os mesmos. Houve confecção de crachás os quais foram entregues no segundo e terceiro encontros.	
Esclarecimentos acerca da dinâmica de discussão participativa	Informações acerca do desenvolvimento da sessão e guia de questões norteadoras		
Estabelecimento do setting	Na primeira sessão, foram acordados aspectos relacionados à logística e dinâmica das sessões, pontualidade, horário de término, conversas paralelas, uso de equipamentos eletrônicos. Destacou-se o compromisso dos participantes com o caráter confidencial da pesquisa. Por fim, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nas demais sessões, este acordo foi retomado.		
Debate	<p>O que seria cuidados paliativos pediátricos?</p> <p>Tem algum conceito?</p> <p>O que você sente ao se deparar com uma criança na terminalidade?</p>	<p>Quais fatores contribuem positivamente ou negativamente para aplicação desses cuidados paliativos no contexto de adoecimento cardíaco?</p> <p>Conseguem relacionar Cuidados Paliativos com custos hospitalares?</p> <p>Que ações da equipe multidisciplinar são desenvolvidas para planejamento de cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada.</p>	<p>Que estratégias vocês sugerem para apreender conhecimento dessa prática ?</p>
Síntese	Retomada e validação das ideias centrais da discussão participativa		
Encerramento sessão	Agradecimento pela participação, combinações para a próxima sessão.		

Fonte: Elaborado pela autora.

Foram realizados três encontros para a discussão do assunto proposto. Elaborado um roteiro de discussão a partir dos tópicos levantados na revisão integrativa (APÊNDICE B). Os encontros foram gravados, com o objetivo de organizar as discussões e propor estratégias para atuação da equipe em cuidados paliativos à criança em cuidados paliativos com enfoque multidisciplinar. Uma bolsista de pesquisa participou dos grupos focais como observador externo de forma discreta e registrou assuntos em paralelos e o que foi relevante ou não durante os grupos focais.

Segue abaixo a descrição de cada grupo focal realizado.

1º Grupo focal

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde foi apresentado o resumo de toda a pesquisa, explicitando o objetivo da mesma e assegurando a privacidade dos participantes. Neste primeiro encontro, estiverem presentes oito participantes, destes, dois membros eram dos cuidados paliativos, e os demais da unidade pediátrica. Por categoria tivemos uma assistente social e sete enfermeiros. Para melhor identificação e organização do grupo focal, participantes foram caracterizados de P1, P2, P3P8. Como dinâmica de apresentação e interação com grupo, cada participante, individualmente, se apresentou pelo nome e tempo de instituição. Em seguida, foi explanado a proposta do grupo focal salientando que todos eram participantes ativos na construção da pesquisa, e que a pesquisadora seria mediadora, trazendo discussões de pontos não esclarecedores.

Dando seguimento ao grupo focal, foi reservado momento de relaxamento por cinco minutos conduzido pela bolsista da pesquisa. As questões norteadoras propostas pela pesquisadora ao longo da discussão foram: entendimento sobre cuidados paliativos pediátricos; vivências sobre temática; conceituação de paliativos à criança. Ao final, foi colocado a necessidade de um segundo encontro com pactuação de um mínimo de seis participantes. Reforçado uma data que contemplasse todos os participantes. A participação de outros membros dos cuidados paliativos foi pontuada como livre e relevante para a construção do grupo focal. Foi então sugerido para o segundo grupo focal a realização em uma semana para melhor continuidade na construção do objeto da pesquisa. A discussão do primeiro encontro teve duração de aproximadamente uma hora. .

2º Grupo focal

Na segunda sessão participaram apenas sete, dos oito participantes que pactuaram o primeiro encontro. Por categoria, seis enfermeiras e uma assistente social, sendo esta, membro dos cuidados paliativos. A ausência da enfermeira dos cuidados paliativos foi justificada. Em seguida, realizado sessão de relaxamento por cinco minutos para envolvimento do grupo. A posterior, feito uma síntese do que foi exposto no primeiro grupo focal em que se pontuou conceituação dos cuidados paliativos pediátricos, vivência na prática e a necessidade de planejamento de ações com foco neste cuidado. Neste encontro tivemos como temática os fatores intervenientes para aplicação dos cuidados paliativos no contexto de adoecimento cardíaco.

Ao final, foi proposto que o grupo expressasse por meio de desenhos, fluxogramas ou mesmo escrito, ações da equipe multidisciplinar para planejamento de cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada. Reforçado que a participante da categoria representada pelo serviço social englobasse ações no contexto de equipe multiprofissional que contribui às boas práticas para cuidado da criança cardíacas em cuidados paliativos. Foi estipulado tempo de dez a quinze minutos para depois fazerem suas colocações e exposições. Ao final das apresentações foi identificado a necessidade de mais um encontro para que o grupo pudesse pontuar intervenções eficazes quanto ao cuidado à criança com cardiopatia avançada em cuidados paliativos. O terceiro grupo focal, devido dificuldades de horários incompatíveis com alguns membros participantes, foi proposto para que acontecesse em no máximo 15 dias.

No terceiro grupo focal tivemos apenas quatro participantes dos oito que iniciaram o grupo focal, sendo todos enfermeiros da unidade pediátrica. Demais membros justificaram suas ausências. Inicialmente realizou-se a síntese do que foi exposto no primeiro e segundo grupo focal como: definição superficial do que é o cuidado paliativo pediátrico; vivências práticas de assistência à criança em cuidados paliativos; atendimento da criança em palição na perspectiva da integralidade e de forma sistematizada; fragilidade no que concerne o conhecimento de cuidados paliativos; ações e estratégias para sistematizar o cuidado ao objeto em estudo.

Após exposição, ficou evidente nos três encontros a fragilidade do conhecimento sobre conceituação, ações sistematizadas ao cuidado à criança cardiopatia em palição. Assim, foi colocada pelo grupo uma proposta de intervenção imediata que pudesse trazer um novo olhar, aquisição de conhecimentos e vivências de outras práticas neste cuidado tão peculiar e relevante à criança. Foi sugerido de forma consensual a realização de um seminário integrativo na perspectiva da equipe multiprofissional, trazendo teoria e momentos práticos desenvolvidos por membros dos cuidados paliativos da instituição e de outros membros em outras instituições.

O desenho do seminário foi construído e apresentado à gerencia de enfermagem bem como educação permanente do serviço e ao GRUPECCE (Grupo de Pesquisa Epidemiologia, Cuidado em Cronicidade e Enfermagem) da Universidade Estadual do Ceará. Logo após, foi compartilhado com os participantes do estudo a possibilidade da realização do mesmo no mês seguinte, possivelmente na data da semana da enfermagem (16 de maio), evento este que mobiliza grande parte de profissionais da instituição. A duração do terceiro encontro foi aproximadamente 30 minutos e reforçado ao grupo a possibilidade ao final do seminário da avaliação de todos quanto ao conteúdo apresentado.

3.3.2.1 Participantes do grupo focal

Sobre os participantes a compor o grupo focal foram convidados a equipe de cuidados paliativos da Instituição e os enfermeiros que desenvolvem suas atividades na enfermaria pediátrica. No que concerne aos enfermeiros da pediatria foi considerado como critério de inclusão os profissionais com um ano em exercício profissional no eixo pediátrico, uma vez que permitiu conhecimento mais consolidado tanto da prática quanto da logística de funcionamento da unidade. Quanto ao critério de exclusão definimos aquele profissional que no período de coleta de dados esteve ausente do serviço ou que cumpria escala de serviço noturno. Em contrapartida, para a equipe de cuidado paliativo não foi definido critério de inclusão e exclusão e consistiu na participação livre, uma vez que se torna imprescindível a contribuição dos mesmos para subsidiar a construção do objeto de pesquisa. Os profissionais que aceitaram participar do grupo assinaram o TCLE (APÊNDICE A), ficando uma via com o participante e outra com a pesquisadora.

Ao final, com os resultados dos grupos focais houve a necessidade da realização de um Seminário Integrativo de cuidados paliativos para equipe multidisciplinar. Esta intervenção está descrita, minuciosamente, no capítulo 5 desta pesquisa.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS

O primeiro passo para a realização dos grupos focais foi a submissão do projeto ao Comitê de ética em Pesquisa do Hospital Dr Carlos Alberto Studart Gomes por meio da Plataforma Brasil. Os participantes foram informados sobre o caráter da pesquisa, explicando-o de forma clara sobre esta, assinando em seguida um termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução Nº 466/12, Ministério da Saúde, permitindo aos mesmos durante a execução da pesquisa desistir da sua participação sem nenhum dano ao estudo ou mesmo para o participante. Uma cópia do referido termo de consentimento permaneceu com o pesquisador e a outra via foi destinada ao participante a fim de que soubessem da necessidade e ainda da seriedade e credibilidade da pesquisa. Ressalta-se que a pesquisa foi iniciada, após parecer favorável do Comitê de ética, requisito necessário à pesquisa envolvendo seres humanos. O encaminhamento foi realizado no mês de janeiro de 2018 e aprovado no dia 19 de fevereiro de 2019 sob nº 2.500.856 (ANEXO A).

Os riscos evidenciados foram de aspectos emocionais, uma vez que se entende que a compreensão deste cuidar traz à tona diversas questões estressantes como o sofrimento dos pais/família, do paciente e da equipe multiprofissional. Os participantes tiveram a plena liberdade de interromper sua contribuição quando não foi mais desejada em situações em que houve desconforto emocional, e que o pesquisador esteve sensível a essas reações, oferecendo apoio necessário. Estas informações foram encaminhadas a instituição para que fizesse parte do seu planejamento de ações, medidas relacionadas à melhora do cuidado a esta clientela.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

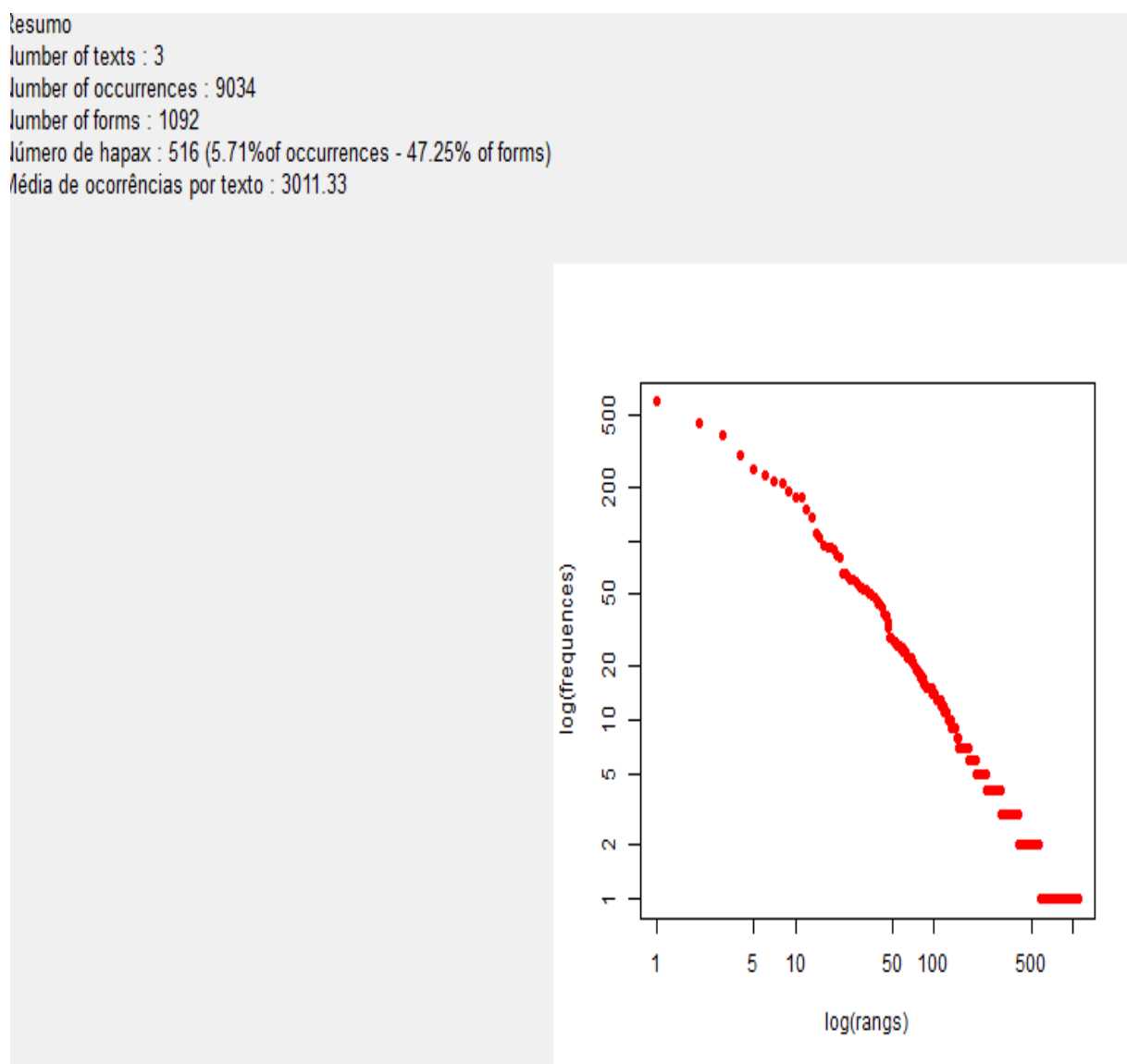
Este capítulo contemplará os resultados da pesquisa desenvolvida. Para melhor apresentação dos dados foram dispostos da seguinte maneira: 4.1 Revisão Integrativa; 4.2 Apresentação da análise mediada pelo software IRAMUTEQ; 4.3 Análise compreensiva com duas categorias emergidas: 4.3.1 cuidados paliativos: E se fosse meu filho? 4.3.2 Sentimentos do profissional na perspectiva da palição.

4.1 ANÁLISE MEDIADA PELO SOFTWARE IRAMUTEQ

Na primeira análise do IRAMUTEQ, o programa oferece o número de textos, Segmentos Textos (ST), ocorrências, frequência média de palavras, frequência total de cada forma e a classificação gramatical, de acordo com o dicionário. Nesta etapa, os dados resultantes dos grupos focais foram submetidos à análise do software e realizados as devidas interpretações a seguir.

O conteúdo resultante da análise realizada pelo software IRAMUTEQ no *corpus* teve-se como aproveitamento uma média de 82,1% analisáveis e considerados na Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Na estatística lexical clássica e lexicografia básica foi feita uma análise estatística simples do *corpus*, com o quantitativo efetivo das formas, ativas, suplementares e lista de hápax. O resultado é apresentado abaixo na figura 1. Os segmentos de textos foram compostos por 1092 palavras que ocorreram 9.034 em uma média de 5,07 vezes cada.

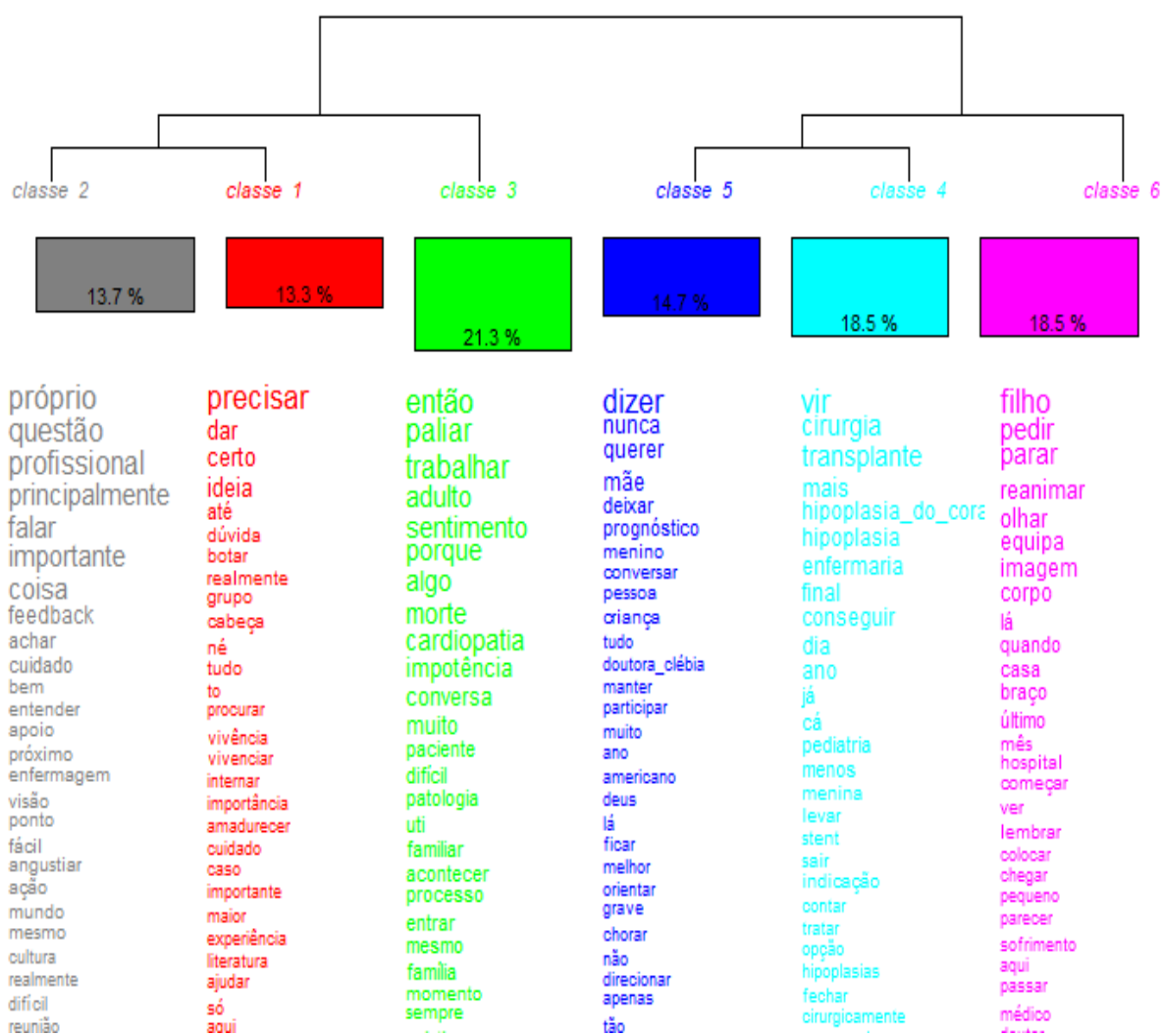
Figura 1 – Classificação hierárquica descendente



Fonte: IRAMUTEQ, 2018

A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) foi dividida em 6 classes, sendo que em um primeiro momento houve subdivisão em dois subcorpus, classe 3 e classe 6. A partição da classe 3 em 2 subclasses (1 e 2) e a classe 6 sofrendo partição em duas subclasses (4 e 5), resultando no dendograma apresentado na Figura 2. Isso significa que as classes 1 e 2 possuem menor relação ou proximidade com as classes 4 e 5. A classe 1 possui maior relação ou proximidade com a classe 2, assim como a classe 4 possui mais relação ou proximidade com a classe 5. A CHD parou aqui, pois as seis classes mostraram-se estáveis, ou seja, compostas por Unidades de Contexto Elementar (UCE) com vocabulário semelhante.

Figura 2 – Unidades de Contexto Elementar



Fonte: IRAMUTEQ, 2018.

O dendrograma traz dois subtópicos relevantes na contextualização da equipe sobre cuidados paliativos: **a classe 3** possui elementos determinantes para aproximação da compreensão do cuidado paliativo na perspectiva da criança e que envolve termos que orientam o modo como esses profissionais conceituam. Por outro lado (**classe 4 e 6**), através do dendrograma o grupo reconhece estratégias e as manifesta através das palavras: *reanimar; transplante, cirurgia*.

A classe 5 revela dois termos muito próximos *dizer* e *nunca* o que se pode inferir que a equipe nunca quer dizer sobre o prognóstico da doença ou discutir aspectos relacionados ao que está sendo proposto a assistência à criança. O termo *mãe* aparece com recorrência que mostra a presença contínua e o binômio mãe-filho

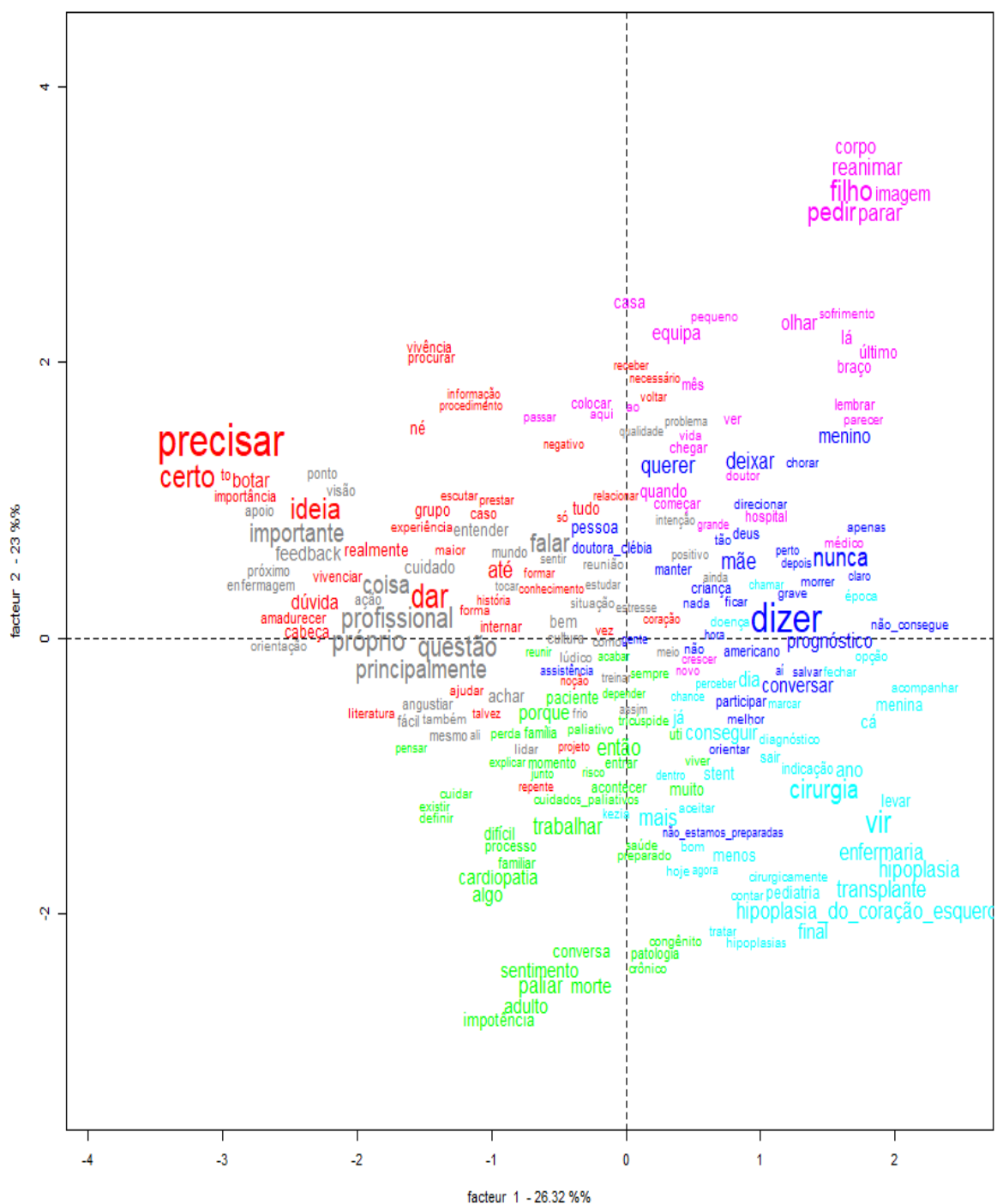
fortalecidos mesmo diante das dificuldades e da pouca perspectiva de reversão do quadro do seu filho.

A classe 1 traz termos *precisar, ideia, dúvida, vivência* que se pode inferir o amadurecimento e a compreensão da equipe para olhar aos cuidados paliativos. Os profissionais participantes do estudo denotam algum conhecimento, porém muito incipiente; apenas embasados em alguns casos das suas vivências, mas sem orientações paliativas definidoras. A busca pelo conhecimento e práticas paliativistas é expressa no dendograma: *literatura, ajuda, experiência*.

A classe 2 revela a necessidade comunicação efetiva do profissional para família no contexto propor cuidados paliativos expressos por: *falar, dizer, feedback*; diante de outras possibilidades terapêuticas. Traz a equipe lidando com cuidado, mais próxima, proporcionando apoio e conforto.

No que concerne a Análise Fatorial de Frequências (AFC), o núcleo central do *corpus* foi caracterizado pelo elemento lexical de maior relevância observado no quadrante superior esquerdo (QSD) do plano cartesiano resultante da AFC (Figura 4), ou seja, *DIZER*. Por outro lado, corroborando com o que foi apresentado no dendograma anterior a palavra *dizer* está próxima do *nunca* o que contrapõe com o termo *precisar* e *certo*. Infere-se que os profissionais sabem que é necessário falar sobre cuidados paliativos, porém recuam, nunca dizem. Ainda é evidenciado que o profissional não está preparado quando expressam em *não estamos preparados, dúvidas; nunca* em lidar com a terminalidade, mas se interessam e se mostram disponíveis, por acreditarem ser *importante; participar; ação profissional*, para abordar sobre temática.

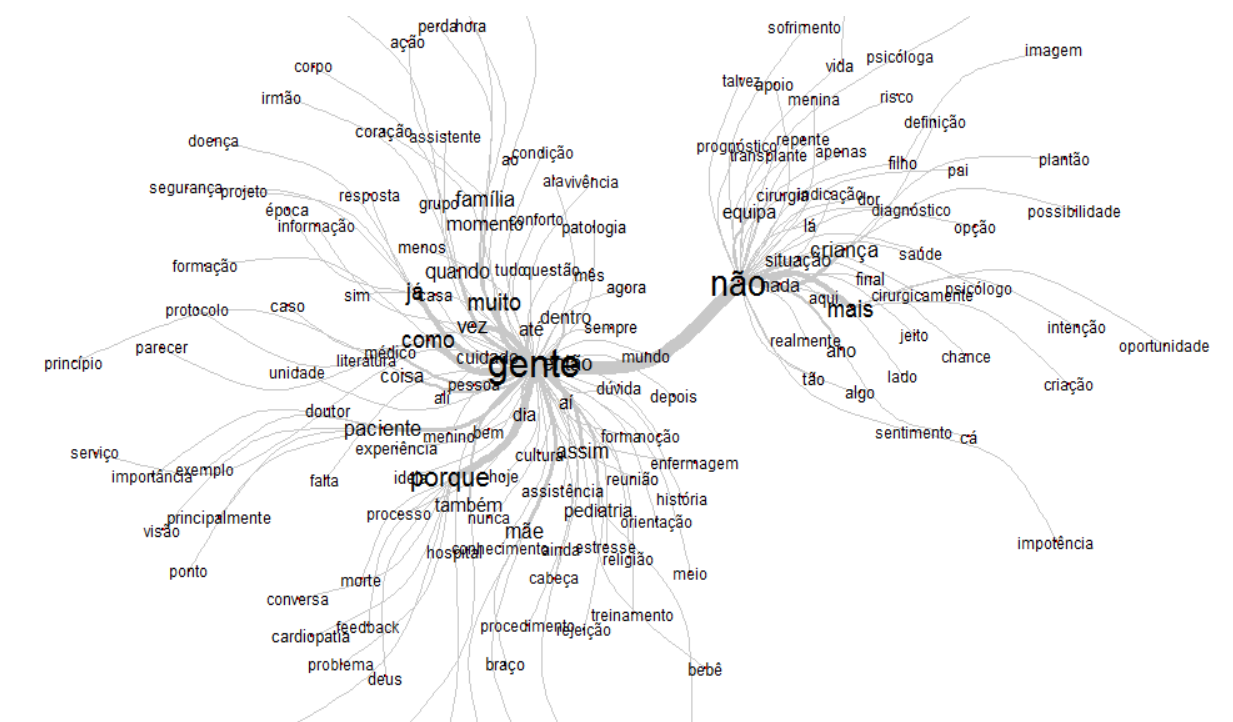
Figura 3 – Análise Fatorial de Frequências



Fonte: IRAMUTEQ, 2018

Ao analisar textualmente a frequência de palavras obtivemos as seguintes palavras com maior incidência: *gente* (214); *vez* (52); *criança* (51); *família* (48); *mãe* (45); *achar* (42); *paliativo* (29); *equipe* (26); *difícil* (13); *dor* (13); *doutor* (10). Dessa forma, formou-se a nuvem de palavra a seguir.

Figura 5 – Palavras obtidas da Análise Fatorial de Frequências



Fonte: IRAMUTEQ, 2018.

A árvore de similitude expressa a conexidade entre as palavras. Assim, observa-se que as palavras que apresentam maior elo são: *gente*, *não*, *porque*, *já*, *muito*. Após as etapas de processamento, foram realizadas as interpretações dos vocabulários em consonância com as falas dos participantes constituintes no *corpus* de análise. Há dois polos distintos e complementares que nos mostram a percepção do profissional em *gente* negando uma situação representada pelo *não* que o limita para determinado cuidado. Além disso, pode se perceber que mesmo diante de todo esforço frente a realização dos grupos focais com os participantes para relatarem sobre cuidados paliativos o termo foi quase ou muito pouco enunciado nas imagens geradas.

4.2 ANÁLISE COMPREENSIVA

Para compreensão ampliada do que foi exposto, organizamos os elementos essenciais em duas categorias que, sustentadas pelos elementos centrais, emergidos dos grupos focais e analisados previamente pelo IRAMUTEQ. Essa compreensão foi organizada a partir dos elementos (classes 1, 2, 3, 4, 5 e 6) e serão apresentadas duas categorias, assim nominadas: Cuidados paliativos: E se

fosse meu filho? É uma segunda categoria caracterizada pelos sentimentos do profissional na perspectiva da palição.

4.2.1 Cuidados paliativos: E se fosse meu filho?

Para construção desta categoria foram elencados três tópicos relevantes as quais destacam-se as condições clínicas elegíveis aos cuidados paliativos, abordagem de prognóstico e a relação profissional com cuidados paliativos. Sobre as condições clínicas elegíveis aos cuidados paliativos pediátricos foram observados pelos discursos dos participantes que estes não conseguem manifestar critérios de elegibilidade no que concerne aos cuidados paliativos, uma vez que a conceituação do paliativo também não está consolidada com equipe.

A construção e intermediação com os participantes sobre conceito e critérios de palição foram apenas por exemplificações em suas práticas. Assim, infere-se que os participantes apresentam obstáculos para conceituação do que seriam essas condições clínicas na perspectiva da palição percebidas pelas falas transcritas abaixo:

Participante 1: E aí, dessa cirurgia, ia se levando os dias, mas assim, se a criança tivesse alguma náusea, a criança tivesse alguma piora clínica, se conduzia, se fazia o cuidado, não era uma coisa bem [...] só sabia que não se fazia nada cirúrgico.

Participante 2: Há 17 anos atrás, essas crianças que tinham hipoplasia do coração esquerdo [...] Todas as vezes a gente conseguia salvar, mas quando chegava essa, hipoplasia do coração esquerdo, a gente já sabia que elas poderiam morrer no respirador e dentro da UTI sem fazer nada.

Um aspecto que orienta o profissional é muitas vezes, essa impossibilidade cirúrgica quando destacado na fala participante 1 *não se fazia nada cirúrgico*. O participante 2 associa os pacientes com hipoplasia coração esquerdo com essa condição de limitação terapêutica, uma vez que reforça que *poderiam morrer no respirador e dentro UTI sem fazer nada*. Ambos se mostram tímidos na conceituação e critérios objetivos, porém retratam suas práticas atreladas a esta terapêutica.

Ainda vale destacar que diante das falas, o termo paliativo não foi usado, mesmo tendo critérios elegíveis, o que mostra o receio, insegurança da equipe ou despreparo de utilizar a terminologia paliativa em detrimento de outra denominação.

Participante 3: a terminologia é basicamente essa, não tem cirurgia para ela não é o nome paliativo, eles vêm para a gente com a história de que não tem, cirurgicamente, o que fazer por ele, não tem nada cirúrgico que possa ser feito.

O *não tem nada cirúrgico* era difundido para equipe que prestava assistência direta, como a equipe de enfermagem, como limitação terapêutica e daí compreendiam de forma não consubstanciada os critérios e terminologia do cuidado paliativo.

O cuidado paliativo é contextualizado como dimensão ampla, integral e envolve ações que permeiam desde a possibilidade da indicação até o planejamento e exequibilidade de cuidados que garantem controle e conforto dos sintomas decorrentes do adoecimento na criança ou adulto. Dentre os critérios de elegibilidade aos cuidados pediátricos as doenças congênitas e genéticas são as maiores responsáveis pela indicação deste tipo de cuidado, seguidas das condições neurológicas crônicas, depois pelas onco-hematológicas (ANCP, 2012).

Nos discursos, bem evidente na classe 4 do dendograma, destacam diagnósticos ou intervenções que tendem ainda a prática curativa que contrapõe ao paliativismo; estas práticas diante de uma enfermidade complexa e irreversível podem gerar medidas fúteis ao paciente. Destacamos os termos: *cirurgia, hipoplasia coração, transplante, cirurgicamente, stent*.

Vale ressaltar que existem algumas particularidades entre os cuidados paliativos pediátricos e os adultos: menor número de casos paliativos em pediatria, dificuldade da comunicação da criança em exprimir os seus desejos, valorização de sintomas mais complexa, iguais tratamentos (mas com doses distintas), maior implicação da família, capacidades e disposição para lidar ou cuidar da criança e tempo mais prolongado de atenção (HELENO; 2015). Mesmo não contextualizando tecnicamente os cuidados paliativos, é percebido que os participantes conseguem pontuar particularidades no contexto do cuidado a criança que envolve a própria limitação desta na tomada das decisões; a família que precisa ser bem esclarecida e confortada diante do cuidado proposto e tratamentos diferenciados no alívio sinais e sintomas.

Participante 3: Como foi o caso da Y. que era pré-TX e a família não aderiu ao procedimento cirúrgico e aí a criança chegou parada não se sabe há quanto tempo, ela (mãe) chegou a noite de um plantão de uma segunda-feira, pedindo: “Salvem minha filha! Salvem minha filha [...]”.

Percebido pela fala do participante 3 o distanciamento e o despreparo da mãe com a real situação do estado clínico da filha, condição esta que vulnerabiliza e dificulta elementos essenciais as práticas de cuidados em situações ameaçadoras de vida.

Participante 2: Tentar trazer essa família para esse cuidado, porque eu não posso separar criança do pai e da mãe [...]

O trazer para perto como enfatizado, *não posso separar criança do pai e da mãe*, e o compartilhar com os pais é intrínseco na pediatria. Não existe o cuidar só da criança e sim, o binômio criança-pais reforçado pela corresponsabilização de todos envolvidos com ênfase ao cuidado paliativo.

Participante 8: desconfortável sentir dor imagine nós que somos adultos [...] é desconfortável para gente está sentindo dor nem que seja na ponta da unha. Imagina um bebê o que é uma dor; ele não tem a dimensão do que é uma dor.

Como na fala do participante 8 que reitera a importância do alívio sinais e sintomas de dor, desconforto, bem como destaca que para criança, especificamente, o bebê detém de limitações próprias da fase para expressar verbalmente dores, inquietações em situações ameaçadoras de vida.

Dessa forma, as intervenções oferecidas pelos cuidados paliativos pediátricos englobam três níveis: preocupações com o físico, como os sintomas: dor, fadiga, agitação, náusea, vômitos e prurido; preocupações psicossociais: identificação dos medos e das preocupações da família e da criança com suporte necessário, preservação de uma comunicação de qualidade, identificação das expectativas e das vivências anteriores e necessidade de suportes comportamental e espiritual; e preocupações espirituais (BARBOSA, 2009). Dentre as falas citadas das participantes entende-se que os cuidados paliativos embora ainda não definidos sistematicamente e difundido entre equipe estes já prestavam cuidados que corroboram com os princípios da palição: minimização dos sintomas, apoio à família e a tentativa de uma comunicação mais efetiva em todo processo do cuidar.

Assim, a equipe ao reunir a família para compartilhar sobre possibilidade de palição deve ser objetiva, acolhedora e que possibilite entendimento de todos envolvidos, uma vez que se pode levar um entendimento desfavorável e que pode prejudicar todas etapas ali sugeridas. A experiência das participantes mostra que em alguns casos a família realmente não compreende o que foi proposto e gera uma

insatisfação até da própria equipe que tem pouca experiência e conceito ainda não consolidado sobre cuidados em doenças ameaçadoras da vida.

Participante 3: É difícil para a família, principalmente para a mãe, ela conseguir que essa informação se transforme em alguma coisa que ela possa lidar[...] essa mãe fica revoltada, diz assim: ah, mas esses médicos são muito duros, tem o coração muito duro, diz assim na lata, na cara da gente que não tem mais jeito, tão é mentindo para mim!

Participante 4: a família sabe que mesmo ela (paciente) saindo da UTI vai ter que ter o cuidado de saber que qualquer momento ela (paciente) pode morrer em casa, qualquer momento.

O discurso do participante 4 reforça o que se espera da equipe assistente quanto ao transmitir à família sobre quadro clínico do paciente em situação de terminalidade ou reversibilidade do diagnóstico clínico. Um diálogo claro, objetivo e pautado nos princípios éticos gera uma situação de empatia à família mesmo ciente do sofrimento que esta vivenciará neste momento.

Assim, a família diante desta vivência precisa estar bem informada sobre a doença e seu prognóstico recebendo orientações específicas e apoio, pois tais medidas realizadas pela equipe ajudam os familiares diminuindo a ansiedade e criando ambiente de confiança e segurança. Corroborando mesma ideia, a etapa da doença e terminalidade causa extrema angústia aos familiares já que estes são depositários de grande responsabilidade sendo que, neste momento, cabe a eles decidirem o rumo do tratamento (FONSECA; REBELO, 2011).

Participante 3: e essa criança consegue ir para os braços da mãe numa enfermaria, e aí eles conseguem ficar um pouquinho melhor, nutri melhor, sai um pouquinho [...] e aí tem uma segunda opção de uma cirurgia. Isso a gente já está fazendo cuidados, sempre dizendo para a mãe que ele pode morrer, mas a gente trabalha isso muito informal, orientando a mãe.

Participante 4: a X, uma paciente de 22 anos que vinha sendo acompanhada desde cedo [...] Cada vez que ela precisava internar, porque fazia ascite; a gente fazia paracentese, a gente prestava todos os cuidados para fazer a retirada daquele líquido. A maior alegria dela era conseguir comer, inclusive, ela já estava tomando um copo de suco, e após isso... Quando ela se sentir mal, a gente olhava para ela e via ela roxa, com barriga de 9 meses, mas aquilo não a deixava incomodada. O que a incomodava era não conseguir comer, então ela procurava o hospital para a gente diminuir esse líquido [...]

Mesmo em condição clínica desfavorável e em declínio funcional a criança na perspectiva da palição deve ser trabalhada com estratégias de fortalecimento a funcionalidade orgânica salientado na fala participante 3 acima, quando destaca a preocupação da equipe *ficar pouquinho melhor, nutrir melhor*, além da minimização da dor e dos outros sintomas reforçado pelo participante 4, *a gente fazia paracentese, prestava cuidados para retirada daquele líquido* com o uso de estratégias terapêuticas farmacológicas e não-farmacológicas.

Inferese pelo discurso do participante 4 que a possibilidade ofertada a criança, nesta condição de limitação terapêutica, lhe trouxe satisfação, alegria; às vezes um desejo ainda não realizado bem destacado em *a maior alegria dela era conseguir comer, inclusive ela já estava tomando líquido*. Essas atitudes, ações vistas pela equipe mostram que suas práticas não se distanciam dos princípios que embasam os cuidados paliativos, apenas reforçam que precisam ser sistematizadas, bem difundidas para equipe e necessitam de suporte teórico-prático para respaldar suas práticas na pediatria.

A nutrição e hidratação artificiais não melhoram os desfechos de pacientes em fase final de vida e, às vezes, podem piorar o desconforto deles. Neste ponto, nutrição e hidratação artificiais podem causar náuseas e aumentar o risco de aspiração e podem ser suspensas ou retiradas a qualquer momento durante o tratamento, sendo que estas decisões devem basear-se em evidências, boas práticas, experiência clínica e julgamento (KELLEY, 2015).

Nos trechos ainda se pode inferir a sensibilização da equipe e a boa relação de confiança entre paciente e profissional quanto ao gesto de atender as demandas da paciente e a mesma procurar a equipe. A sensibilidade da equipe deve estar afinada e em sintonia com todos os elementos envolvidos nesta assistência tão complexa, porém definidora para paciente que a vivencia.

No contexto da palição isso remete a um cuidado holístico em que as diversas dimensões do ser humano são integradas com o objetivo de aliviar o sofrimento e, com isso, preservar a dignidade. Esse é o significado maior de valorizar a vida até o último momento.

Reforçando a ideia a tarefa da equipe é estabelecer uma relação de ajuda que permita aos familiares passarem por este processo sentindo que são acompanhados. Além de proporcionarem os cuidados necessários à pessoa doente, os profissionais de cuidados paliativos devem também direcionar os seus esforços aos familiares com o objetivo de reforçar as suas capacidades e potencialidades,

possibilitando assim que a família recupere a confiança, tantas vezes perdida (REIGADA et al., 2014). Diante disso, deve ser informado a família desde prognóstico, critérios de indicação de cuidados paliativos e sistematização de ações deste cuidado, permitindo um trabalho em parceria, factível e humanizador para todos os envolvidos.

Assim, compreender que o tratamento para determinado adoecimento não atende mais as terapias curativas traz à tona a busca pela predição de sobrevida a estes pacientes que estão em situações ameaçadoras de vida. Neste cuidado o foco é a maximização da qualidade de tempo que a criança e seus familiares poderão passar juntos enquanto minimizam a dor e o sofrimento físico e psíquico.

O prognóstico correto ou em tempo hábil é o mais importante na assistência, uma vez que permite a tomada de decisões quanto ao local do cuidado, tempo ótimo de encaminhamento para equipe especializada em cuidados paliativos e o julgamento mais adequado quanto intervenções que necessitem de um determinado tempo para seu efeito terapêutico (MACIEL, 2012). Além disso, pode ajudar na resolução de outras questões relacionadas ao fim da vida e auxiliar na preparação para morte.

No estudo realizado as participantes expressaram em várias falas a associação de cuidados paliativos a pacientes com mau prognóstico expresso como: *qualquer momento podem morrer*. Na última fala destacada abaixo pela participante 5, além do prognóstico ruim que foi associado a hipoplasia esquerda, qualquer cirurgia que uma criança cardiopata possa ser submetida faz-se necessário preparar essa família para o inesperado. Entende-se que a cardiopatia embora possa ter tratamento direcionado é elencada na proposta de cuidados paliativos, uma vez que há risco iminente de complicações e que podem evoluir a óbito.

Participante 1 sabe que mesmo ela saindo da UTI ela vai ter que ter o cuidado de saber que qualquer momento ela pode morrer em casa, qualquer momento.

Participante 2: não, eles apenas diziam que não tinha mais o que se feito, não tinha prognóstico.

Participante 3: Quando ela chegou na indicação do transplante em bloco, no caso, foi a última opção para ela. E que a gente viu que não iria ter como, porque aqui nós não fazíamos [...] sabia que iria morrer.

A equipe associou as situações ameaçadoras de vida à criança aquelas que não tinham mais prognóstico; como retratado pelo participante 2 *não tinha mais que ser feito; sem prognóstico*, bem como a não mais indicação de transplante, pontuado pelo participante 3 *a gente viu que não iria ter como fazer; iria morrer*. Embora seja critério de indicação a irreversibilidade da doença o não fazer nada não condiz com a proposta real da palição. Existe muito a se fazer, pois proporcionar qualidade de vida na terminalidade, medidas de alívios de sinais e sintomas, acolher a família e paciente neste processo, além de trazer o profissional para este cuidado tão diferenciado mostra quão é contínuo as intervenções a serem realizadas.

Visando avaliar criteriosamente a classificação do paciente aos cuidados paliativos a literatura mostra alguns instrumentos de avaliação para este cuidado (ANCP, 2012). Não houve nenhum relato dos participantes sobre o conhecimento de algum instrumento que trabalha diretamente com classificação em cuidados paliativos o que mostra quanto é necessário melhor engajamento dos profissionais da saúde para difusão e ampliação do conhecimento a prática da palição. Na avaliação do prognóstico em cuidados paliativos pediátricos utiliza-se um instrumento de avaliação de performance com base no Karnofsky e adaptado aos Cuidados Paliativos. Trata-se da Palliative Performance Scale (PPS) (ANCP, 2012). A escala possui 11 níveis de performance, da 0 a 100, divididos em intervalos de 10, ou seja, não existem valores intermediários. Assim, o próprio médico não poderia interferir na avaliação do prognóstico de seu paciente.

Tabela 1 – Escala de performance paliativa

Escala de performance paliativa					
%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingestão	Nível de consciência
100	Completa	Normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Acamado	<i>Idem</i>	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Acamado	<i>Idem</i>	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Ingestão limitada a colheradas	Completo ou com períodos de confusão
10	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: ANCP, 2012.

Tabela 2 – Escala de performance Karnofsky

Escala de performance de Karnofsky	
100%	Sem sinais ou queixas, sem evidência de doença
90%	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realizar suas atividades com esforço
80%	Sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço
70%	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar
60%	Necessita de assistência ocasional, capaz de trabalhar
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40%	Necessita de cuidados médicos especiais
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte
20%	Muito doente, necessita de suporte
10%	Moribundo, morte iminente

Fonte: (ANCP, 2012).

Para contornar a dificuldade de avaliação prognóstica, foram estabelecidos alguns critérios clínicos para cada doença ou para cada condição clínica, que auxiliam na decisão de encaminhar o paciente aos Cuidados Paliativos. Alguns desses critérios dizem respeito a condições mórbidas específicas, como insuficiência cardíaca congestiva (ICC), doença oncológicas.

Uma das principais tarefas das equipes de cuidado paliativo é iniciar discussões sobre prognósticos e objetivos da assistência o que tem sido sistematicamente negligenciado por médicos de outras especialidades. Uma auditoria de 325 interconsultas com a equipe de cuidados paliativos de um hospital de ensino americano revelou que discussão sobre prognósticos e objetivos do cuidado foi a principal demanda para a equipe de cuidados paliativos, sendo responsável por 95% das solicitações (MURAD, 2011).

Em momento oportuno, é fundamental a discussão com paciente e/ou família sobre diretrizes avançadas, que são medidas de suporte avançado de manutenção de vida, como intubação, reanimação, diálise, Unidade Terapia Intensiva (UTI). Após discussão das medidas não invasivas com paciente e/ou família e equipe, sugere-se a realização de um relatório médico contendo diagnóstico e prognóstico, ciência destes pelo paciente/família e a opção por tratamento que priorize alívio de sintomas e conforto. Neste enfoque surge a formalização das diretivas antecipadas.

Em alguns países, como nos Estados Unidos da América do Norte, a elaboração de um documento conhecido como "diretivas antecipadas" (*advanced directives*) tem sido um instrumento utilizado na tentativa de um aprimoramento das ações médicas em situações particulares. Trata-se de instruções deixadas por escrito pelo paciente sobre os cuidados referentes à sua saúde, que desejaria que fossem fornecidos numa eventual incapacidade de ele poder decidir; inclui a designação de alguém, legalmente reconhecido como seu legítimo procurador, com poder vicário de decidir sobre eventuais intervenções (ANCP, 2012). Quanto a criança, menor de idade fica sob a responsabilidade do Estado o que mostra ainda a legislação brasileira muito aquém da legislação internacional, já que esta permite a intervenção familiar e do profissional em diminuir medidas fúteis consideradas irreversíveis ao quadro ou condição que esta criança está vivenciando (CFM, 2012).

Participante 2: A X não tinha mais indicação para transplante, na época ela tinha hipertensão pulmonar grave e ela ficava no limite para transplante, e a mãe não aceitou por conta da mortalidade alta do centro cirúrgico. A mãe dela assinou um termo dizendo que [...]

As diretivas antecipadas é algo novo, mas que dentro do espaço hospitalar, alguns elementos vêm sendo adaptados para acomodar essa manifestação de vontade bem contextualizada quando discorrido pelo participante 2 que revela que a mãe da criança *não aceitou transplante e assinou termo*.

Portanto, quando permitidas legalmente devem-se abordar estas medidas na intenção de esclarecer ao paciente e/ou família as indicações dos procedimentos, possíveis sofrimentos causados pelos mesmos, além da possibilidade de prolongamento da vida sem qualidade. A estratégia das reuniões familiares já se torna primeiro passo para se transmitir informação tão peculiar e definidora para proposta dos cuidados paliativos. Neste momento a equipe, muitas vezes, centrada no médico assistente deve ser capaz de transmitir a informação clara e objetiva para familiar, não negligenciado o pilar da conceituação da palição: conforto e qualidade no fim de vida.

O que se observa nos discursos dos grupos focais são informações contrastadas com essa conceituação, mas quando se tem a intervenção de membros da equipe de cuidados paliativos, mostrado abaixo pela fala do participante 4, o direcionamento dos cuidados reflete a essa perspectiva mais humanizadora:

Participante 4: Mas assim, não é que não tenha mais nada o que se fazer, não tem mais nada curativo. Enquanto estiver vida tem muito para se fazer, as vezes é um abraço, as vezes é escutar, as vezes é se preocupar. São pequenas coisas que a gente, principalmente da enfermagem, fica ali próximo e tem mais atenção.

Participante 2: Olha, não tem o que fazer por ela. Não tem nada, nada, nada. Se ela parar nós não vamos reanimar. Para vocês (equipe enfermagem) não fiquem aflitas, nós não vamos reanimar.

Fica evidente o contraste no discurso da equipe assistencial quando lido acima, pela fala do membro equipe cuidados paliativos, já que a equipe ainda mantém o discurso de que atuar na terminalidade é *o não tem nada, nada; não tem o que fazer por ela (paciente)*. O que se espera no manuseio e atuação da equipe que lida diariamente com pacientes dentro de medidas paliativas são ações menos intervencionistas associadas a medidas não fúteis, acolhimento familiar e conforto em todo processo de cuidar.

Em síntese, o que se discute em cuidados paliativos vai muito além do diagnosticar, do definir prognóstico e sim, a busca incessante de um cuidado diferenciado, com estratégias de minimização de sintomas, do acolher a família e trazê-la para junto à equipe e poder construir estratégias juntos. A criança mesmo com sua limitação de decisão, a depender da idade, pode e deve em algum momento também expor como gostaria de participar nas decisões do seu cuidado. Assim, protocolos, diretrizes servirão de elementos norteadores, porém não definidores dessa assistência ampliada.

Vale ressaltar que o profissional que desenvolve suas práticas, ações em cuidados paliativos, muitas vezes, enfrentam desafios de cunho espiritual, conceitual e relacionamento interpessoal. Devem-se estar preparados para situações difíceis que atuarão, mas que não se distanciem da proposta humanizadora da palição.

Nos discursos e bem representativo na árvore de similitude o termo *gente* contrastando com o termo *não* infere que a equipe mesmo ciente de poder fazer diferencial no cuidado ao paciente terminal ela tende a projetar aquela situação para sua vida, assim nega o cuidado ou a condução no delineamento da proposta ao cuidado paliativo.

A relação interpessoal entre profissionais da saúde e pacientes possibilita o desenvolvimento e fortalecimento de vínculos, mas também promove sofrimentos quando há perspectiva da morte do ser cuidado, o que pode ser visualizado nas seguintes falas.

Participante 2: Pode chamar a mãe para botar nos braços? Como? Chamar a mãe para botar nos braços aqui dentro da UTI? Toda a equipe aos prantos. Então assim, para mim, a gente não está preparada... Então assim, eu lembro que até eu chorava, eu não tinha condição [...]

Participante 3: A gente não consegue, a equipe não está estruturada para fazer isso. É tanto que eu não faço isso [...] Ela sempre me pergunta: Você faz isso, já? E eu digo: Eu não faço. Eu não tenho coragem, se eu for, eu vou destruir!

Fica evidente o sofrimento da equipe em lidar com a terminalidade quando participante 2 discorre *a gente não está preparada. Pode chamar a mãe para botar nos braços? Toda equipe em prantos*. Aquele momento, mesmo a criança tendo ido a óbito, a mãe estaria pertinho, acolhendo seu filho, vivenciando o luto. E nesse momento, a equipe deve ser resiliente e apoiar a família neste processo difícil de perda.

Para Rockemback et al. (2010) a relação interpessoal e o envolvimento dos profissionais de enfermagem podem ser tão intensos que alguns podem associar a criança a um integrante de sua família, sendo que, no evento da morte, esta é encarada como a perda de um ente querido.

Participante 3: Principalmente quando você pensa em criança, você acaba refletindo todos os passos que aquela criança não passou ainda, que poderia passar, eu acho que isso acaba tocando mais também.

Participante 5: E o paciente paliativo eu acho que a dor se torna até maior porque a gente sabe que não pode fazer muita coisa por ele, é oferecer conforto e aquilo que for propício ali no momento para a gente fazer.

Participante 2: Eu acho que o que tem de negativo é a cultura! É a cultura do nascer, crescer, desenvolver e morrer, então a criança ela nasceu apenas, ainda não passou por todas essas fases da nossa cultura, então acaba barrando a gente.

Ainda se observa o quão difícil é para equipe atuar com os cuidados paliativos pediátricos. As falas dos participantes 2 e 3 corroboram com a mesma ideia que a criança não perpassou por todo ciclo da vida, fragilizando a equipe para desempenhar o cuidado à criança em situações ameaçadoras de vida.

Nega-se a morte dizendo que não se sabe conviver com a ideia ou que não se quer refletir sobre o assunto. As pessoas são despreparadas pela vida para falar sobre o tema com naturalidade, principalmente quando aplicados no contexto adoecimento pediátrico.

Participante 3: A gente não consegue, a equipe não está estruturada para fazer isso. É tanto que eu não faço isso [...]. Ela sempre me pergunta: Você faz isso, já? E eu digo: Eu não faço. Eu não tenho coragem, se eu for, eu vou me destruir!

A equipe quando não se mostra acessível, aberta para um olhar diferenciado que é a prática dos cuidados paliativos, muitas vezes, nega este cuidado para não se envolver emocionalmente com situação de morte esperada. O participante 3 mostra com zelo tal evidência em sua fala *eu não faço e não tenho coragem; eu vou me destruir*.

Dessa maneira podemos notar facilmente o quanto determinados sofrimentos se refletem em outras dimensões e diferenciar aspectos que ficam confusos, levando a equipe a atitudes não produtivas. A equipe deve ter postura imparcial, porém pautado no cuidado integral e humanizado (SARTOLI; BATISTTEL, 2016).

O enfermeiro precisa reconhecer que quando não há metas curativas ao paciente terminal, há metas do cuidado, sempre havendo algo a fazer a este indivíduo que permeiam todas as dimensões. Em suma, se faz necessário obter serenidade e equilíbrio para enfrentar as tensões que envolvem o processo de morrer, além de promover os cuidados que supram as necessidades do doente terminal. Além disso, possui um papel importante no cuidado aos pacientes terminais, pois necessita criar metas para atender aos desafios envolvidos no cuidado a esses pacientes (BRITO et al., 2015).

Participante 8: Com esses cuidados paliativos eu acho que uma das coisas mais importantes que a enfermagem pode ofertar é conforto e bem-estar.

A enfermagem lida, diariamente, com o cuidado e reforçado pela fala do participante 8 mostra que este cuidado se aproxima ao que é proposto ao paciente paliativo quando se pensa em promoção de conforto e bem-estar. Garantir e ofertar estes elementos já mostra uma evolução para que esta prática possa ser consolidada no ambiente pediátrico.

Ainda reforçam que a criança em cuidados paliativos cuja condição é de ser criticamente enferma, sempre promove o seu bem-estar, minimiza-se a sua dor e seu sofrimento e tenta-se ao máximo que tenha uma morte digna. As emoções que envolvem uma criança próxima à sua morte podem gerar conflitos. As decisões tomadas podem gerar consequências para a criança, família e os profissionais ali envolvidos.

O profissional que lida, diariamente, com situações que podem se deparar com crianças na perspectiva de uma proposta paliativa, mesmo com suas limitações, transferência de imagem ao se comportar como membro daquela criança, deve se preparar para propor ou incrementar estratégias efetivas para prestação de cuidado integral, humano e acolhedor a todos envolvidos nos cuidados paliativos. No estudo, mesmo sendo evidente misto de limitações e desconhecimento estes puderam enumerar positivamente algumas ações que podem estar sendo aplicadas para cuidado à criança em situação ameaçadora de vida.

Participante 2: orientação a família também e quanto a evolução dessa doença que tipos de ações e cuidados em comum poderiam ser feitas com os profissionais com a própria família. A questão do treinamento dos profissionais [...].

Participante 4: ações a criação de momentos lúdicos com a própria criança [...] com o próprio paciente porque através dessas experiências do lúdico a gente consegue se situar no ambiente[...]

Participante 5: oficinas com profissionais nós também precisamos também ser trabalhados não só pra nos apropriarmos mesmos dos cuidados paliativos, mas também pra trabalhar nosso interior.

A fala do participante 3 corrobora com as ações dos cuidados paliativos, quando se fala em trazer a família para cuidado, deixá-la ciente do diagnóstico, das limitações da doença e das medidas fúteis a não serem realizadas.

O lúdico no contexto da pediatria é essencial para trazer a criança, o seu imaginário ao contexto do que está vivenciando, o que permite um cuidado mais humanizado conforme o que relatou participante 4.

A fala do participante 5 traz a necessidade da realização das oficinas para serem discutidos conceitos, vivências e critérios dos cuidados paliativos pediátricos. Assim, fortaleceria a sistematização desse cuidado tão peculiar e diferenciado. Ainda pontuaram a necessidade de *trabalhar nosso interior* que mostra que não estão preparados emocionalmente para lidar com cuidados paliativos e que precisam de um suporte seja de cunho espiritual ou de outras vivências para se sentirem mais aptos ou emocionalmente mais preparados.

Essas estratégias elencadas acima se tornam viáveis a equipe, ao paciente e a família quando feitos de forma consensual e sempre na perspectiva de implementá-las em benefício e conforto ao paciente assistido. Diante dessas estratégias percebe-se que há um misto de inquietações dos profissionais diante do cuidado à criança em cuidados paliativos. Assim, a segunda categoria apresentada a seguir abordará sentimentos dos profissionais na perspectiva da palição.

4.2.2 Sentimentos do profissional na perspectiva da palição

Os profissionais envolvidos na perspectiva da palição devem estar preparados para o inevitável.

A morte ainda é algo difícil de lidar, porém é evento comum em cuidados paliativos e devem ser realizadas estratégias para que estes participem desse processo sem muito sofrimento, possibilitando planejamento de suas ações para cuidado digno ao paciente situação ameaçadora de vida.

Participante 2: E é difícil para a gente, porque ele não vai viver.

Participante 7: é aquela angustia que a gente falou na outra reunião de que a gente é meio que orientado ao cuidado e curar.

O que é percebido nas falas dos participantes 2 e 7 ainda são sentimentos arraigados em medo, angústia.

Os temas morte e o processo de morrer, embora façam parte da realidade dos profissionais de saúde, causam constrangimento, pois alguns profissionais ainda não estão preparados para esse processo. Para esses profissionais, em especial o enfermeiro, o meio mais confortável e aceitável em lidar com esse processo de finitude é considerá-lo como biológico e natural, inevitável a todos os seres humanos (LIMA; COSTA JUNIOR, 2015).

Participante 3: Olha, não tem o que fazer por ela. Se ela parar nós não vamos reanimar. E aí a gente ficava passando plantão uma para a outra, esperando que essa criança não parasse no meu plantão, porque é horrível.

Estes sentimentos negativos corroboram com inevitável prognóstico do paciente em fase terminal e à dificuldade de planejar uma assistência de enfermagem nesses casos. Isso ocorre pelo estado de terminalidade que se encontra o paciente e à incapacidade de curar esse paciente por mais ações que se desempenhe.

Fica ainda evidente que o lidar com criança em cuidado paliativo para o profissional é conflitante, uma vez que a criança representa o iniciar da vida em detrimento do paciente adulto que já percorreu várias etapas ciclo da vida.

Participante 2: Principalmente quando você pensa em criança, você acaba refletindo todos os passos que aquela criança não passou ainda, que poderia passar, eu acho que isso acaba tocando mais também.

Se a doença limita a vida da criança e conduz o tratamento de doenças crônicas para uma morte precoce inevitável, então exige do profissional de saúde práticas bem consolidadas, porque o principal não é recuperar, mas oferecer o melhor possível de saúde e qualidade de vida, apesar da doença, ainda que seja por tempo prolongado.

O despreparo atrelado à falta de conhecimento, bem como, a cultura e a formação profissional em lidar sempre na perspectiva curativa também se mostra evidente nas falas dos participantes como dificuldade de lidar com ações paliativistas.

Participante 2: Então assim, para mim, a gente não está preparada...? Porque a gente não consegue mais aceitar que não tem mais o que fazer [...] Porque a médica W criou uma cultura com a gente de ir até o final.

Participante 3: Só que nós ainda não estamos preparadas para isso, porque ela (médica W) nos treinou para salvar até o fim.

Participante 1: É meio que isso, você não está preparado nem na faculdade, nem psicologicamente para você participar daquele momento. Eu acho que é meio novo, um pouco novo, eu acho que a gente não está preparada.

Participante 4: A gente está ali mesmo como suporte, com a questão da formação. Talvez a própria equipe não tenha experiência com a pediatria.

Os participantes 1 e 3 demonstraram as mesmas ideias das práticas curativistas atreladas ao sempre curar, salvar, principalmente no âmbito pediátrico. Já os participantes 1 e 4 associaram a falta do despreparo acadêmico para lidar com a palição como algo inquietante e conflitante para este cuidado.

Portanto, esse processo formativo pode ser considerado um fator interveniente à assistência ao paciente em cuidados paliativos e demonstra a necessidade de sistemas educativos que transcendem o ensino do aparato tecnológico e curativista das práticas de saúde.

Reforçar sentimentos positivos a equipe que lida com pacientes nesta fase peculiar deve perpassar pelo o papel da equipe e ações a serem desenvolvidas no cuidado a ser prestado a este paciente, reduzindo conflitos internos e sentimentos de insegurança.

Em estudo realizado sobre a percepção dos profissionais em cuidados paliativos diante de ocasiões desconfortáveis mostrou que estes devem assistir o paciente e a família de forma humanizada, proporcionando ao ciclo social a participação do processo de terminalidade do paciente, que, embora doloroso, é necessário aos envolvidos (GARCIA, SANTOS, 2014). Assim, a compreensão do que pode ser oferecido a esses pacientes desde alívio sinais e sintomas, acolhimento a família e pacientes, apoio espiritual e outras medidas compartilhadas já reflete a ação do profissional positivamente no seu atuar. Não será deixar de fazer algo e sim evitar medidas desnecessárias que desfavoreça o curso real do prognóstico já discutido.

Participante 2: E o paciente paliativo eu acho que a dor se torna até maior porque a gente sabe que não pode fazer muita coisa por ele, é oferecer conforto e aquilo.

Participante 1: Esse sentimento de impotência, ele vai diminuindo com o tempo, quando vocês verem os benefícios que se pode trazer, como vocês disseram, para a mãe.

Participante 4: a partir daquele momento, existir um conjunto de ações que a gente pudesse se guiar a partir dali, por que eu acho que isso dá segurança para a equipe, talvez amadureça até a ideia na cabeça de cada um.

Diante das falas dos participantes 1 e 4 já é percebido que ambos já conseguem entender a proposta dos cuidados paliativos à medida que as ações forem sendo executadas e obtendo resultados positivos de aspecto de promoção de conforto ao paciente paliado.

Corroborando com a mesma ideia dos participantes 1 e 4, é necessário refletir a prática da palição, tendo em vista que o modelo atual biomédico pode interferir na atuação e sentimento dos trabalhadores ao enfrentarem a angústia relacionada à terminalidade e à morte. Esse modelo incita a futilidade terapêutica, podendo os profissionais da saúde acreditar que o êxito do cuidado está na cura ou em salvar a vida do paciente em não aceitar a morte como um processo natural, mas como uma frustração (WESSMAN; SONA; SCHALLOM, 2015).

A equipe de enfermagem cotidianamente lida com várias situações relacionadas ao ato de cuidar, situações por vezes angustiantes que geram estresse e sofrimento e por muitas vezes de satisfação profissional e de dever cumprido, o que gera contradição em relação aos sentimentos sentidos. O aspecto emocional dos profissionais que estão em contato com pacientes sem possibilidade de cura é de extrema relevância, visto que as constantes variações emocionais sofridas por eles podem ocasionar forte desgaste emocional o que traz sobrecarga a equipe e prejuízo à qualidade do cuidar.

Participante 3: Eu desenhei o quadro de uma mão aberta porque é importante não só a família como o profissional se sentir acolhido.

Participante 2: Eu choro muitas vezes por um transplantado[...] quando eles vão para a sala eu já digo para pais. Olhe, talvez eles morram em sala.

Participante 4: Nos fortalecendo no emocional, porque a gente vai aprender a lidar melhor com essas situações, não nos afetando tanto, e sem nos tornarmos frias. Vamos sofrer sim, mas vamos sofrer de uma forma mais amadurecida. Isso vai ser muito bom para nós, profissionais, e vai ajudar a alcançar essas famílias.

É destacado pelos participantes 2 e 4 que os profissionais da saúde se tornam diante desta realidade mais que cuidadores, passam a fazer parte do cenário familiar do paciente, representando não apenas *alívio*, mas também, *conforto* de todos os envolvidos.

A fala do participante 3 foi expressa no momento do grupo focal por um esboço de um desenho em que revelou a mão acolhedora para a família, bem como para profissional que está vivenciando rotineiramente aquele cuidado.

Os diversos sentimentos que permearam os discursos dos participantes nos segundo e terceiro encontro do grupo focal destacaram a comunicação, diálogo efetivo com a família e paciente que pode contribuir para diminuir a ansiedade do profissional já que este transmitirá sobre o processo de palição e servirá como elo para fortalecer vínculos ali estabelecidos. Assim, o processo de comunicação se configura como um elemento eficaz do cuidado com o paciente em fase terminal e é de suma importância para a promoção dos cuidados paliativos.

Participante 5: E a própria família também, eu acho que a família tem que entrar nesse processo bem orientada, que aí eu acho que já está dentro dos cuidados paliativos.

Participante 7: criar formas de demonstrar esse problema de saúde exemplificando para facilitar o entendimento dela(família).

Participante 3: essa questão da orientação a família também e quanto a evolução dessa doença que tipos de ações e cuidados em comum poderiam ser feitas com os profissionais com a própria família.

Participante 2: Eu acho assim: Orientar as famílias sobre a patologia da criança; os médicos já fazem mas a gente ter que ter uma noção; nem que seja lúdica e que se fale dessa patologia; que explique porque está sendo indicado a palição.

Os discursos dos participantes 2, 3, 5 e 7 demonstraram de forma consensual a importância da comunicação clara, efetiva, esclarecedora de todo planejamento de cuidados à criança e família que faz parte deste cuidado. O profissional deve atentar-se com zelo para este momento e ser propagador para demais membros da equipe na acolhida a esta família.

Diante das situações destacadas, suportar e ou mediar o sofrimento deve ser um processo compartilhado e amadurecido com os profissionais de saúde, pois envolve resiliência destes para um entendimento completo do que está acontecendo com o paciente e não apenas a consideração de algo que não foi feito ou evitado. Admitir essa resiliência para se adaptar a situações inesperadas pode reduzir o

sofrimento deste profissional e repercutir positivamente na família e paciente que são elementos centrais neste cuidado inovador.

4.3 SEMINÁRIO INTEGRATIVO CUIDADOS PALIATIVOS

O seminário integrativo surge como proposta de incorporar ações para desenvolvimento trabalho em equipe, e individual. Assim, a realização deste seminário resultou das inúmeras inquietações dos participantes do estudo, além de evidentes lacunas do conhecimento.

O seminário pode ser considerado a principal manifestação daquilo que se convencionou chamar de métodos ativos, utilizando o grupo de trabalho como meio de formação (GIL; 2012). O objetivo imediato dessa estratégia é levar os envolvidos no processo de aprendizagem a falar e pensar criticamente sobre determinado tema desenvolvendo suas competências e habilidades.

Independente do modelo escolhido, o seminário pode ser dividido em cinco grandes fases, com atividades específicas: conhecimento e procura pelo material sobre tema escolhido; organização das ideias; redação dos textos dos materiais selecionados que contemplam o assunto em discussão; estruturar a apresentação do material redigido; apresentar o trabalho para um grupo (MEDEIROS; BARROS, 2012).

Assim, durante a realização dos grupos focais foi percebido a necessidade de formação conceitual e prática dos cuidados paliativos. Este capítulo irá detalhar o esboço, realização e avaliação do Seminário Integrativo multidisciplinar que foi realizado no local da pesquisa.

No último encontro do grupo focal os participantes do estudo pontuaram o que poderia ser abordado nesta intervenção como: conceito e critérios de indicação cuidados paliativos; vivências de situação de casos reais para intervenção da equipe. A data proposta de realização foi sugerida no dia 16 de maio de 2018 de 8 às 17h, data esta que contemplava a semana da enfermagem na instituição. A experiência de ter participado na elaboração e execução de um seminário foi algo inovador na minha prática profissional. O serviço de educação permanente, a coordenação geral de enfermagem e o GRUPECCE estiveram envolvidos em toda construção do seminário. A divulgação do evento se deu por meio de banners expostos pela instituição e divulgação nas reuniões dos serviços (APÊNDICE C).

A disposição do seminário ficou conforme esboçado abaixo:

1º momento- Conferência: (8h – duração de 40 minutos) **Conceitos e princípios em cuidados paliativos** – ministrado pela médica e membro da Academia Nacional de Cuidados paliativos (ANCP) – Dra Cristiane Rodrigues de Sousa.

2º Momento- Mesa redonda: (8h45 – duração de 1h45minutos) **Repensar em Cuidados Paliativos no contexto adoecimento cardíaco.** Ministrado pela equipe de cuidados paliativos da instituição da pesquisa.

3º Momento- Painel (11h – duração 50minutos) **Cuidados Paliativos: Um olhar extensivo ao outro.** Ministrados por um membro religioso, enfermeira de cuidados paliativos de outra instituição e membro familiar que teve seu ente querido em cuidados paliativos. A mediadora foi a orientadora deste trabalho.

4º Momento- Oficinas – (14 às 17h)

1ª oficina: Construção dos Cuidados Paliativos no adoecimento cardíaco

2ª oficina: Uso da hipodermóclise como terapêutica alternativa

Todos participantes dos grupos focais já tinham suas inscrições mantidas e reforçamos para profissionais da equipe do setor de pediatria a participação maior destes para o evento. Na parte teórica, devido ao espaço amplo concentrado no auditório principal da instituição, tivemos 104 participantes. Para a parte prática por ser divididos em turmas e locais diferentes (laboratório prático e auditório C da biblioteca) e focados aos profissionais da pediatria disponibilizamos, inicialmente, apenas 30 vagas, porém ao final esteve presentes um quantitativo maior em torno de 40 participantes.

Para avaliação do Seminário Multidisciplinar em Cuidados Paliativos foi enviado um formulário eletrônico por meio de um link para e-mail de cada participante. Os tópicos consistiam conforme formulário abaixo:

Figura 6 – Formulário

Área de atuação profissional

Enfermagem

Medicina

Psicologia

Nutrição

Farmácia

Fisioterapia

Odontologia

Serviço Social

Você ficou satisfeito com o evento? *

1 2 3 4 5

Pouco satisfeito Muito satisfeito

O evento foi relevante para sua formação profissional? *

1 2 3 4 5

Pouco Muito

Você indicaria o evento para seus amigos e/ou colegas ? *

Sim

Não

Você ficou satisfeito com: *
1 = Muito insatisfeito 5 = Muito satisfeito

	1	2	3	4	5
Temas abordados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Escolha dos Palestrantes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Conferência	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Mesa Redonda	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Painel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Oficinas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Local do evento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Horário do evento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Fonte: google docs, 2018.

Algum comentário adicional sobre as sessões ou a programação como um todo?

Algum feedback geral sobre o evento?

Espaço destinado a sugestões de temas para os próximos eventos *

Fonte: google docs, 2018.

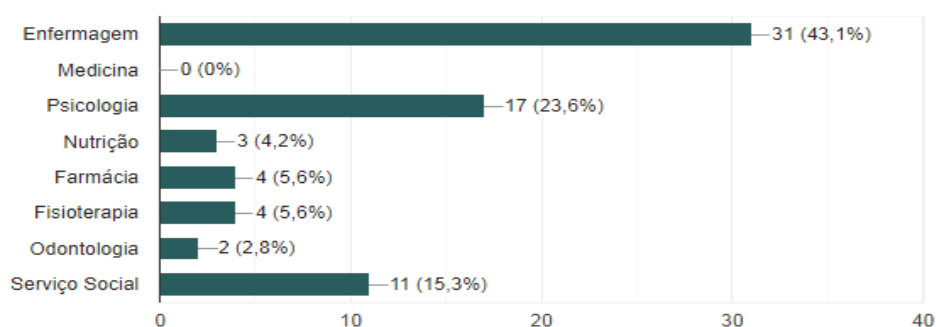
Os formulários foram respondidos por 75 participantes de um total de 104 inclusos no evento. Assim, com as respostas de apreciação do seminário Multidisciplinar Integrativo obtivemos os seguintes resultados representados graficamente abaixo:

Figura 7 – Respostas dos 75 participantes ao formulário

(continua)

Área de atuação profissional

72 respostas

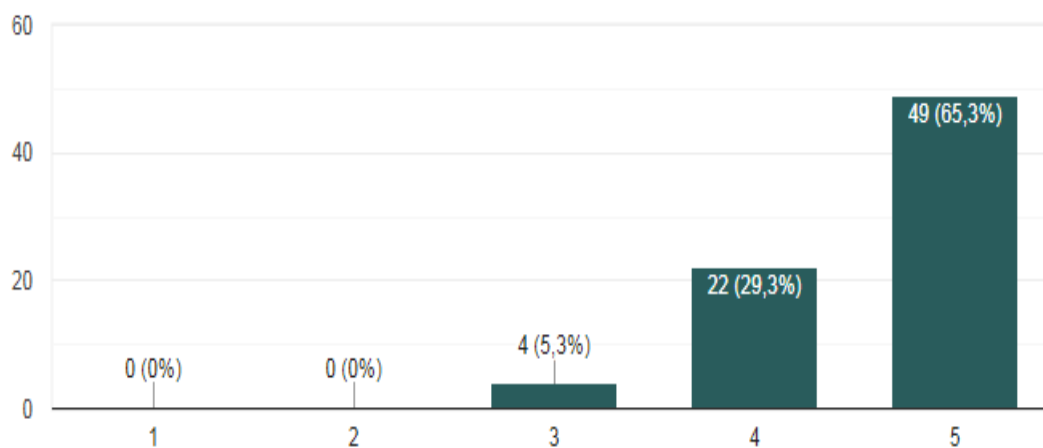


Fonte: Google docs, 2018.

Figura 7 – Respostas dos 75 participantes ao formulário
(continuação)

Você ficou satisfeito com o evento?

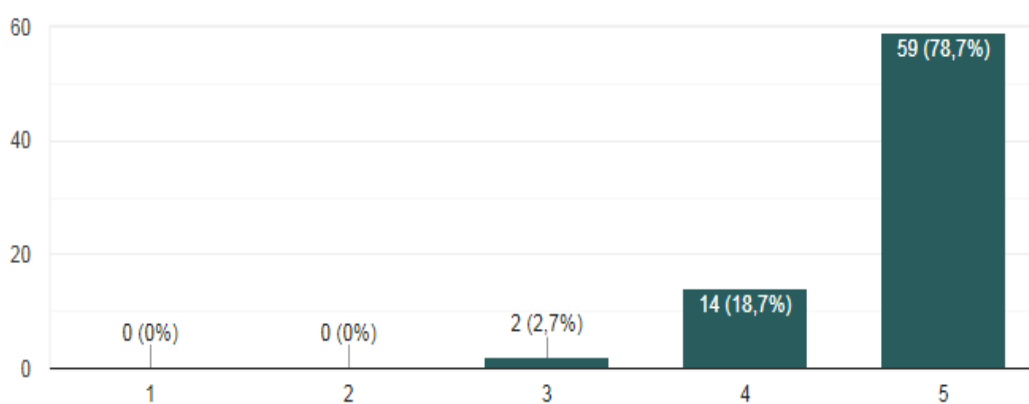
75 respostas



Fonte: google docs, 2018.

O evento foi relevante para sua formação profissional?

75 respostas

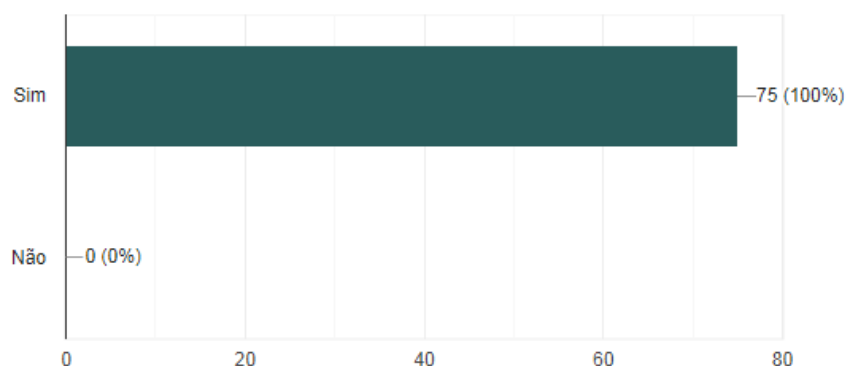


Fonte: Google docs, 2018.

Figura 7 – Respostas dos 75 participantes ao formulário
(continuação)

Você indicaria o evento para seus amigos e/ou colegas ?

75 respostas



Para você, quais foram os pontos mais interessantes do evento?

75 respostas

As oficinas.
As oficinas
O evento em si foi muito interessante, todos os pontos abordados foram pertinentes.
A mesa com profissionais de áreas diversas e convite de uma profissional do Waldemar. Chamar o padre e a mãe foram pontos altos, mas poderia ter sido melhor, mais explorado.
A atuação dos profissionais nos cuidados paliativos
A mesa com a equipe de cuidados paliativos do HM
A discussão da equipe de cuidados paliativos e a oficina de construção do cuidado
Saber a atuação de cada profissão
dinamicidade/conhecimento
A vivência dos cuidados paliativos em outras instituições.

Fonte: Google docs, 2018.

Figura 7 – Respostas dos 75 participantes ao formulário

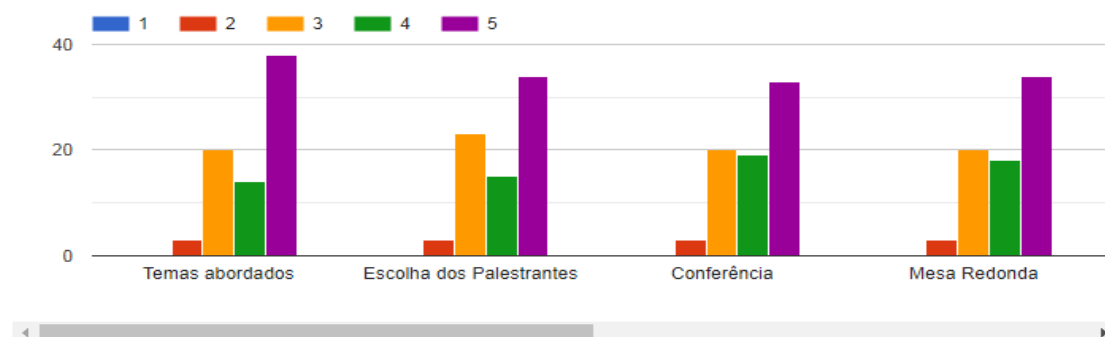
(continuação)

Interação multiprofissional sobre o tema.
A Conferência e a Mesa Redonda
A inserção direta da religião e espiritualidade no cuidado ao paciente.
A fala a equipe de cuidados paliativos
Estação prática
A Questão da atenção aos familiares dos pacientes.
Sobre a experiências da primeira palestrante, sobre as reuniões de acolhimento aos familiares, sobre o olhar da psicologia e sobre o relato de experiência de uma mãe que perdeu seu filho
Visão multidisciplinar, visão da mãe do paciente e da igreja frente aos cuidados paliativos
Trazer o olhar de cada área sobre os cuidados paliativos.
A abordagem da finitude, e da humanização
Pediatria
Abordagem da religiosidade
Palestra da equipe de cuidados paliativos
Informações sobre essa problemática, vivência na prática dos serviços existentes, depoimentos, oficinas e estudo de casos
Todas as palestras foram voltadas a equipe multi, o que foi interessantíssimo.
O cuidado paliativo á criança
A palestra da Dra Cristiane
As vivências relatadas.
As palestras e a vivência , a troca de conhecimento , trouxe valores para minha vida e minha profissão!
Oficinas praticas e compartilhamento de estudos atualizados pela plenária
Todos
As palestras
A questão da religião
Os palestrantes
As abordagens multidisciplinar acerca dos cuidados paliativos
Ver a atuação e importância de outros profissionais nos cuidados paliativos.
Palestras e discussões.
A mesa multiprofissional com a equipe do HM
Ser dividido em teoria é prática. Ou seja, um palestrante falou sobre a história e princípios dos cuidados paliativos e em outro momento se descreveram casos, exemplos de atuação
A Conferência e a Mesa Redonda
As temáticas e profissionais participantes
A importância de iniciar o acompanhamento do paciente em cuidados paliativos e a família o mais precocemente.

Fonte: Google docs, 2018.

Figura 7 – Respostas dos 75 participantes ao formulário
(continuação)

Você ficou satisfeito com:



Algum comentário adicional sobre as sessões ou a programação como um todo?

19 respostas

Falar sobre a questao de existir a necessidade de existir uma equipe de paliacao a parte da equipe que ja acompanha os pacinetes.

Sim, as oficinas deveriam ter sido liberadas para todos os inscritos e não somente para os da instituição.

Nem todos puderam participar das oficinas. Uma pena.

Poderia melhorar a organizacao pq ficavamos prcurando o local das oficinas , ter a progrmacao com os locais especificos

Senti falta de material que abordasse o tema

Porque nao tem aqui como area de atuação, Fono e TO? Eu sou Fono

Foi um ótimo evento, momento de muitos aprendizados.

Poderia ser mais ampla

Achei que a programação foi bem estruturada, e um ótimo desempenho dos facilitadores.

Foi ótimo

Incluir a fonoaudiologia como categoria profissional atuante em cuidados paliativos tb

Fonte: Google docs, 2018.

Figura 7 – Respostas dos 75 participantes ao formulário
(continuação)

Foi ótimo
Incluir a fonoaudiologia como categoria profissional atuante em cuidados paliativos tb
A programação foi excelente, contudo achei a programação da manhã muito cheia.
Foi um ótimo evento, um momento de muito aprendizado e conhecimento, foi muito interessante ver as visões dos profissionais acerca dos Cuidados Paliativos.
poderia ter uma carga horária maior,para possibilitar esclarecimento e discussões
Tudo bem organizado.
A programação foi excelente, porém como sugestão para os próximos considerar dias da semana mais viáveis aos participantes.
gostaria de ter participado das oficinas, infelizmente não foi possível devido ao reduzido número de vagas
Foi pouco tempo para as oficinas.
acrescentar a participação do cirurgião dentista na equipe de cuidados

Algum feedback geral sobre o evento?

26 respostas

Poucas vagas para a oficina
Bom! Proveitoso
Não pude participar da oficina por não ter vagas. Deveriam abrir mais vagas.
A prolongação do turno da manhã tornou-se cansativo.
Foi muito bom, apenas na manhã que ficou muitos assuntos para apenas um período.
Foi muito interessante. Só realmente sobre as oficinas que deveriam ter sido mais vagas.
O evento foi de fato muito proveitoso.
Evento bom. Bem realizado, respeitando tempo. Reintero que o único problema foi o problema de vagas para as oficinas.
Muito produtivo
Temática relevante para todas as profissões
Evento muito bem organizado.

Fonte: Google docs, 2018.

Figura 7 – Respostas dos 75 participantes ao formulário

(continuação)

Organizado porém poderia ter extendido mais o tema
Um momento muito rico, e importante para a minha formação.
Foi muito bem abordada, consegui tirar muitas dúvidas e conhecer coisas novas.
Bem organizado
Excelente
foi maravilhoso um tema de bastante relevância para a atuação profissional.
Excelente escolha dos palestrantes e organizacao
Foi um ótimo evento, bem organizado, com ótimos palestrantes.
achei bastante oportuno levantar essa questão no hospital que atende pacientes crônicos.
Muito rico de experiência dos profissionais.
Excelente, aguardo o próximo.
Gostaria de ter ouvido uma Assistente Social, tendo em vista que também é uma profissional que compõe equipe de cuidados paliativos

Espaço destinado a sugestões de temas para os próximos eventos

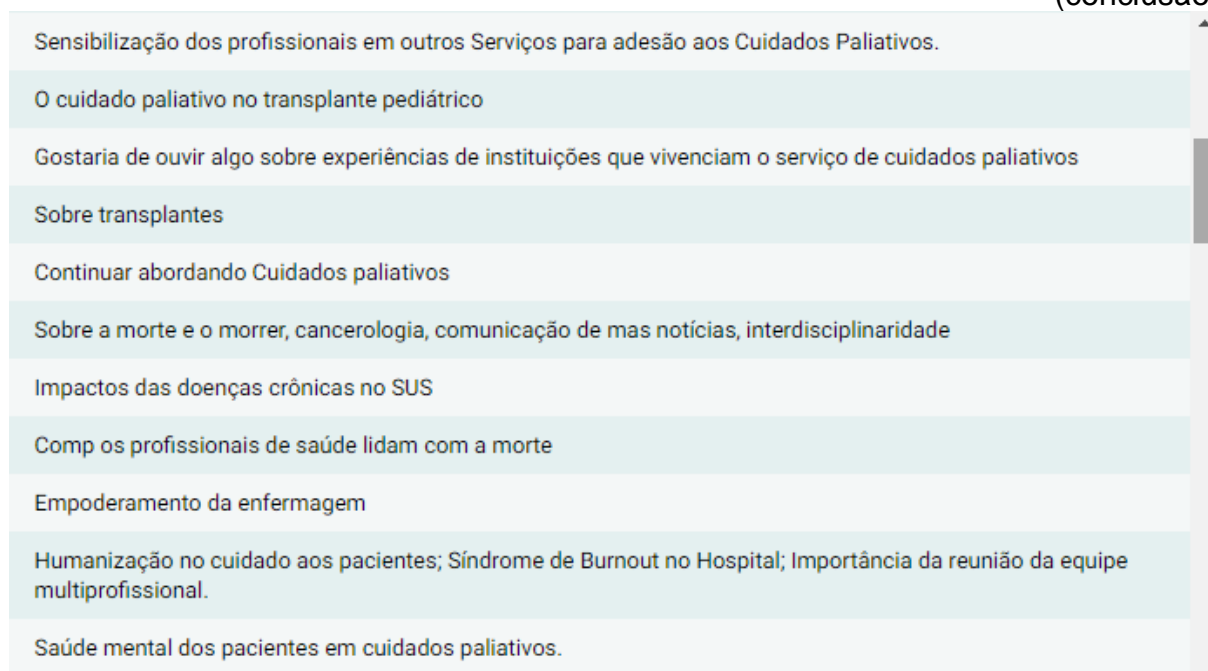
75 respostas

Tanatologia
Saúde Mental
A saúde mental dentro dos hospitais gerais. A condição socioeconômica dos pacientes dos hospitais gerais. O investimento para os hospitais gerais.
Abordagem mais vezes sobre cuidados paliativos
Tanatologia: a morte e o morrer
Processo de doação e transplante.
Transplante o pós operatório imediato e tardio
Universidades
Poderiam levar a vivência de mais hospitais, e falar mais sobre as abordagens da equipe de cuidados paliativos as famílias.
Saúde mental dos pacientes em cuidados paliativos
Como se dá a construção e implantação da equipe de cuidados paliativos.

Fonte: Google docs, 2018.

Figura 7 – Respostas dos 75 participantes ao formulário

(conclusão)



Sensibilização dos profissionais em outros Serviços para adesão aos Cuidados Paliativos.
O cuidado paliativo no transplante pediátrico
Gostaria de ouvir algo sobre experiências de instituições que vivenciam o serviço de cuidados paliativos
Sobre transplantes
Continuar abordando Cuidados paliativos
Sobre a morte e o morrer, cancerologia, comunicação de mas notícias, interdisciplinaridade
Impactos das doenças crônicas no SUS
Comp os profissionais de saúde lidam com a morte
Empoderamento da enfermagem
Humanização no cuidado aos pacientes; Síndrome de Burnout no Hospital; Importância da reunião da equipe multiprofissional.
Saúde mental dos pacientes em cuidados paliativos.

Fonte: Google docs, 2018.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final da realização deste estudo, pode-se perceber que os objetivos foram alcançados, por possibilitar realização de uma proposta educativa multidisciplinar através de um Seminário Integrativo para sensibilização de cuidados paliativos à criança com cardiopatia avançada.

A intervenção realizada trouxe a possibilidade ao grupo e aos profissionais envolvidos neste cuidado se apropriarem da conceituação, indicações e momentos práticos vivenciados por outros membros que já lidam com este cuidado tão bem sistematizado. Além disso, o evento possivelmente poderá fazer parte do calendário da instituição como forma de ampliação do conhecimento sobre cuidados paliativos e de novas vivências para profissionais que participarão.

A busca na literatura por meio da revisão integrativa sobre estratégias de cuidados às crianças em condição terminal deu embasamento a construção das questões norteadoras para grupo focal, bem como mostrou quanto a equipe multiprofissional apresentou dificuldades em lidar com cuidados paliativos. Estratégias como a comunicação, formação de uma equipe multiprofissional para lidar diariamente com este cuidado são medidas viáveis para contexto da palição. Observou-se que o cuidado a criança ainda é elemento dificultador para equipe por ser um paciente no início do ciclo da vida.

A realização dos grupos focais, o levantamento por meio da revisão integrativa, os manuais, documentos do ministério da saúde compuseram o aporte teórico para a realização do Seminário Integrativo, possibilitando aos participantes envolvidos e ao grupo da pediatria da instituição o atendimento de suas reais necessidades.

Observou-se que a realização do Seminário para os participantes foi bem satisfatória. Os elementos elencados para as discussões foram bem avaliados pelos participantes. Além disso, houve participação considerável nos grupos práticos, sugestão até dada pelos participantes em aumentar número de vagas para contemplar número maior de envolvidos.

Acredita-se que a realização de seminário para difusão de conhecimento no campo dos cuidados paliativos pediátricos favorecerá a aquisição de novos conceitos, atitudes e práticas, não somente para profissionais como também em benefício da criança e a família inseridas neste cuidado. Trata-se de um meio de divulgação prático, fácil compreensão e capaz de responder sobre os principais

temas que envolvem os cuidados paliativos. Além disso, esta tecnologia promoverá uma sensibilização maior na instituição para implementação destas práticas, visando conforto e bem-estar as crianças em situações ameaçadoras de vida.

6 REVISÃO INTEGRATIVA

6.1 ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÃO TERMINAL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Os cuidados paliativos surgem como proposta inovadora de intervenções na promoção de alívio de dor e desconforto nos pacientes e deve ser iniciado desde o diagnóstico de doenças graves, progressivas e incuráveis, visando proporcionar conforto e bem-estar ao indivíduo. Assim, visam o respeito à dignidade humana e deve englobar todos os envolvidos neste processo de cuidar.

A utilização de práticas em cuidados paliativos vem se tornando crescente nas últimas décadas. No Brasil, iniciativas isoladas e discussões a respeito dos Cuidados Paliativos são encontradas desde os anos 70, porém com salto importante na década de 90 com formação de serviços mais organizados (ACADEMIA NACIONAL CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Nesta perspectiva, a proposta de cuidados paliativos busca envolver a equipe multiprofissional, bem como a família e o paciente no processo de decisão e compartilhamento do cuidado no fim de vida. O enfermeiro neste processo de cuidado torna-se elemento-chave pela sua apropriação do significado e aplicação de intervenções paliativas, buscando assegurar uma assistência de qualidade, que ajudará ao paciente a conviver com a doença (COSTA; CEOLIM, 2010).

Nesse sentido, estratégias se fazem necessárias para delinear propostas de intervenções eficazes para proporcionar melhor conforto e cuidado digno a crianças em condições que ameaçam à vida. Assim buscou-se realizar uma revisão integrativa para identificar quais estratégias de cuidados são desenvolvidas às crianças em condição terminal em publicações nacional e internacional.

6.1.1 Método

Trata-se de uma revisão integrativa que visa reunir e sintetizar as evidências dos resultados de pesquisas sobre um determinado tema ou questão, sistematicamente e ordenadamente, buscando o aprofundamento do conhecimento sobre o problema questionado. Este método possibilita a síntese dos estudos publicados, permitindo conclusões gerais em relação a uma particular área de estudo (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Souza, Silva e Carvalho (2010) consideram a revisão integrativa como a mais ampla abordagem metodológica referente às revisões, admitindo a inclusão de estudos experimentais e não experimentais para a compreensão completa do fenômeno em análise. Para isso, é necessário rigor metodológico em todas as etapas de elaboração da revisão integrativa, visando a construção de um produto que traga contribuições significativas para a construção do conhecimento e para a prática assistencial (SOARES et al., 2014).

Na elaboração desta revisão foram consideradas seis etapas: 1) identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa; 2) estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos / amostragem ou busca na literatura; 3) definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados / categorização dos estudos; 4) avaliação dos estudos incluídos; 5) interpretação dos resultados; e 6) apresentação da revisão / síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

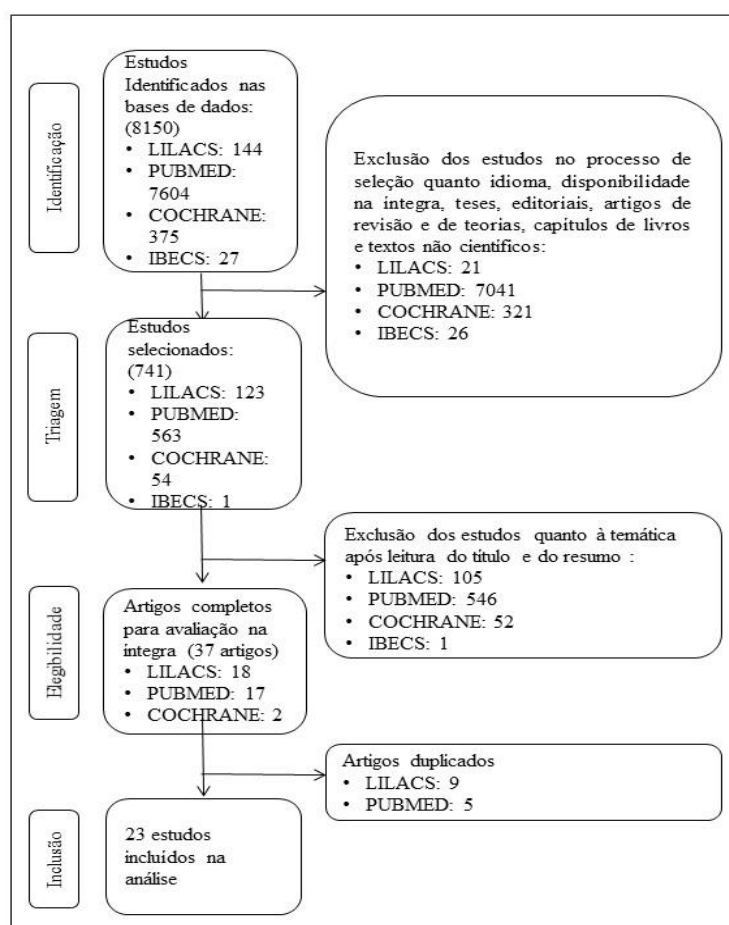
A questão norteadora delineada foi: “Quais as estratégias de cuidados para a promoção do conforto às crianças em condição terminal”? A elaboração da pergunta seguiu o acrônimo PICO (P – população: crianças em condição terminal; I- intervenção: estratégias de cuidados paliativos; C - comparação: não se aplica; O – resultado / desfecho: conforto). Essa estratégia permite a formulação da questão de pesquisa de forma efetiva e direcionada (GALVÃO; MENDES; SILVEIRA, 2010).

Foi conduzida a busca por dois pesquisadores independentes nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Índice Bibliográfico em Ciencias de la Salud* (IBECS), COCHRANE e MEDLINE via PubMed, por meio do acesso ao portal da CAPES-Brasil via CAFE (Comunidade Acadêmica Federada) da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Os principais termos identificados foram: cuidados, criança e Terminal. Realizou-se a busca dos descritores, sendo destacados como descritores controlados: *terminal care* e *child*, conforme Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH), e o descritor não controlado *fim de vida* com o intuito de abranger estudos que não foram identificados utilizando-se somente os descritores controlados.

Para maior especificidade, foram utilizados os operadores booleanos combinados da seguinte forma: *terminal care* AND (OR *fim de vida*) AND *child*. Os critérios de inclusão elencados foram: artigos originais que abordaram a temática cuidados às crianças em condições terminais, disponíveis na íntegra e de livre acesso, publicados nos idiomas português, inglês ou espanhol. Foram excluídos

revisões de literatura, artigos teóricos, monografias, dissertações, teses, editoriais, textos não científicos, capítulos de livro. Vale ressaltar que não houve recorte temporal, a fim de esgotar as publicações referentes à problematização e que os artigos encontrados em mais de uma base de dados foram contabilizados apenas uma vez. Na busca inicial, identificamos 8150 artigos e, após essa seleção, restaram 23 que compuseram a amostra da pesquisa, conforme apresentado no fluxograma a seguir (FIGURA 1).

Figura 1 – Fluxograma



Fonte: Elaborada pela autora.

Para obtenção dos dados dos artigos incluídos na revisão integrativa, utilizou-se um instrumento norteador, contemplando os seguintes aspectos: título do artigo, periódico/ano, país, local de realização, amostra, método e nível de evidência.

Quanto ao nível de evidência utilizou-se a seguinte classificação: nível I - evidências provenientes de revisão sistemática ou metanálise de ensaios clínicos randomizados controlados, ou oriundos de diretrizes clínicas, baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados; nível II - evidências

derivadas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado; nível III - evidências obtidas de ensaios clínicos sem randomização; nível IV - evidências provenientes de estudos de coorte e caso-controle; nível V - evidências originárias de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; nível VI - evidências derivadas de um estudo descritivo ou qualitativo; nível VII - evidências oriundas de opinião de autoridades ou relatório de comitês de especialistas (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2011).

A seguir, foi realizada a análise, de forma crítica e detalhada que fez comparação com o conhecimento teórico e identificaram conclusões e implicações das estratégias de cuidados às crianças em condição terminal.

6.1.2 Resultados

A amostra do estudo foi composta por vinte e três artigos, apresentados no quadro 3. Os mesmos foram caracterizados (E1, E2, E3... E21) para melhor adequação ao texto, ano de publicação, título, periódico, país, local de realização, amostra e nível de evidência.

Quadro 3 – Características da produção científica sobre estratégias de cuidados às crianças em condição terminal, Fortaleza CE, Brasil, 2017

(continua)

Estudo/an	Autores	Título	Periódico	País	Amostra	NE
E1 2015	BERNADÁ	Limitación /adecuación del esfuerzo terapêutico en pediatria	Arch Pediatr Urug	Uruguai	1 criança	VII
E2 2006	POLES e BOUSSO	Compartilhando o processo de morte com a família: A experiência da enfermeira na UTI pediátrica	Rev Latino-am	Brasil	7 enfermeiros	VI
E3 2013	FRANÇA et al	Cuidados paliativos à criança com câncer	Rev. enferm. UERJ	Brasil	10 enfermeiros	VI
E4 2014	GOMES et al.	Dando notícias difíceis à família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade	Rev enferm UERJ	Brasil	9 profissionais de enfermagem	VI
E5 2013	LINHARES; SIQUEIRA,	Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica	Rev. Bioét.	Brasil	Prontuários de pacientes	VI
E6 2013	ROSERO; RODRIGUEZ	Estimación de prevalencia de niños con enfermedades limitantes de la vida en un hospital pediátrico de alta complejidad	Rev. Ped. Elec	Chile	Saída de crianças da UTI entre 2009 e	VI
E7 2010	ESPINOSA et al	Decisiones médicas al final de la vida de los niños	Bol Med Hosp Infant	México	---	VI
E8 2007	FARIA; MAIA;	Ansiedades e sentimentos de profissionais de enfermagem nas situações de terminalidade em oncologia	Rev Latino-am Enfermagem	Brasil	50 profissionais de enfermagem (técnicos e	VI
E9 1987	HORTA et al.	Criança com doença terminal: reações da família, assistência prestada e dificuldades sentidas pelo enfermeiro de unidade pediátrica	Rev Esc Enf USP	Brasil	35 enfermeiros	VI

**Quadro 3 – Características da produção científica sobre estratégias de cuidados às crianças em condição terminal,
Fortaleza CE, Brasil, 2017**

(continuação)

E10 2016	TROTTA et al	Percepção de profissionais de saúde sobre o processo de tomada de decisão na assistência a pacientes pediátricos	Rev Bras Ter Intensiva	Brasil	117 profissionais saúde médicos, enfermeiros e técnicos de	VI
E11 2016	VALDES; ROMERO; CASTRO;	Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico.	Rev Chil Pediatr	Chile	126 médicos	VI
E12 2015	SMITH et al;	Pediatric Palliative Care and Inpatient Hospital Costs: A Longitudinal Cohort Study	PEDIATRICS	EUA	Custos de pacientes que	IV
E13 2015	STOPPELE NBURG- BRINKMA; PHILIPSEN- ONWUTEA	Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life	Support Care Cancer	Holanda	Equipe cuidados paliativos, especialistas em dor, psicólogos e	VI
E14 2015	KEELE LINDA, et al;	Differences in Characteristics of Dying Children Who Receive and Do Not Receive Palliative Care	Pediatrics	EUA	24342 crianças através sistema de informações	IV
E15 2017	DELANY	A good resource for parents, but will clinicians use it?: Evaluation of a resource for pediatric end-of-life decision making	BMC Palliative Care	Austrália	5 médicos, 9 enfermeiros, 3 auxiliares de enfermagem, 2 terapeutas	VI

Quadro 3 – Características da produção científica sobre estratégias de cuidados às crianças em condição terminal, Fortaleza CE, Brasil, 2017

(conclusão)

E16 2015	SELLERS et al;	Measuring the Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care Setting: The Clinician PICU-QODD	Journal of Pain and Symptom	EUA	159 clínicos (médico assistente,	IV
E17 2015	ZANTEN VAN, et al	Palliative and end-of-life care for children with diffuse intrinsic pontine glioma: results from a London cohort	Neuro-oncology.oxfo	Londres	63pacientes entre 0-18 anos	IV
E18 2017	MC CONNELL; PORTER;	The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative Study	BMC Palliative Care	Irlanda do Norte	15 funcionários que trabalham em cuidados paliativos	VI
E19 2015	BULBUL et al	Limitations in the approach health caregivers can take in end-of-life care decisions	Child: care, health and	Turquia	2 crianças (2 anos e 5 meses	VII
E20 2015	ANANTH et al	Hospital Use in the Last Year of Life for Children With Life- threatening Complex Chronic Conditions	Pediatrics	EUA	1252 crianças através sistema de informação	IV
E21 2012	BURKLE; BENSON	End-of-Life Care Decisions: Importance of Reviewing Systems and Limitations After 2 Recent North American Cases	Mayo Clin Proc	EUA	Criança de 8 anos e um idoso de 89 anos	VII
E22 2013	RUPPE MICHAEL et al	Family Factors Affect Clinician Attitudes in Pediatric End-of-Life Decision Making: A Randomized Vignette Study	Journal of Pain and Symptom	EUA	364 profissionais	II
E23 2017	BALKIN EMILY et al	Pediatric Cardiology Provider Attitudes About Palliative Care: A Multicenter Survey Study	Pediatr Cardiol	EUA	165 médicos cardiologistas e cirurgiões	IV

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

O período de publicação compreendeu entre 1989 e 2017, com destaque aos anos 2015 e 2013. Houve diversidade em relação à origem das publicações, dos vinte e três artigos elegíveis, apenas sete foram publicados em periódicos nacionais em contrapartida, dezesseis em periódicos de procedência internacional. Houve diversidade em relação aos periódicos nos quais os estudos foram publicados, evidenciando Revista Pediatrics com três publicações em detrimento dos demais periódicos.

De acordo com a classificação em sete níveis de evidência (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2011), observou-se que um estudo apresentou nível de evidência dois (E22), seis estudos apresentaram nível de evidência quatro e todos publicados em 2015 (E12; E14; E16; E17; E20; E23); treze estudos nível de evidência seis (E2; E3; E4; E5; E6; E7; E8; E9; E10; E11; E13; E15) e, três estudos nível de evidência sete (E1; E19; E21).

Quadro 4 – Caracterização dos estudos quanto aos objetivos, métodos e principais temáticas de resultados encontrados sobre estratégias de cuidados às crianças em condição terminal, Fortaleza CE, Brasil, 2017

(continua)

Estudo	Método	Temática de Resultados
E1	Relato Caso clínico	- Diretivas Antecipadas - Decisão familiar de palição no domicílio - Técnica terapêutica subcutânea
E2	Estudo Qualitativo, utilizando Referencial Teórico Interacionismo Interpretativo	- Enfermeiro vivenciando morte - Projetando-se no papel de mãe
E3	Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica	- A comunicação e o relacionamento interpessoal do enfermeiro com a criança com câncer em fase terminal - estratégias, pautadas nos cuidados paliativos, utilizadas para minimizar o sofrimento existencial da criança em fase terminal.
E4	Estudo descritivo	- Comunicação humanizada pela equipe de enfermagem para família;
E5	Estudo transversal, descritivo	- Preocupações éticas na palição; - Dificuldades de inserir família processo de decisório de cuidados fim de vida;
E6	Estudo descritivo, retrospectivo de corte transversal	- Formação equipe multidisciplinar de Cuidados Paliativos em Doenças Limitadores da Vida (ELV).
E7	Estudo descritivo	- Definição Cuidados Paliativos
E8	Estudo descritivo, transversal	- Ansiedade e estresse profissionais em lidar com a morte - Sentimentos equipe enfermagem em doença terminal
E9	Estudo descritivo	- Comunicação como estratégia terapêutica em lidar com família de crianças terminais.
E10	Estudo descritivo, transversal	- Utilização Escala de Voz como estratégia para avaliar a participação da equipe nas decisões com crianças terminais
E11	Estudo descritivo, observacional, transversal	- Decisões clínicas e conflitos éticos em situações terminalidade
E12	Estudo longitudinal, coorte	- Relação Cuidados Paliativos e Custos Hospitalares
E13	Estudo descritivo, transversal	- Formação e inclusão equipe em cuidados Paliativos multidisciplinar
E14	Estudo coorte, retrospectivo	- Inclusão e Intervenções de crianças em Cuidados Paliativos

Quadro 4 - Caracterização dos estudos quanto aos objetivos, métodos e principais temáticas de resultados encontrados sobre estratégias de cuidados às crianças em condição terminal, Fortaleza CE, Brasil, 2017

(conclusão)

E15	Estudo Qualitativo, utilizando Referencial Teórico Interacionismo Interpretativo	-Empoderamento da família com equipe de Cuidados Paliativos
E16	Estudo coorte, retrospectivo,	-Qualidade de cuidado no fim de vida (pacientes e familiares)
E17	Estudo de coorte retrospectivo, natureza qualitativa e descritiva	-Inclusão em Cuidados Paliativos
E18	Estudo de natureza qualitativa, descritiva	-O ambiente Hospice como terapêutico ao cuidado Paliativo
E19	Estudo de caso clínico	-Diretiva Antecipada e decisão familiar para cuidado Paliativo
E20	Retrospectivo, coorte	Cuidados Paliativos e uso de Procedimentos
E21	Caso clínico	- Diretiva Antecipada -Dificuldades e futilidades médica (intervenções desnecessárias)
E22	Randomizado	- Envolvimento familiar e conflitos com equipe médica nas condutas
E23	Corte transversal de cardiologistas pediátricos e cirurgiões cardíacos. de 19 centros médicos pediátricos.	-Necessidade de habilitar profissionais médicos cardiologistas em cuidados paliativos com crianças com doença cardíaca avançada.

Fonte: Elaborado pela Autora (2017).

No que concerne ao delineamento do estudo, evidenciou-se um total de quinze estudos transversais e descritivos, seguidos de quatro estudos de coorte, três relatos de caso e um estudo randomizado. Quase que a totalidade se utilizou da abordagem qualitativa para desenvolvimento do objeto de estudo proposto.

6.1.3 Discussão

Com o delineamento do estudo foram observadas 3 unidades temáticas recorrentes e indispensáveis para discussão do estudo proposto: 1) Cuidados Paliativos: aspectos éticos e diretivas antecipadas(E1; E5; E11; E19; E21); 2) Participação da equipe multiprofissional e a consolidação dos ambientes Hospices (E1; E3; E4; E5; E9; E10; E15; E20; E22); 3) Estratégias de cuidados na terminalidade (E7; E12; E14; E17; E20).

Cuidados Paliativos: aspectos éticos e diretivas antecipadas

Os estudos referentes à concepção de cuidados paliativos revelam como elemento norteador para este cuidado as diretivas antecipadas que traz em seu bojo o desejo familiar sobre as intervenções mínimas à criança em palição (E1; E19; E21). No entanto, há países que não aceitam esta prática, como no caso da Turquia, relatados em um estudo em que os pais desejavam intervenções mínimas no tratamento de suas crianças, uma de nove meses diagnosticada por Sandoff, e outra de 17 meses, com síndrome Krabbe, porém neste país não reconhecia prática da diretiva antecipada como legal e viável para cuidados paliativos (E19).

Já em outro país, no caso o Chile, 98% das famílias de crianças com doenças limitadoras de vida expressaram suas decisões por escrito e foram acatadas pela equipe (E11). O que se reflete que no Chile, atualmente, não há resistência para consignar este tipo de consentimento por escrito como, se tem descrito na literatura provavelmente esta medida diminui o temor da equipe assistente e as implicações legais.

No Brasil, por meio da Resolução 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM) o registro da diretiva antecipada de vontade pode ser feito pelo médico assistente previamente registrado no prontuário do paciente, desde que expressamente autorizado por ele, porém em casos menores de idade, crianças e adolescentes não estão autorizados e nem seus pais podem fazê-lo em nome de seus filhos. Nestes casos, permanecem sob a responsabilidade do Estado o que mostra ainda a legislação brasileira muito aquém da legislação internacional, já que esta permite a intervenção familiar e do profissional em diminuir medidas fúteis

consideradas irreversíveis ao quadro ou condição que esta criança está vivenciando (CFM, 2012).

Mesmo diante da ampla realização de medidas menos invasiva à crianças em situação ameaçadora de vida, ainda permeiam neste cuidado diversos conflitos éticos com ênfase, a equipe médica, que demonstra imparcialidade frente aos diversos mecanismos que garantem o cuidado humanizado e integral a criança nesta condição. As disputas de futilidade médica de todos os tipos são identificadas como a principal preocupação ética com os cuidados de saúde que afetam os Hospitais Norte americano (E21).

Ainda é percebido que a dificuldade da equipe médica para tomar decisões relativas a pacientes com enfermidades terminais, está associada a uma parcela de insegurança dos profissionais para conduzir casos que envolvem conflitos morais complexos. Corroborando, o estudo (E11) evidencia que o tipo de limitação mais frequente mencionado foi o de não reanimar (n = 119), seguido por não colocação de medicamentos (n = 113), limitação de entrar na Unidade Terapia Intensiva Pediátrica (UCIP) (n = 81), sendo a menos mencionada a retirada de tratamentos (n = 81).

Mais estudos (E5; E7; E21) reforçam a mesma ideia em que 34,13% dos médicos intensivistas pediátricos consideraram que existem diferenças éticas entre não instaurar ou retirar um determinado tratamento. Ainda relatam que a equipe médica utiliza da obstinação terapêutica mesmo diante da condição de finitude da vida humana.

No estudo (E5) ressalta-se a ausência expressiva da participação da família na tomada de decisão do tratamento do seu dependente em tratamento paliativo. Em apenas sete casos (5%) constavam registros nos prontuários de algum contato com a família evidencia-se que dos sete, seis tratava-se de morte encefálica que de alguma forma exigia o diálogo e o registro em prontuário sobre posicionamento da família frente à tomada de decisão terapêutica para doação de órgãos.

Quanto aos demais membros da equipe multiprofissional, o corpo de enfermagem, em estudo (E4) feito em uma unidade terapia intensiva pediátrica, apresentou receio e dificuldades em serem os primeiros a divulgar sobre condição inicial de crianças quando interrogados pela família. Corroborando com a mesma reflexão (E10) evidencia que profissionais de enfermagem quando aplicados uma

Escala de Voz revelaram não ter tido a oportunidade suficiente de dizer se concordava com a limitação terapêutica ou não ressuscitação.

Assim, é percebido que os demais membros da equipe multiprofissional também apresentam conflitos éticos e se mostram ainda pouco preparados para lidar com situações que trabalham questões da terminalidade. Esquecem o outro olhar para esta realidade que consiste em lidar com a perspectiva da multidimensionalidade em cuidados paliativos: acolher a família, promover conforto a esta criança, qualidade no cuidado, buscar elementos terapêuticos, dar autonomia a família no processo decisório.

Formação equipe multiprofissional e ambientes Hospices

A participação de uma equipe multiprofissional torna-se relevante no contexto dos cuidados paliativos na busca de potencializar as capacidades dos envolvidos para uma qualidade de vida e conforto pleno. Torna-se evidente a formação e o envolvimento uma equipe multidisciplinar de cuidados paliativos, principalmente em hospitais pediátricos de alta complexidade que poderá resultar, sem dúvida, para coordenar uma atenção de qualidade e oportuna (E6; E8; E13; E16; E23).

A composição da equipe paliativa deve englobar diversos especialistas como médico, enfermeiros, assistentes sociais, especialistas em dor, psicólogos, e cuidador espiritual. Estes dois últimos amplamente reforçados em alguns estudos (E13, E16, E18) como elementos chaves no cuidado paliativo. Estudo feito na Holanda (E21) em que foram distribuídos questionários com profissionais envolvidos no último mês de vida, equivalente há 8496 mortes revela que três por cento de todas as mortes não repentinas envolveram um especialista da dor, em 12% uma equipe de cuidados paliativos, em 6% um psiquiatra ou psicólogo, e em 13% um cuidador espiritual.

Ademais, a formação da equipe multiprofissional deve estar atrelada ao reconhecimento por cada membro das suas limitações, do compartilhamento das dificuldades, momentos de autocrítica, criatividade no atendimento e persistência para um cuidado amplo. Evidenciou-se no estudo (E8) que, dos 65% de profissionais da enfermagem quando indagados sobre sentimentos em lidar com a criança terminal expressaram algumas inquietações: 25% afirmaram ter sentimentos de

sofrimento e tristeza; 17% se sentiram angustiados; 7% tiveram sentimentos de impotência; 5,1% associaram (medo; atenção; apreensão; amor; vida; humanidade; perda; delicado; carência e preocupação).

No contexto do adoecimento cardíaco, estudo feito com cardiologistas pediátricos revelou que apenas 33% dos cardiologistas referiram sentimento ' Muito' ou "moderadamente" competente em prognosticar a expectativa vida (E23). Esses resultados ressaltam a necessidade de treinamento adicional em habilidades de cuidados paliativos para cardiologistas pediátricos. Melhorando as habilidades com foco nas práticas paliativistas entre os cardiologistas e que vise a facilitar a parceria com a subespecialidade destas equipes podem melhorar o atendimento geral de crianças com doença cardíaca avançada.

Assim, a terminalidade na criança é mais difícil, pois ela ainda não viveu o suficiente, tendo toda a vida pela frente, além disso, a morte, especialmente na infância, muitas vezes é tida como uma falha médica. É como se a morte na infância fosse algo inaceitável, contra a ordem natural das coisas. Pode-se sugerir a necessidade da criação de modelos de intervenção de cuidado como grupos de apoio e/ ou grupos de reflexões, para o profissional da saúde que lida com essa realidade, pois o sofrimento emocional dessa equipe que poderá interferir não só em sua saúde, mas também na qualidade dos serviços prestados.

Somando-se a esta preocupação na formação destes profissionais alia-se o questionamento de como se dá a qualidade do cuidado prestado a esta criança em situação ameaçadora de vida. Estudo em que foram aplicados questionários clínicos da qualidade de morte e morrer denominado PICU QODD-20 com 236 profissionais (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos) que prestaram cuidados durante os três últimos de vida de 94 pacientes pontuaram, sobretudo, as principais barreiras no cuidado que condiz principalmente com aspectos dos familiares (paciente estava doente demais para interação, família ausente, família irritada, família possuía expectativas não realistas no tratamento médico e dificuldades de linguagem), mais frequentemente abrangendo de 8-34% dos pacientes, com relação aos 3 tipos de barreiras da equipe clínica (carga de pacientes, conflitos entre profissionais e falta de comunicação entre profissionais), as quais foram reportadas de 5-10% dos pacientes (E16).

Dado a importância das medidas de retorno aos esforços de busca da qualidade, o uso de profissionais clínicos como validadores ajudará a continuar os esforços de melhoria da qualidade do morrer e morte e cuidado ao fim de vida em ambiente intensivo pediátrico. É percebido que o ambiente intensivo pediátrico, esta qualidade é um construto mais relevante do que a qualidade de vida no fim de vida porque foca especificamente no estágio final da doença, logo antes da morte.

Os profissionais habilitados em cuidados paliativos que atuam na perspectiva da promoção da qualidade nos últimos dias de vida ou em condições limitadoras da vida, devem propiciar ambiente acolhedor, confortável e que possa garantir um atendimento baseado no alívio de sinais e sintomas, a busca por desejos não realizados e a presença do familiar envolvido neste cuidado.

Assim, o ambiente Hospice provê um modelo de excelência em apoiar os profissionais e diminuir os aspectos desafiadores do seu papel, os quais incluem o suporte organizacional e um treinamento regular nos aspectos-chave do cuidado paliativo infantil. As recomendações principais para melhoria dessa experiência incluem treinamento de comunicação avançado e troca de conhecimentos com outros especialistas no cuidado paliativo infantil dentro do ambiente terapêutico proposto.

A experiência de um Hospice americano desvelou este local como ambiente acolhedor e que auxiliou a diminuir os aspectos desafiadores de prestar assistência de fim de vida infantil. O mesmo estudo evidenciou que os profissionais reconheciam que as situações em fim de vida eram as mais difíceis as quais as famílias poderiam passar; o lidar dia a dia trouxe mais satisfação a equipe e capazes de tornar aquilo um pouco mais fácil, por meio de apoio, gestão dos sintomas da criança e provendo atividades e cuidado individualizado (E18).

Estratégias de Cuidados em Condição Terminal

Os profissionais estabelecem uma relação com os pacientes em fase terminal e suas famílias, com vistas a prevenir e a aliviar-lhes o sofrimento, com base na identificação precoce e na avaliação correta de problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. Mesmo diante dos conflitos pertinentes ao cuidado com crianças em condição de fim de vida percebe-se o delineamento de algumas estratégias pelos profissionais que podem auxiliá-los neste cuidado.

A comunicação surge como estratégia relevante no contexto do cuidado à criança em condição ameaçadora de vida, sendo um instrumento eficaz no cuidado para promover uma comunicação autêntica e um bom vínculo equipe e criança, assim proporciona um processo terapêutico humanizado e com benefícios para todos envolvidos. A comunicação deve ser direcionada para todos os sentidos - para o modo verbal e o não verbal - e que a capacidade cognitiva e o nível de consciência e de orientação da criança são fatores essenciais para que a comunicação seja compatível com o seu nível de entendimento (E3).

Ainda ressaltado no estudo anterior (E3) os discursos expressaram que a comunicação entre os enfermeiros e as crianças com câncer fora de possibilidades de cura tem uma presença autêntica e uma disponibilidade de estar com o outro, compreendendo-o e ajudando-o nessa fase da vida. Nos discursos, os enfermeiros enfatizaram que procuram ter uma visão geral de como a criança se encontra através da comunicação. Em outros relatos, os mesmos desvelam que a conversa e a brincadeira que fazem a criança sorrir assumem grande relevância nesse processo de cuidar, por isso, o enfermeiro deve saber como se expressar e como lidar.

A utilização de formas terapêuticas de comunicação aparece com maior frequência, 58,83% como uma maneira de se prestar assistência à família; 34,11% dos enfermeiros sugerem "esclarecimentos sobre o diagnóstico, evolução e prognóstico" revelados no estudo (E9). A comunicação deve ser iniciada desde o início do tratamento paliativo com equipe-paciente-família, sendo subsídio para envolver família e paciente em todo processo de cuidado na tentativa de minimizar os anseios, medos, sofrimento de todos envolvidos.

A comunicação de notícias difíceis, comumente usada na abordagem em cuidados paliativos, ainda é bem resistente e difícil para equipe de enfermagem saber lidar (E4). É necessário que essa comunicação seja discutida e implementada pela equipe, pois é o elemento-chave para formação de vínculos criança-família com a equipe e determinantes nas intervenções propostas para melhorar qualidade de vida nas situações ameaçadoras da vida.

A outra estratégia elencada nos estudos traz o empoderamento familiar como facilitador do processo terapêutico estabelecido com equipe-criança. Neste processo, a família torna-se coparticipantes nas intervenções com a criança e também é envolvida pela equipe multiprofissional nas suas demandas físicas,

psíquicas e sociais. Enquanto o foco do cuidado estiver voltado somente à criança, as necessidades das famílias não serão contempladas conforme estudo (E2; E15).

Neste contexto, deve haver engajamento e esforços da equipe em iniciar precocemente uma comunicação efetiva e o empoderamento desta família em uma perspectiva de abordagem pautada na integralidade. Os estudos (E4; E17) mostram, principalmente, a equipe de enfermagem ainda muito aquém na implementação das estratégias supracitadas, portanto sugere que inclua no plano da assistência de enfermagem à criança terminal, a assistência à família, a fim de levá-los a participar, desenvolver confiança e permitir que expressem seus sentimentos.

A prevenção e o controle de sintomas se torna evidente em alguns estudos como também estratégia norteadora na assistência em cuidados paliativos, indubitavelmente, em situações fim de vida, que pode trazer conforto e qualidade de vida neste período (E1; E7; E21). Ressalta-se que os sintomas não estão associados apenas a dor física, mas a interação de outros componentes subjetivos e de caráter individual que compreende a natureza biológica, afetiva, cognitiva, comportamentais e culturais para interpretá-los nesta condição de fim de vida. Os sintomas devem ser rotineiramente avaliados e efetivamente manejados.

O início dos sintomas é imprevisível, acarreta debilidade severa. As crianças ficam com sonolência, fadiga que dificultam mobilidade para realizar atividades diárias implica a familiaridade do uso de estratégias terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas (E7). Estas já com a compreensão do seu estado de adoecimento irreversível sofrem com a dependência, da invasão de sua individualidade, sua desfiguração de seu físico, solidão e indiferença constante que os ameaçam.

Alguns estudos evidenciam quanto controle dos sintomas na terminalidade intervenções menos invasivas (E1) que destaca a terapia subcutânea como procedimento que diminui risco infecção e proporciona melhor manejo da equipe e, família; desmame precoce do ambiente hospitalar para o domicílio na tentativa de resgatar a individualidade da criança, facilitar interação família-paciente e ainda tem fator relevante quanto aos custos hospitalares (E12; E14; E20). Cuidados paliativos pediátricos tendem a diminuir os custos dentre pacientes em fim de vida. Estes pacientes com critérios para palição sobrevivem mais com doenças severas que os predispõem a utilizar de tecnologias por toda vida (E12).

As estratégias descritas nos estudos se mostram eficazes e norteadoras para esta proposta de cuidado, porém devem ser sempre avaliadas continuamente conforme necessidade da criança e da família que se tornam unidades de cuidado da equipe multiprofissional em cuidados paliativos.

6.1.4 Conclusão

A equipe multiprofissional, principalmente, a equipe de enfermagem ainda tem uma carência de experiência em lidar com a morte e o processo que o antecede, bem enfatizado quando se trata do universo da criança. Esforços estão sendo voltados para ampliação desta prática e já se vê alguns resultados satisfatórios como a implementação de medidas não invasivas, controle de sintomas, envolvimento da equipe e da família com foco na integralidade da assistência à criança no fim de vida.

Há uma estreita relação da aplicação de cuidados paliativos quanto aos aspectos de custos hospitalares, sendo estes reduzidos consideravelmente, que pode gerar subsídios para aplicação em outros elementos terapêuticos (pesquisas, treinamentos, melhoria infraestrutura hospitalar e recrutamento de profissionais especializados).

Uma das limitações do presente estudo está no fato do número reduzido de bases de dados consultadas, sendo quatro no total. Assim, sugere-se a inclusão de outras bases de dados com a finalidade de buscar mais estudos que abordem o objeto em questão. A complexidade desta temática demonstra quanto é relevante que haja o aperfeiçoamento do enfermeiro nesta vivência, buscando e ampliando conhecimentos para lidar com as diversas dimensões do cuidar e assim, atender as reais necessidades das crianças na terminalidade.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual cuidados paliativos**. 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP>>. Acesso em: 2 jul. 2017.
- AMARAL, T. et al. Quando suspeitar de cardiopatia congênita no recém-nascido. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 35, p. 192-197, abr./jun. 2002.
- ANANTH, P. et al. Hospital Use in the Last Year of Life for Children With Life-threatening Complex Chronic Conditions. **Pediatrics**, v. 136, n. 5, p. 938-6, 2015.
- ARAGÃO, J. A. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com cardiopatia congênita submetidos à cirurgia no hospital do coração. **R. Bras Ci Saúde**, v. 17, n. 3, p. 263-268, 2013.
- BALKIN, E. M. et al. Pediatric cardiology provider attitudes about palliative care: a multicenter survey study. **Pediatr Cardiol.**, p. 1-8, 2017.
- BARBOSA, S. M. M. Cuidados paliativos em pediatria. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 14.
- BERNADÁ, M. Limitación / adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatria. **Arch Pediatr Urug**, v. 86, n. 2, p. 121-125, 2015.
- BLUME, E. D. et al. Parental perspectives on suffering and quality of life at end-of-life in children with advanced heart disease: an exploratory study. **Pediatr Crit Care Med**, v. 15, n. 4, p. 336-342, maio 2014.
- BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e sociedade**. Belo Horizonte, v. 5, n. 11, p. 121- 136, maio/ago. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes metodológicas**: elaboração de diretrizes clínicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- _____. Ministério da Saúde. **Resolução nº 541 de 2017**. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2017/Reso541.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2017.
- BRITO, M. A. et al. Cuidados paliativos em pediatria: um estudo reflexivo. **Rev enferm UFPE**, v. 9, n. 3, p. 7155-7160, 2015.

BRUGUGNOLLI, I. D; GONSAGA, R. A. T; SILVA, E. M. Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? **Rev Bioet**, v. 21, n. 3, p. 477-485, 2013.

BRUNO, V. G. Hipodermóclise: revisão de literatura para auxiliar a prática clínica. **Einstein**, p.1-7, 2013.

BULBUL, S. et al. Limitations in the approach health caregivers cantake in end-of-life care decisions. *Child: care, health and development.*, v. 41, n. 6, p. 1242-1245, 2015.

BURKLE, C. M.; BENSON, J. J. End-of-life care decisions: importance of reviewing systems and limitations after 2 recent north american cases. **Mayo Clin Pro**, v. 87, n. 11, p. 1098-1105, 2012.

CARDOSO, D. H. et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1134-1341, out./dez. 2013.

CEARÁ (Estado). Hospital de Messejana. Disponível em: <<http://www.hm.ce.gov.br>>. Acesso em: 2 ago. 2017.

COELHO, M. E. M.; FERREIRA, A. C. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. **Rev. Bioet**, v. 23, n. 2, Brasília, maio/ago. 2015.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 1.995, sobre as diretivas antecipadas de vontade**. Brasília: CFM, 2012. Disponível em: <www.cfm.org.br>. Acesso em: 10 jul. 2017.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n. 510/2016, de 07 de abril de 2016**. Aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: CNS, Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html>. Acesso em: 8 ago. 2017.

COSTA, T. F.; CEOLIM, M. F. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança com câncer: revisão de literatura. **Rev Gaucha Enferm.**, v. 31, n. 4, p. 776-784, 2010.

DELANY, C. et al. A good resource for parents, but will clinicians use it? Evaluation of a resource for paediatric end-of-life decision making. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 12, p. 2-10, 2017.

ESPINOSA, A. G. et al. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. **Bol Med Hosp Infant Mex.**, v. 67, p. 281-282, 2010.

FARIA, D. A. P.; MAIA, E. M. C. Ansiedades e sentimentos de profissionais de enfermagem nas situações de terminalidade em oncologia. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 6, p. 1-7, 2007.

FEHRING, R. J. The Fehring Model. In: CARROL-JOHNSON, R. M.; PAQUETTE, M. (Orgs.). **Classification of nursing diagnoses, proceedings of the tenth conference**. Philadelphia: JB Lippincott; North American Nursing Diagnosis Association, 1994. p. 55-62.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação profissional da área da saúde. **Revista brasileira de educação médica**, v. 37, n.1, p. 120-125, 2013.

FRANÇA, J. R. F. S. et al. Cuidados paliativos à criança com câncer. **Rev. enferm. UERJ**, v. 21, n. 2, p. 779-784, 2013.

GALVÃO, C. M.; MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P. Revisão integrativa: método de revisão para sintetizar as evidências disponíveis na literatura. In: BREVIDELLI, M. M.; SERTÓRIO, S. C. M. **Trabalho de conclusão de curso: guia prático para docentes e alunos da área da saúde**. 4 ed. São Paulo: Iátrica, 2010. p. 105-126.

GIL, A. C. **Didática do ensino superior**. São Paulo: Atlas, 2012.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, 2016.

GOMES, G. C. et al. Dando notícias difíceis à família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade. **Rev enferm UERJ**, v. 22, n. 3, p. 347-352, 2014.

HELENO, S. L. A. Cuidados paliativos. **Revista evidências**, p. 41-49, abr. 2013.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n. 9, set. 2013.

HORTA, A. L. M. Criança com doença terminal: reações da família, assistência prestada e dificuldades sentidas pelo enfermeiro de unidade pediátrica. **Rev Esc Enf USP**, v. 23, n. 2, p. 27-38, 1987.

IGLESIAS, S. B. O; ZOLLNER, A. C. R; CONSTANTINO, C. F. Cuidados paliativos pediátricos. **Resid Pediatr**, v. 6, p. 46-54, 2016.

IRAMUTEQ. **Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ**. Disponível em: <www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais> Acesso em: 2 dez. 2017.

JOVENTINO, E. S. **Construção e validação de escala para mensurar a autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil**. 2010. 242 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

KEELE, L. et al. Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. **Pediatrics**, v. 132, n. 1, p. 72-80, 2015.

LIMA, R. S.; COSTA JÚNIOR, J. A. The process of death and dying in nurses vision. **Re On Facema**, v. 1, n. 1, p. 25-30, ago./out. 2015. Disponível em: <<http://www.facema.edu.br/ojs/index.php/ReOnFacema/article/view/13>>. Acesso em: 14 jul. 2018.

LINHARES, D. G.; SIQUEIRA, J. E.; PREVIDELLI, I. T. S. Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. bioét.**, v. 21, n. 2, p. 291-297, 2013.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

LORENZETTI, J. et al. Tecnologia, inovação tecnológica e saúde: uma reflexão necessária. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 432-439, abr./jun. 2012.

MALHOTRA, N. **Pesquisa de marketing**. Porto Alegre: Bookman, 2001.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia do trabalho científico: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos**. 7. ed. Saulo: Atlas: 2011.

MATTA, A. E. R.; SILVA, F. P. S; BOAVENTURA, E. M. Design-based research ou pesquisa de desenvolvimento: metodologia para pesquisa aplicada de inovação em educação do século XXI. **Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 23, n. 42, p. 23-36, jul./dez. 2014.

MC CONNELL, T.; PORTER, S. The experience of providing end of life care at a children's hospice: a qualitative Study. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 15, p. 1-6, 2017.

MELO, R. P. et al. Critérios de seleção de experts para estudos de validação de fenômenos de enfermagem. **Rev Rene**, v. 12, n. 2, p. 424-431, 2011. Disponível em: Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027975020.pdf>>. Acesso em: 2 dez. 2017.

MENDES, K. D. M. et al. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MENDES, K. D. M.; 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.**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC, 2012.

MURAD JUNIOR, M. **Avaliação de escore preditor de mortalidade em pacientes com tumor sólido avançado**. 2011. 47 f. Dissertação (Mestrado em Saúde do Adulto) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

NACIF, M. S.; FALCÃO, R. O.; CARVALHAL, A. J. S. Qual o seu diagnóstico? **Radiol Bras.**, v. 44, n. 5, p. 9-11, set./out. 2011.

NASCIMENTO, D. M. et al. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, set. 2013.

OLIVEIRA, P. M. N. et al. Perfil das crianças submetidas à correção de cardiopatia congênita e análise das complicações respiratórias. **Rev Paul Pediatr**, v. 30, n.1, p. 116-121, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL SAÚDE. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Disponível em: <<http://paliativo.org.br/20-milhoes-de-pessoas-necessitam-de-cuidados-paliativos-diz-organizacao-mundial-da-saude>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

PASCHOAL, A. S. **O discurso do enfermeiro sobre educação permanente no grupo focal**. 2004. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.

PIMENTA, C. A. M. et al. **Guia para construção de protocolos assistenciais de enfermagem**. São Paulo: Gestão Coren, 2012-2014.

PINTO JUNIOR, V. C. et al. Epidemiologia das cardiopatias congênitas no Brasil. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, São José do Rio Preto, v. 30, n. 2, p. 219-224, abr. 2015.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Compartilhando o processo de morte com a família: A experiência da enfermeira na UTI pediátrica. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 207-213, 2006.

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.

- PONTALTI, G. Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. **Revista do Hospital das Clínicas de Porto Alegre**, v. 32, p. 199-207, 2012.
- REIGADA, C, et al. O suporte à família em cuidados paliativos. **Textos & Contextos**, v. 13, n. 1, p. 159-169, 2014.
- RIVERA, I. R. et al. Cardiopatia Congênita no Recém-Nascido: da Solicitação do Pediatra à Avaliação do Cardiologista. **Arq Bras Cardiol**, v. 89, n.1, p. 6-10, 2007.
- ROCKEMBACH, J.V, CASARIN S.T, SIQUEIRA H.C.H. Morte pediátrica no cotidiano de trabalho do enfermeiro: sentimentos e estratégias de enfrentamento. **Rev RENE**, v. 11, p. 63-71, 2010.
- ROSETO, E. L.; RODRIGUEZ, N. Z. “Estimación de prevalencia de niños con enfermedades limitantes de la vida en un hospital pediátrico de alta complejidad”. **Rev. Ped. Elec.**, v. 10, n. 1, p. 1-9, 2013.
- RUPPE, M. D. et al. Family Factors Affect Clinician Attitudes in Pediatric End-of-Life Decision Making: A Randomized Vignette Study. **Journal of Pain and Symptom Management.**, v. 45, n. 5, p. 832-840, 2013.
- SAGOE, D. **Precincts and prospects in the use of focus groups in social and behavioural science research**. 2012. Disponível em: <<http://www.nova.edu.ssss/QR/QR17/sagoe.pdf>>. Acesso em: 2 dez. 2017.
- SALVADOR, P. T. C. O. et al. Tecnologia e inovação para cuidado em enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p.111-117, jan./mar. 2012.
- SCHINZARI, N. R. G; SANTOS, F. S. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. **Rev. paul. Pediatr**, São Paulo, v. 32, n. 1, mar. 2014.
- SELLERS, D. E. et al. Measuring the Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care Setting: The Clinician PICU-QODD. **Journal of Pain and Symptom Management.**, v. 19, n. 1, p. 66-78, 2015.
- SOARES, M. I. et al. Saberes gerenciais do enfermeiro no contexto hospitalar. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 4, jul./ago. 2016.
- SMITH, A. G. et al. Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: a longitudinal cohort study. **PEDIATRICS**, v. 135, n. 4, p. 694-902, 2015.
- STOPPELENBURG, A. B.; PHILIPSEN, B. D. O.; HEIDE, A. V. D. Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life. **Support Care Cancer.**, v. 23, p. 2899-2906, 2015.

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Rev Saude Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, 2009.

TROTTA, E. A. et al. Percepção de profissionais de saúde sobre o processo de tomada de decisão na assistência a pacientes pediátricos. **Rev Bras Ter Intensiva**, v. 18, n. 3, p. 334-40, 2016.

VALDES, G. M.; ROMERO, T. A.; CASTRO, R. Z. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos: conocimiento y actitudes bioéticas del profesional médico. **Rev Chil Pediatr**, v. 87, n. 2, p. 116-120, 2016.

WERNECK, M. A. F.; FARIA, H. P.; CAMPOS, K. F. C. **Protocolos de cuidado à saúde e de organização do serviço**. Belo Horizonte: Coopmed, 2009. p. 84

WESSMAN BT, S. C.; SCHALLOM, M. Improving caregivers' perceptions regarding patient goals of care/end-of-life issues for the multidisciplinary critical care team. **J Intensive Care Med.**, p. 1-10, 2015. Disponível em: <<http://jic.sagepub.com/content/early/2015/09/24/0885066615606063.abstract>>. Acesso em: 14 jan. 2017.

ZANTEN, V. V. et al. Palliative and end-of-life care for children with diffuse intrinsic pontine glioma: results from a London cohort study and international survey. **Neuro Oncol.**, v. 18, .n. 4, p. 582-588, abr. 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Participantes do Grupo Focal)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Convido você a participar da pesquisa intitulada **PERCEPÇÃO DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA COM CARDIOPATIA AVANÇADA**, tendo como orientadora a Prof^a. Dr^a Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa. Cujo objetivo é desenvolver uma tecnologia destinada ao planejamento de enfermagem em cuidados paliativos na pediatria com crianças com cardiopatia avançada. Esclareço que todos os princípios referentes a Resolução 510/2016 que trata das pesquisas com seres humanos serão aqui respeitados. Os riscos poderão ser evidenciados de aspectos emocionais, uma vez que se entende que a compreensão deste cuidar traz à tona diversas questões estressantes como o sofrimento dos pais/família, do paciente e da equipe multiprofissional. A autonomia em participar ou desistir de contribuir para pesquisa em qualquer período do seu desenvolvimento lhe é garantida. Para alcance dos objetivos do estudo será necessário participação nos grupos focais. Esclareço que os encontros serão gravados e registrados as opiniões por meio de impressos. As informações produzidas serão mantidas em sigilo e manipuladas unicamente por mim e utilizadas exclusivamente para os fins da pesquisa.

Em caso de esclarecimento entrar em contato com a pesquisadora Wanessa Maia Barroso, telefone: (85) 989013363.

Se o (a) senhor (a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa pode também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Dr. Carlos Alberto Sturdat Gomes - Av. Frei Cirilo, 3480 – Cajazeiras, Fortaleza-CE, Fone-FAX: 85 3101-7845, Email: cep.hm@hm.ce.gov.br.

Dados do (a) profissional da saúde(a):

Nome: _____

Telefone para contato: _____

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS- ESCLARECIDO

Declaro que após ser esclarecido (a) pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar da pesquisa.

Fortaleza, __/__/ 2018.

Esse termo está elaborado em duas vias, sendo uma para o sujeito participante da pesquisa e outra para o arquivo do pesquisador.

APÊNDICE B – Roteiro Grupo Focal

DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES

INTRODUÇÃO (aproximadamente 10 minutos)

- Acolhimento inicial: apresentação das pesquisadoras, explanação dos objetivos e finalidade do grupo;
- Assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido;
- Apresentação dos participantes;
- Esclarecimento sobre as regras do debate.

CONSTRUÇÃO DO ENTENDIMENTO (aproximadamente 10-30 minutos)

Questões norteadoras

- O que se entende por cuidados paliativos pediátricos? O que se reporta as diretivas antecipadas; é praticada?
 - Quais fatores intervenientes o enfermeiro encontra para aplicação dos cuidados paliativos no contexto do adoecimento cardíaco na infância;
 - Quais estratégias podem ser estabelecidas na prática dos cuidados paliativos à criança cardiopatia avançada? Há relação das práticas paliativas com relação aos custos hospitalares?
 - Que elementos podem subsidiar a implementação do planejamento de cuidados do enfermeiro a criança com cardiopatia avançada em palição? Já se pratica na unidade?
- Questões de transição;

DICUSSÃO APROFUNDADA (10-15 minutos)

- Questões específicas, que incentivem a discussão e revelem pensamentos e opiniões;

CONCLUSÃO (15 minutos)

- Questões resumo;
- Esclarecimentos finais aos participantes;
- Agradecimentos;



**SEMINÁRIO MULTIDISCIPLINAR EM
CUIDADOS PALIATIVOS
NO HOSPITAL DE MESSEJANA**

16 | MAIO
2018

PROGRAMAÇÃO

Conferência - 8h

Conceitos e princípios em Cuidados Paliativos. (40min)

Mesa Redonda - 8:45h

Repensar em Cuidados Paliativos no contexto
adoecimento cardíaco. (1h45min)

Painel - 11h

Cuidados Paliativos: um olhar extensivo ao outro. (1h)

Oficinas - 14h às 17h

- Construção dos Cuidados Paliativos
no adoecimento cardíaco.
- Uso da hipodermóclise como terapêutica alternativa.

Realização:



HOSPITAL DE MESSEJANA
DR. CARLOS ALBERTO ETUQUART 00462

Apoio:



ANEXOS

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE TECNOLOGIA PARA CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA COM CARDIOPATIA AVANÇADA

Pesquisador: WANESSA MAIA BARROSO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82941418.7.0000.5039

Instituição Proponente: Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.500.856

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendência.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1064745.pdf	25/01/2018 13:02:49		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEWANESSAMB.odt	25/01/2018 13:02:17	WANESSA MAIA BARROSO	Aceito
Outros	aceitepesquisaclinicawanessamaia.pdf	25/01/2018 12:57:12	WANESSA MAIA BARROSO	Aceito
Outros	ANUENCIA.jpg	25/01/2018 12:56:03	WANESSA MAIA BARROSO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostowanessabarroso.pdf	25/01/2018 12:54:16	WANESSA MAIA BARROSO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	trabalhoparaplataforma.odt	25/01/2018 12:53:10	WANESSA MAIA BARROSO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado



ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÃO TERMINAL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Journal:	<i>Revista Gaúcha de Enfermagem</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Integrative Review
Keywords - Please find additional keywords from the following lists: http://decs.bvs.br/ and http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh .:	Cuidado terminal, fim de vida, criança

ANEXO C – Confirmação do E-mail de Envio da Revisão Integrativa


https://outlook.live.com/owa/?path=/mail/inbox/rp

ok

Novo | Responder | Excluir | Arquivar | Lixo eletrônico | Limpar | Desfazer

Arquivo Morto (E)

Revista Gaúcha de Enfermagem - Manuscript ID RGENF-2017-0258

 Revista Gaúcha de Enfermagem <onbehalf@manuscriptcentral.com>
qua 15/11, 23:30
Você; wanessama@hotmail.com.br; pessoa_vera@hotmail.com; raquelsampy@hotmail.com; mais 3

15-Nov-2017

Dear Miss Barroso:

Your manuscript entitled "ESTRATÉGIAS DE CUIDADOS ÀS CRIANÇAS EM CONDIÇÃO TERMINAL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Revista Gaúcha de Enfermagem.

Your manuscript ID is RGENF-2017-0258.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/rgenf-scielo> and edit your user information as appropriate.

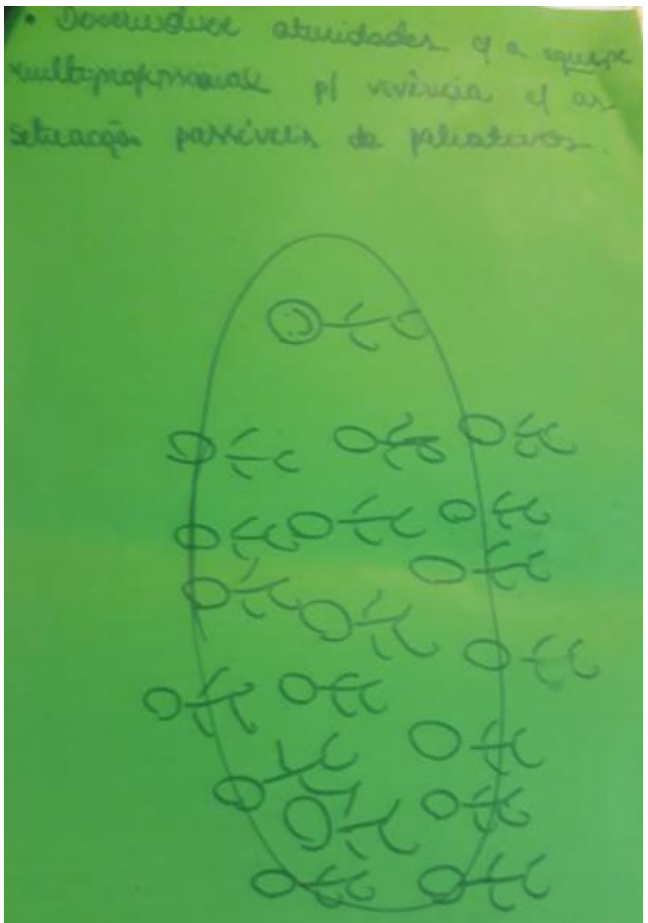
You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc04.manuscriptcentral.com/rgenf-scielo>.

Thank you for submitting your manuscript to the Revista Gaúcha de Enfermagem.

ANEXO D – Imagens Grupo Focal

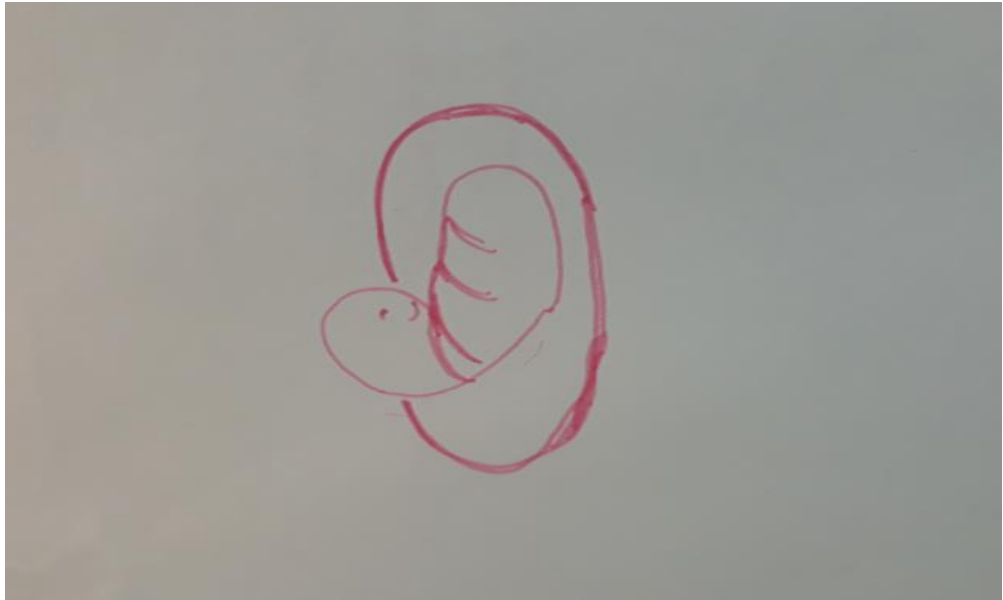


- momentos lúdicos
- contação de histórias
- oficinas com mães/famílias
- oficinas com profissionais
- Protocolos (fluxogramas para direcionar que profissional intervirá sob cada situação apresentada).
- Incluir a capela na reunião.



- ORIENTAR A FAMÍLIA QUANTO A EVOLUÇÃO DA DOENÇA E QUANTO AOS CUIDADOS NECESSÁRIOS PARA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA.
- TREINAR PROFISSIONAIS
- PLANEAR CUIDADOS A SEREM IMPLEMENTADOS.
- LEVANTAR DE ROTINA ENTRE PROFISSIONAIS (ABORDAR PUNTO +/-)
- ACOMPANHAR ROTINEIRAMENTE PACIENTE E FAMÍLIA.





Ux se baseiam em Princípios, ã em Protocolos:

- Ouvir
- Acolher
- Cuidar
- Dialogar
- Permitir o acontecimento de coisas que estão fora da rotina, dos protocolos.
- Lembrar que cada caso é um caso: PTS
- Cidadãos de direitos / sujeitos ã s3 pacientes.
- com fofoca
- Mem6ria da integralidade
ã ã s3 biol3gico
ã social | ã cultural

ANEXO E – Imagens Seminário Multidisciplinar Integrativo Cuidados Paliativos

