

**EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PROFISSIONAIS NO
PROCESSO DE TRABALHO COM CRIANÇAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS**

SÃO LUÍS, MA

MAIO, 2019

JACQUELINE DUTRA NASCIMENTO MOREIRA

**EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PROFISSIONAIS NO PROCESSO DE TRABALHO
COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Maranhão como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a Dr^a Zeni Carvalho Lamy

São Luís

2019

MOREIRA, JACQUELINE DUTRA NASCIMENTO.

EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PROFISSIONAIS NO PROCESSO DE
TRABALHO COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS / JACQUELINE
DUTRA NASCIMENTO MOREIRA. - 2019.

77 f.

Orientador(a): ZENI CARVALHO LAMY.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em
Saúde Coletiva/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São
Luís, 2019.

1. CUIDADO DA CRIANÇA. 2. CUIDADOS PALIATIVOS. 3.
PROCESSO DE TRABALHO. I. LAMY, ZENI CARVALHO. II. Título.

**EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PROFISSIONAIS NO PROCESSO DE TRABALHO
COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Jacqueline Dutra Nascimento Moreira

Dissertação aprovada em ___ de _____ de _____ pela banca examinadora constituída dos seguintes membros:

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy

Orientadora

Universidade Federal do Maranhão

Profa. Dra. Rosana Alves

Examinador Externo

Universidade Federal do Espírito Santo

Profa. Dra. Maria Tereza Seabra Soares de Brito e Alves

Examinador Interno

Universidade Federal do Maranhão

Profa. Dra. Ruth Helena de Souza Britto Ferreira de Carvalho

Examinador Interno

Universidade Federal do Maranhão

À minha filha Juliana Moreira por representar
minha melhor e maior motivação e por me
inspirar a ser um Ser humano melhor a cada
dia.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gratidão a Deus! Pela existência do nosso mundo, por toda beleza da natureza, pelas pessoas e por ter permitido eu chegar até aqui e continuar permitindo minha evolução;

Aos meus pais, Maria Miguelina Dutra Nascimento e Mario Mendes Nascimento pelo exemplo de família, luta, perseverança e, acima de tudo, amor. Agradeço pela minha base, pelos ensinamentos constantes e por nunca terem desistido de mim.... amo vocês!

As minhas irmãs, Jackgrayce Dutra Nascimento Silva e Jacklady Dutra Nascimento minhas parceiras para toda vida, e ao meu cunhado/ irmão Roni Silva que nunca mediram esforços para me ajudar, no momento de dúvidas e dificuldades, meu muito obrigada!!

A minha companheira neste percurso, responsável por despertar em mim o mundo da pesquisa qualitativa, da subjetividade no ser humano. A você que foi muito mais que uma orientadora, Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy, não há palavras para definir sua importância nesta trajetória, só posso agradecê-la. Muito obrigada por sua acolhida, sua sutileza nos ensinamentos e principalmente pelo exemplo de cuidador e ser humano;

A nossa turma do Programa de Pós-graduação de Saúde Coletiva em especial a minha parceira de todas as horas, Hortênsia Coutinho, por apoio e disponibilidade na trajetória dessa pesquisa;

Ao grupo de pesquisa Núcleo de Estudos em Saúde e Subjetividade (NESS) pela acolhida, auxílio e aprendizado coletivo nessa caminhada, em especial Sara Fiterman, amiga de longa data e percussora desta pesquisa em Cuidados paliativos;

Ao Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, por permitir a realização da pesquisa na Unidade Materno Infantil, a disponibilidade dos profissionais que participaram dos grupos focais e em especial alguns parceiros que tornaram possível minha trajetória: Tereza Raquel, Araceli Fontenelle, Danilo Marcelo, Vânia Cantanhede, Silvia Cavalcante, Aline Sharlon, Nídia Lícia, Darci Ramos, dentre outros que sempre se disponibilizaram em ajudar;

E por último e não menos importante, ao meu marido, Carlos Eugênio Pereira Moreira, pelo incentivo, pela paciência, por suportar as ausências, os estresses, em virtudes dos prazos que precisavam ser cumpridos, meu muito obrigada! E saiba que virá o Doutorado; E a minha filha, Juliana Moreira, por sua compreensão e aceitação nas ausências e impaciência de sua mãe, meu muito obrigada!!!!

“Não é a morte que me importa, porque ela é um fato. O que me importa é o que eu faço da minha vida, enquanto a minha morte não acontece, para que essa vida não seja banal, superficial, fútil e pequena”.

Mário Sérgio Cortella

Moreira, Jacqueline Dutra Nascimento, **Experiências vividas por profissionais no processo de trabalho com crianças em cuidados paliativos**, 2019, Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 77p.

RESUMO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) compreendem um cuidado ativo total ofertado à criança no contexto do seu corpo, mente e alma, e suporte à família. Têm seu início quando a doença grave é diagnosticada e continua independentemente da oferta de tratamento curativo. São fundamentados pela multiprofissionalidade e interdisciplinaridade com foco em avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual da criança e de sua família. Objetivou-se compreender as experiências vividas por profissionais no processo de trabalho com crianças em cuidados paliativos. Trata-se de um estudo exploratório de abordagem qualitativa do tipo fenomenológico, realizado em um hospital universitário no período de março a maio de 2018. A técnica utilizada para coleta de dados foi entrevista coletiva do tipo grupo focal. A escolha da amostra foi do tipo intencional com a participação de 32 profissionais dos setores envolvidos na pesquisa. A análise das falas foi realizada buscando compreender o Processo de Trabalho em Saúde, contemplando as abordagens Van Manen. Os temas que emergiram foram: Fragilidades, desencontros e contradições na indicação e oferta de cuidados paliativos e Iniciativas facilitadoras na prática paliativa. A compreensão das experiências vividas possibilitou identificar um conhecimento frágil associado a desencontros e contradições referentes à assistência paliativa. Os Cuidados Paliativos Pediátricos foram vinculados a terminalidade, ao abandono e a eutanásia. Onde a negação do processo natural da morte pelos profissionais, pode resultar na adoção de tratamento fútil. Houve prevalência do modelo biomédico e da fragmentação do cuidado que levou, em algumas situações, ao processo de trabalho isolado, permeado por insegurança na tomada de decisão e abordagem à criança e sua família. Porém, as vivências já refletem iniciativas de integração dos saberes, e incorporação de novas ferramentas no cuidado diário, que promovem uma abordagem centrada nas necessidades do usuário, com respeito à sua subjetividade. É necessário, mudanças na lógica da organização dos processos de trabalho em saúde, em busca de um trabalho colaborativo, com ênfase no protagonismo do usuário, valorização do trabalhador e ampliação da clínica.

Palavra-chave: Cuidados Paliativos. Cuidado da Criança. Processo de trabalho.

Moreira, Jacqueline Dutra Nascimento, **Experiências vividas por profissionais no processo de trabalho com crianças em cuidados paliativos**, 2019, Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 77p.

ABSTRACT

Pediatric Palliative Care (CPP) includes total pediatric care in the body, mind and soul, and family support. Tending its onset when a serious illness is diagnosed and continues to be a curatorial care process. They are based on multiprofessionality and interdisciplinarity focused on evaluating and alleviating the physical, psychological, social and spiritual exercise of the child and his / her family. The objective was to understand the experiences experienced by professionals in the process of working with children in palliative care. This is an exploratory study of a qualitative approach of the phenomenological type, carried out in a university hospital from March to May 2018. The sample was chosen with the intention of involving 32 professionals from the research sector. The analysis of the ideas was carried out in search of the work process in health, contemplating like Van Manen visions. The themes that emerged were: Fragilities, disagreements and contradictions in the presentation and offer of palliative care and facilitating initiatives in palliative practice. The understanding of the lived experiences made possible the understanding of a knowledge about the association of concepts and contradictions in palliative care. Palliative Care was introduced in a terminality, to abandonment and euthanasia. Where an denial of the natural process of death prosers, it may result in the adoption of a futile treatment. The occurrence of the biomedical model and the fragmentation of care that led, in some situations, to the work process, was adopted for decision making and for the child and his family. However, as experiences have already been promoted by the integration of knowledge, and the incorporation of new tools in daily care, which promote a user-centered approach with respect to their subjectivity. It is necessary, changes in the logic of the work processes in health, in search of a collaborative work, with emphasis on the protagonism of the user, valorization of the worker and extension of the clinic.

Keywords: Palliative Care. Child Care. Work Process.

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

AIDS	- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANCP	- Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CCC	- Condições Clínicas Complexas
CP	- Cuidados Paliativos
CPP	- Cuidados Paliativos Pediátricos
DivGesc	- Divisão da Gestão de Cuidados
EBSERH	- Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EUA	- Estados Unidos da América
HU-UFMA	- Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
OMS	- Organização Mundial de Saúde
ONR	- Ordem para Não Reanimar
RN	- Recém-Nascido
SBP	- Sociedade Brasileira de Pediatria
UCINCa	- Unidade de Cuidados Intermediários Canguru
UCINCo	- Unidade de Cuidados Intermediários Convencional
UTI	- Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	- Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	- Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
WHO	- World Health Organization
WPCA	- World Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	14
2.1	Geral	14
2.2	Específicos	14
3	CUIDADOS PALIATIVOS	15
3.1	Breve Histórico dos Cuidados Paliativos	15
3.2	Cuidados Paliativos na Atenção Hospitalar	17
3.3	Cuidados Paliativos na Criança Doente	19
3.4	Aspectos Éticos que Envolvem a Prática Paliativa	24
4	PROCESSO DE TRABALHO EM SAÚDE	26
4.1	Discutindo o Processo de Trabalho em Saúde	26
4.2	Processo de Trabalho em Cuidados Paliativos Pediátricos	27
5	PERCURSO METODOLÓGICO	29
5.1	Abordagem Fenomenológica	29
5.2	Tipo de Estudo	30
5.3	Local de Estudo	30
5.4	Período de Coleta de Dados	31
5.5	Participantes do Estudo	31
5.6	Amostra do Estudo	31
5.7	Técnica de Coletas de Dados	32
5.8	Instrumento de Coletas de Dados	33
5.9	Procedimentos de Coleta de Dados	33
5.10	Análise	34
5.11	Considerações Éticas	34
6	RESULTADOS	36
6.1	Artigo	36
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
	REFERÊNCIAS	58
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO	64
	APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ABORDAGEM DOS GRUPOS FOCAIS ...	66
	APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO ..	67

APÊNDICE D – QUADROS	69
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	73

1 INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) têm sua origem em 1960 no Reino Unido e como percussora a enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders. Na década de 1970 os CP destacaram-se como um movimento nos Estados Unidos (EUA), por meio da psiquiatra Elisabeth Kubler Ross (GOMES; OTHERO, 2016).

Em 1990 a Organização Mundial de Saúde (OMS) divulgou a primeira definição dos CP como o cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura, na qual o controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais (WHO, 2017).

No entanto, foi necessário a evolução desse conceito, visando não apenas os cuidados de fim de vida, mas a qualidade de vida, frente às doenças incuráveis, como a AIDS, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e neurológicas. Dessa forma, em 2002, a OMS amplia esse conceito incluindo a assistência integral à todas as doenças crônicas, abrangendo também pessoas com idade avançada (HERMES; LAMARCA, 2013). E concomitante divulga que os cuidados paliativos pediátricos (CPP) configuram um campo especial embora estreitamente relacionado aos cuidados paliativos para adultos, tem sua atuação ampliada na atenção às crianças e suas famílias (WHO, 1998).

Os CP têm como filosofia proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pessoa doente e familiares (GOMES; OTHERO, 2016). Um estudo do tipo comparativo evidenciou maior sobrevida, em média de três meses, aos pacientes com introdução precoce de CP, além de menores índices em escalas que aferem transtornos de humor (TEMEL et al., 2010).

No que concerne à população pediátrica, observa-se que a evolução tecnológica modificou o prognóstico e sobrevida de inúmeras doenças. O emprego de terapêuticas cada vez mais eficazes, desenvolvimento das diversas subespecialidades pediátricas aliadas ao crescimento das unidades de tratamento intensivo pediátrico (UTIP) e neonatal (UTIN), permitiram a sobrevivência de crianças que, até pouco tempo, eram consideradas inviáveis e morriam precocemente (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Piva, Garcia e Lago (2011) descrevem ainda que tais condições proporcionaram um aumento da demanda de crianças portadoras de doenças crônicas com sequelas graves, dependentes de tecnologia e, muitas vezes, com uma reduzida expectativa de vida, aliado ainda ao surgimento de outras doenças tidas como raras, o que têm corroborado para a prevalência de condições clínicas complexas.

Entende-se por condições clínicas complexas, a presença de limitação de função física e/ou mental, dependência medicamentosa, dietética, tecnológica e necessidade de reabilitação física, de linguagem, deglutição e cuidados multiprofissionais. Pode apresentar envolvimento severo de um sistema orgânico ou múltiplos sistemas, com duração de pelo menos 12 meses. Requer um cuidado pediátrico especializado e algum tempo de hospitalização em Unidades de cuidado terciário, são predominantemente irreversíveis com elevado custo social para os pacientes e família (COHEN et al., 2011).

Dados da OMS estimam uma concentração de 49% das crianças no continente Africano, seguido de 24% no continente Asiático com indicação de cuidados paliativos em virtude de condições clínicas complexas, dentre elas destacamos: anomalias congênitas, condições neonatais, desnutrição, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e doenças cardiovasculares (WHO, 2014). Essas condições limitadoras são elegíveis para CPP, e implicam em uma abordagem diferenciada, singular, integral e reflexiva quanto ao suporte que deverá ser fornecido, tendo como prioridade a manutenção de uma qualidade de vida.

Contudo, sabe-se que a condução de pacientes pediátricos em CP apresenta diferença em relação ao adulto, decorrente das peculiaridades de cada faixa etária, a diversidade de condições que acometem as crianças, desenvolvimento incompleto de mecanismos fisiológicos de compensação, aliados à grande dependência afetiva, personalidade imatura para enfrentamento da doença grave, limitante ou até mesmo fatal (PIVA; LAGO, 2012).

Thompson et al. (2009) afirmam que muitos pediatras ainda confundem o momento de encaminhar a criança para CPP, uma vez que associam essa tomada de decisão com a limitação da terapêutica curativa. No entanto, é importante destacar que os CP iniciam no diagnóstico da doença limitadora ou ameaçadora à vida e continuam à medida em que o quadro progride sendo concomitante ao tratamento curativo, ou não. Nos casos de avanço da doença amplia-se para cuidados paliativos exclusivos, os quais se estendem até o luto (GARCIA-SCHINZARI; SANTOS, 2014).

A adoção dos CP acarreta benefícios aos pacientes, familiares e cuidadores (MATOS; PIRES; CAMPOS, 2009). Sua implantação reflete em mudanças no processo de trabalho em saúde por dispor de uma abordagem integrada, visando o ser humano e seus aspectos físicos, psicossociais e espirituais, a existência de uma equipe multiprofissional, que detém uma comunicação assertiva e integração entre os diversos profissionais (GARCIA-SCHINZARI; SPOSITO; PHEIFER, 2013).

Em sua pesquisa “Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira”, Garcia-Schinzari e Santos (2014) descreveram como principal doença abordada, o

câncer, e a falta de preparo da equipe de saúde na prestação dos cuidados paliativos. Monteiro et al. (2014) identificaram em seus estudos que a adoção dos CPP só se dava a partir da impossibilidade de cura do câncer. Outros autores, Hermes e Lamarca (2013); Fernandes et al. (2013), também abordam o assunto com ênfase em pacientes com câncer em estágio terminal. Os estudos citados evidenciam indicação tardia e restritiva de CPP.

Recentemente uma revisão sistemática destaca benefícios da prática paliativa, como melhora a qualidade de vida da criança, do adolescente e da família, com destaque para melhor manejo dos sintomas físicos angustiantes, gerenciamento da dor e outros sintomas. Redução nas internações e permanência no hospital além de apoio psicológico, que auxilia na diminuição da ansiedade e depressão entre os pais (MITCHELL et al., 2017). Contudo, o profissional ainda apresenta dificuldades em indicar CPP, seja pela multiplicidade de diagnósticos, receios éticos e até mesmo desconhecimento, prolongando o sofrimento de crianças e seus familiares.

Considerando-se que o conceito de CPP é recente e que muitos hospitais, especialmente pediátricos, estão, ainda, em processo de implantação desta nova forma de trabalho, perduram muitas lacunas no conhecimento especialmente no que se refere ao processo de trabalho desta equipe multiprofissional. As publicações que envolvem essa abordagem ainda são escassas (SANCHES; TEIXEIRA; RABIN, 2018).

Percebe-se ainda lacunas em relação aos estudos que envolvam os CP na população infantil, especialmente aqueles que adotam medidas paliativas concomitantes às curativas. Desta forma, objetiva-se compreender as experiências vividas por profissionais na atenção hospitalar frente ao processo de trabalho com criança em cuidados paliativos.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Compreender as experiências vividas por profissionais na atenção hospitalar frente ao processo de trabalho com crianças em cuidados paliativos;

2.2 Específicos

- a) Caracterizar os profissionais entrevistados quanto aos aspectos sociodemográficos;
- b) Analisar o conhecimento dos profissionais sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos;
- c) Descrever os fatores facilitadores e dificultadores vivenciados pelos profissionais no processo de trabalho com criança em cuidados paliativos;
- d) Conhecer a dinâmica do processo de indicação e oferta de cuidados paliativos a criança doente.

3 CUIDADOS PALIATIVOS

3.1 Breve Histórico dos Cuidados Paliativos

O termo “*hospice*”, em meados do século V, era usado para designar as práticas de CP, pois, referia-se aos abrigos que tinham como finalidade cuidar de viajantes e peregrinos, estes cuidados eram prestados de forma caridosa e por leigos (MATSUMOTO, 2012).

Maciel (2008) afirma que no século XVII, houve ênfase na organização de locais para prática do cuidar de enfermos, se propagando por vários continentes, vinculados ao Cristianismo, por meio das igrejas católicas e protestantes, proporcionando conforto espiritual e alívio da dor.

Atuando em uma dessas instituições no Reino Unido, em meados do século XX, destacamos Dane Cicely Saunders, assistente social e enfermeira, que mais tarde se tornaria médica, responsável por várias publicações de artigos referente ao controle da dor. Em 1967, Cicely Saunders, fundou o “Saint Christopher *Hospice*”, marco inicial do Movimento *Hospice* Moderno, que além de prestar assistência com uma visão de cuidado integral a pessoa doente, estimulava as atividades de ensino e pesquisa recebendo vários bolsistas (MACIEL, 2008).

Corroborando com os conceitos de cuidar de Cicely Saunders, destaca-se a psiquiatra Elisabeth Kubler - Ross, que já fazia discussões quanto ao modelo assistencial estritamente hospitalar biomédico, considerando o modelo domiciliar ou de “*hospices*”, exaltando o tratamento holístico, centrado na pessoa doente, considerando suas opiniões e expectativas (AFONSO; MINAYO, 2013).

Em 1982 a OMS criou um grupo de trabalho com o objetivo de expandir a todos os países políticas de visassem o alívio da dor e cuidados tipo *Hospice* para doentes com Câncer. Assim, passou-se a ser adotado o termo CP pela OMS, já usado no Canadá, em virtude da dificuldade de tradução de “*hospice*” em alguns idiomas (FOLEY, 2005). A expressão, “cuidados paliativos” tem sua origem do termo paliativo que provém do verbo paliar, do latim *paliare* (cobrir com um manto) e de *paliatus* (aliviar sem chegar a curar), atribuído o significado de aliviar, atenuar.

Em 1990 a OMS publicou sua primeira definição de CP, com o objetivo de proporcionar qualidade de vida possível àqueles pacientes e familiares com doenças terminais, sempre numa abordagem biopsicossocial e espiritual (MACIEL, 2008).

No entanto, com a proposta de inserção de outras doenças e início dos cuidados o mais precocemente possível, não apenas para os casos definidos como terminais, em 2002 a OMS redefiniu este conceito, descrevendo como

Abordagem que promove a qualidade de vida de paciente e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação correta e tratamento impecável da dor, e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002).

Teve influência positiva para expansão dos CP em diversos países, estudo multicêntrico americano, denominado Support. Desenvolvido em cinco grandes hospitais norte-americanos, entre 1989 e 1994, com uma população de cerca de dez mil pacientes portadores de doenças intratáveis e prognóstico de vida estimado em seis meses, concluiu que no final da vida existe um déficit de comunicação entre pacientes e familiares com a equipe de saúde, que os custos da atenção na finitude são elevados e metade dos pacientes morrem com dor moderada ou severa, sem nenhuma prescrição analgésica (MACIEL, 2008).

No Brasil, tem-se o surgimento do primeiro serviço de CP em 1983 no Rio Grande do Sul. Em 1987 foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos - ABCP e em 2005 a Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (MACIEL et al., 2016), ambas instituições responsáveis por fomentar a temática entre profissionais.

Apenas em 2011, por meio da Resolução CFM 1.973/11, o Conselho Federal de Medicina reconhece a Medicina Paliativa como área de atuação, ficando restrita as especialidades de anestesiologia, oncologia, clínica médica, geriatria, medicina da família e comunidade ou pediatria (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016).

Apesar disso, o Brasil tem apresentado poucos avanços em relação a efetivação de uma política específica voltada para os cuidados paliativos. Legislações que facilitem a liberação de opióides, programas de incentivos à desospitalização, redefinição de redes de atenção à saúde e estabelecimento de linhas de cuidado têm acontecido em virtude de políticas envolvendo o câncer e outras doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SANTOS, 2016).

O Brasil detém o terceiro nível de desenvolvimento em CP, paralelo aos países como a Rússia, México, entre outros. Este nível caracteriza países onde a provisão de cuidados paliativos é oferecida de maneira isolada, com existência de um pequeno número de serviços comparados com a população. Quanto a qualidade de morte, avaliada em 80 países, o Brasil ocupa a 42º posição conforme relatório do *The Economist*, 2015 (GOMES e OTHERO, 2016; WPCA, 2014).

Contudo, o panorama tem apresentado alguma evolução, atualmente o Brasil apresenta 177 serviços de CP cadastrados na ANCP, sendo 36 localizados no Nordeste, onde a maioria iniciou suas atividades no ano de 2010. Avançou também em legislação a partir da publicação

da Resolução da Comissão Intergestores Tripartite N° 41 de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS (ANCP, 2019; BRASIL, 2018).

No Maranhão, de acordo com os dados da ANCP (2019), constam cadastrados dois serviços públicos, do tipo hospitalar, que ofertam CP, ambos localizados em São Luís. Um desses serviços é o local onde foi realizada a pesquisa.

3.2 Cuidados Paliativos na Atenção Hospitalar

Dentro da abordagem paliativa, o modelo ideal a ser adotado é uma rede integrada de serviços que garantam a assistência integral da pessoa doente, incluindo assistência domiciliar, hospedarias, ambulatório e unidade de internação hospitalar. Cada uma com vantagens e desvantagens, onde sua indicação irá depender das condições clínicas da pessoa, suporte familiar e logística necessária (MACIEL, 2012).

A modalidade domiciliar dos CP, indubitavelmente, oferece maior benefício a manutenção da qualidade de vida da pessoa doente, uma vez garantido todo suporte necessário para manutenção dos CP em relação ao apoio profissional, amparo familiar, disponibilidade de analgésicos, dentre outras necessidades.

Todavia, há momentos, onde a hospitalização se torna necessária seja quando a família não possui estrutura de cuidar adequadamente, por dependência total da pessoa doente, quando existe necessidade de cuidados prolongados, ou ainda quando os familiares não suportam observar o sofrimento do seu ente querido (MACIEL et al., 2016).

Por se tratar de uma nova área de atuação, ainda desconhecida por vários profissionais, em diversas situações os CP são vinculados apenas aos casos de terminalidade, o que acarreta dificuldade na sua indicação e oferta dos cuidados precoce por parte dos profissionais.

Na atenção hospitalar os CP podem ser prestados em unidades hospitalares ou enfermarias destinadas exclusivamente para este fim. Como forma de operacionalizar a oferta dos CP, destacamos a formação de grupos consultores, equipe com formação paliativista, que permanece à disposição de outras equipes do hospital, com a finalidade de avaliar as pessoas elegíveis ou não para os CP. E, caso necessário, elaborar um plano de cuidados direcionado a pessoa doente e sua família, não assistem diretamente a pessoa doente (MACIEL, 2012).

A autora ressalta ainda, que a modalidade de consultoria é a mais adotada no Brasil,

com vantagens em relação ao baixo custo e possibilidade de interação entre os profissionais. Porém, apresenta desvantagens quanto a baixa adesão aos planos de cuidados propostos e dificuldades de aceitação por parte das outras equipes que assistem a pessoa doente, muito decorrente da apreensão dos profissionais em relação as condutas paliativistas e desconhecimento do assunto (MACIEL, 2012).

Figueiredo (2008) afirma que a inserção dos CP não foi muito bem recebida por alguns profissionais e a própria população. Talvez, por trazer consigo a aceitação da morte, e proporcionar que ela ocorra de forma mais natural possível sem sofrimento para o doente ou familiar. Movimentos com finalidade de orientações aos profissionais foram realizados, fazendo alusão que em algumas situações a opção dos CP é a única terapêutica que poderá ser instituída naquele momento.

Por outro lado, as dificuldades reportadas decorrem do medo da possibilidade de processos civis, caso os profissionais registrem no prontuário médico, decisões referentes às “ordens de não ressuscitação” (ONR), ou retirada de procedimentos que proporcionam suporte de vida, fazendo com que alguns profissionais médicos, insistissem na adoção de medidas terapêuticas fúteis, desproporcionais em doentes sem recuperação clínica (SIQUEIRA, 2012).

Com o intuito de apoiar legalmente esses profissionais, o atual Código de Ética Médica Brasileiro (CFM, 2018), referência em vários artigos e incisos, a necessidade e o dever ético do médico de prover CP para pacientes vítimas de doença incurável ou terminal e sobretudo de respeitar a decisão do paciente, família e/ou responsável. Faz menção ainda, que essa tomada de decisão seja compartilhada com a família, sendo vetadas qualquer decisão unilateral, exclusivamente da equipe médica. Expõe que esforços relacionados a obstinação terapêutica devem ser evitados e que tais definições devem ser registradas de forma clara no prontuário da pessoa doente.

No entanto, a prática dos CP não exclui os cuidados curativos, ambos podem ser prestados simultaneamente. Deve-se considerar sempre a individualidade, de acordo com as necessidades e desejos da pessoa doente e concordância com seus familiares, por meio de uma comunicação assertiva entre os profissionais, paciente e familiares (MORITZ; ROSSINI; DEICAS, 2012).

Diante do exposto, para implantação de um serviço de CP na atenção hospitalar, se faz necessário sensibilização dos gestores e profissionais quanto aos benefícios proporcionados à pessoa doente, definição da modalidade mais adequada para realidade existente, disponibilidade de recursos humanos e materiais, sensibilização e capacitação dos

profissionais com intuito de divulgar os princípios dos CP, perpassando para construção de uma rede de atenção.

3.3 Cuidados Paliativos na Criança Doente

Os avanços tecnológicos têm permitido o aumento nas taxas de sobrevivência de Recém-Nascidos (RN) criticamente doentes. As Unidades de Terapia Intensiva (UTI) são ambientes onde os profissionais trabalham para evitar a morte desses RN, na qual a oferta dos cuidados intensivos tem aumentado a sobrevivência das crianças, em contrapartida, não minimiza a incidência de sequelas graves, bem como deficiências físicas e mentais (SOUZA, 2012).

Tal cenário retrata algumas condições para indicação da assistência paliativa, não apenas na perspectiva de terminalidade da vida, mas com objetivo de garantir a qualidade de vida, visando o alívio da dor, conforto da criança doente e familiares com uma visão holística do cuidar que transcende o biológico, centrado na pessoa, ser biopsicossocial (LAGO; PIVA, 2012).

Portanto, a prática paliativa à criança, é definida como cuidado ativo e total prestado no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a sua família. Sua oferta deve ser o mais precoce possível, paralela ao tratamento curativo (WHO, 2017). Barbosa, Lecussan e Oliveira (2008, p. 45) sustentam como “[...] a arte e a ciência de fornecer qualidade de vida e atenção a todas as vertentes do sofrimento em crianças criticamente enfermas”.

Enfatiza-se que os CPP representam uma particularidade dentro da medicina paliativa, uma vez que possuem características próprias, a depender da idade da criança, a abrangência dos familiares, das doenças apresentadas como as malformações congênitas (PIVA; LAGO, 2012).

A abrangência da família nos CPP é crucial, pois representa referência primária as crianças neste processo de hospitalização. Fomenta o bem-estar psíquico e melhora do conforto e qualidade de vida (MORSCH; ARAGÃO, 2006).

A Academia Americana de Pediatria propõe um modelo integral de CP contemplando o respeito à dignidade dos pacientes e de seus familiares; um acesso a um serviço competente e compassivo, com disponibilidade de um serviço de suporte aos profissionais e adequação do suporte social e profissional para os CPP e melhoria contínua dos CP em pediatria por meio da pesquisa e educação (SBP, 2017).

A oferta de CP à criança difere do adulto, devido a peculiaridade da população, assim foram definidos alguns princípios, a saber:

1. Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para família e baseados na parceria;
2. Devem ser dirigidos para alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida;
3. São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida;
4. Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada;
5. Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos;
6. Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final da vida;
7. Podem ser ofertados em qualquer local (hospital, hospice, domicílio, dentre outros);
8. Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente de seus familiares;
9. Requerem uma abordagem ampla e multidisciplinar;
10. A participação dos pacientes e dos familiares é obrigatória na tomada de decisão;
11. A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário;
12. Determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias;
13. Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve (SBP, 2017).

A Sociedade Inglesa de Pediatria (Royal College of Paediatrics and Child Health – RCPC), definiu quatro condições elegíveis para CP, classificadas de acordo com a presença ou ausência de cura, como as doenças congênitas, genéticas, seguidas de condições neurológicas crônicas e pelas onco-hematológicas, são elas:

1. Condição para as quais a cura é possível, mas pode falhar, tendo como exemplo: câncer avançado, progressivo de mau prognóstico, cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas, falência de órgãos com potencial de indicação para transplante;
2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado, tendo como exemplo: HIV/AIDS, fibrose cística, anemia falciforme, malformações graves do trato digestivo, epidermólise bolhosa grave, insuficiência renal crônica;

3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico, tendo como exemplo: doenças metabólicas progressivas, algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18, formas graves de osteogênese imperfeita;
4. Condições incapacitantes graves e não progressivas, tendo como exemplo paralisia cerebral grave, prematuridade extrema, sequelas neurológicas graves de infecções (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016).

Segundo Barbosa (2012) diversos estudos evidenciam as necessidades de crianças e seus familiares em CPP, com ênfase no desejo de permanência da criança e da família no seu domicílio, escassez de recursos e materiais para prestação de cuidados, déficit de rede de serviços de apoio, comunicação inadequada entre os profissionais e necessidade de voluntários para prestação de CPP.

Em pediatria a abordagem e planejamento dos CPP devem ser de forma gradativa, considerando a individualidade de cada criança, o diagnóstico, evolução, prognóstico da patologia acometida. Considerar adoção de medidas paliativas paralelas ao tratamento curativo, realizar ajustes nas intervenções conforme desejos, anseios da criança quando possível, sempre respeitando o binômio criança e familiar (SBP, 2017).

Atualmente o emprego dos CPP são concomitantes aos tratamentos curativos, prática até pouco tempo desconsiderada, uma vez que os CPP eram empregados em momentos eminentes que antecediam a morte. Assim, a medida que se adquire conhecimento, segurança em relação aos cuidados de crianças com dependência tecnológica, portadores de doenças crônicas debilitantes e progressivas, aprende-se que esses tratamentos são complementares e integrados (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Nesta perspectiva Moritz et al. (2011), descreve a atenção em cuidados paliativos em três fases:

1) Primeira fase: Morte não provável

Condição clínica onde se percebe uma maior possibilidade para recuperação do que para morte. Buscando um equilíbrio das funções, avalia-se conforme a beneficência e autonomia a prioridade do tratamento. O objetivo nesta fase é aliviar o desconforto da doença e tratamento, assim como para a prevenção das complicações da doença crônica. O foco da atenção está na manutenção dos sinais vitais e na recuperação da pessoa doente, mas não é sinônimo de cura, sempre considerando os cuidados de conforto psicoemocional do binômio

pessoa doente-família.

2) Segunda fase: Morte prevista para meses ou poucos anos

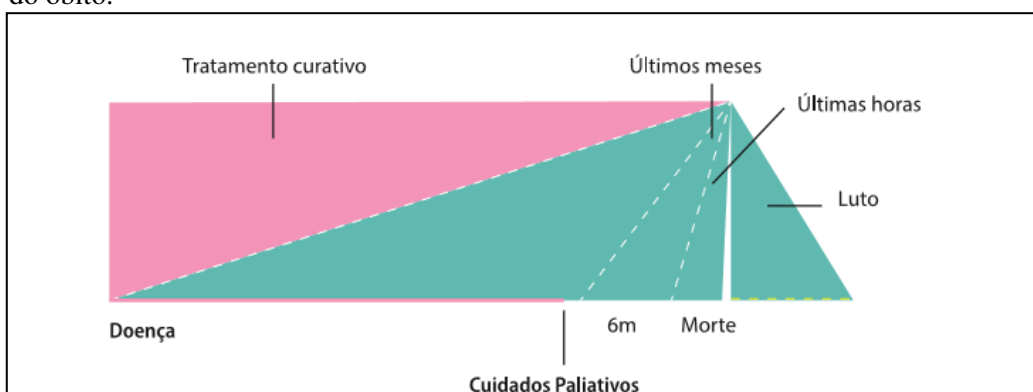
Condição clínica onde se percebe ausência de respostas ou resposta insuficiente aos recursos utilizados, com uma crescente tendência ao desfecho da morte ou presença de sintomas irreversíveis que apontam instabilidade orgânica. Necessário estabelecimento de consenso entre a equipe, família e pessoa doente, priorizando a qualidade de vida da pessoa doente, onde as medidas terapêuticas que modificam a doença quando ofertadas sejam deliberadas em conjunto. O foco nesta fase é a oferta e manutenção de um conjunto de cuidados para a promoção de conforto físico e psicoemocional do binômio pessoa doente e família.

3) Terceira fase: Morte prevista para dias ou meses

Condição clínica onde se reconhece a irreversibilidade da doença e morte iminente, aceitando o desfecho da morte. Fase dos CP exclusivos onde todas as medidas instituídas visam a melhor qualidade de vida, conforto do paciente e seus familiares. O foco da atenção é a oferta e manutenção de medidas que proporcionem o conforto físico e psicossocial do binômio pessoa doente/família. Enfatiza-se que não sejam implantadas e/ou mantidas condutas fúteis, com privilégio a comunicação e adequadas condições para que a família acompanhe o doente e se prepare para finalidade.

Observa-se na figura 01, as fases de evolução dos CP, entre cuidados paliativos complementares, até a adoção de CP exclusivo:

Figura 1 - Evolução das ações paliativas em pediatria relacionadas com a prognóstico até o momento do óbito.



Fonte: Maciel et al. (2016).

No âmbito da atenção hospitalar, Nelson et al. (2010), descreve dois modelos

predominantes a serem adotados, isoladamente ou paralelamente diante indicação dos CP. Um modelo integrativo que incorpora os CP na prática diária, pela equipe que está assistindo o paciente e o outro consultivo, concebido por meio de uma avaliação da equipe especialista em CP à pessoa doente, definição de plano de cuidados, metas, reavaliações frequentes, garantindo sempre autonomia da pessoa doente e consenso entre os envolvidos (pessoa doente, família e profissionais), porém a equipe não assume o doente de forma definitiva.

No que tange o planejamento dos cuidados paliativos à criança e a família, este alicerça-se em alguns pilares como o manejo da dor e controle dos sintomas, comunicação assertiva, protocolo de comunicação de notícias difíceis, tomada de decisão compartilhada, espiritualidade e multidisciplinaridade (SANTOS, 2017; IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016; BARBOSA, 2012).

Dentre o manejo da dor e controle dos sintomas preconiza-se adoção de escalas adequadas para cada faixa etária com o propósito de identificar a intensidade, a característica e fatores associados a dor. Incentiva-se abordagens farmacológicas com preferência a subdoses de opióides potentes e não farmacológicas, como intervenções integrativas (relaxamento, hipnose, meditação) para alívio da dor e o manejo dos sintomas, sendo os principais, anorexia, fadiga, dispnéia, sintomas psíquicos.

A comunicação requer clareza, sinceridade, sensibilidade, harmonia respeito ao grau de compreensão do paciente/família. Atualmente recomenda-se a adoção de um protocolo para comunicação de notícias difíceis, uma vez que os CP, frequentemente envolvem situações delicadas.

O processo de tomada de decisão deve ser compartilhado entre pais, profissionais e criança, a depender de sua maturidade. Para tal, deve-se considerar a melhor evidência científica quanto o prognóstico da doença, valores, metas e preferências do paciente, buscando evitar atitudes paternalista (profissional julga o que é melhor) e autonomia solitária por parte da família/paciente. Pondera-se que espiritualidade e a religiosidade são fundamentais no enfrentamento da doença grave e/ou limitante, assim como nos cuidados de fim de vida. Divergências socioculturais, cognitivas, religiosas entre profissionais podem dificultar o processo de comunicação entre os envolvidos.

Os CP são multidisciplinar, por envolver várias dimensões físicas, emocional, social, cultural e espiritual do ser humano, sendo necessária uma abordagem ampla com envolvimento de vários profissionais qualificados para este fim.

Durante o planejamento e execução do plano de cuidados deve-se considerar as

preferências da criança e família, envolvendo-as ativamente nos cuidados ofertados desde o diagnóstico, uma vez que são sujeitos do cuidado durante a doença e luto (MENDES; SILVA; SANTOS, 2012).

3.4 Aspectos Éticos que Envolvem a Prática Paliativa

Para uma maior compreensão dos aspectos éticos que envolvem a prática paliativa, é necessário conhecimento de alguns conceitos. Tem-se conhecimento que os Códigos de Ética profissional das diversas categorias que compõe a equipe saúde direcionam suas práticas. No entanto, Beauchamp e Childress (2008) com sua corrente de estudo Principlismo sustentam quatro princípios que também norteiam a prática dos profissionais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Entende-se por princípio da autonomia, o respeito à autonomia da pessoa humana. Autonomia de compreender, comunicar, analisar e deliberar com base nos seus valores pessoais e suas preferências. O princípio da beneficência remete a obrigação moral de agir em benefício do outro, tanto no aspecto técnico- assistencial quanto ético. Em relação ao princípio da não maleficência, o profissional de saúde tem o dever de não causar mal e/ou danos ao seu paciente. Quanto ao princípio da justiça vincula-se à distribuição igualitária dos bens e recursos comuns (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2008).

Outro estudioso faz uma crítica aos princípios da bioética, sugerindo substituição do princípio de justiça para o princípio de equidade e exclusão do princípio da não maleficência, pois sustenta que está inserida no princípio da beneficência (LEPARGNEUR, 2004).

Com referência ao cuidado em pediatria, os menores são considerados incapazes pelo Código Civil Brasileiro. Essa incapacidade é suprida pelo consentimento parental, este limitado pelo princípio ético do “melhor interesse” para a criança. Este princípio é baseado na necessidade de um substituto, uma vez que a pessoa não pode demonstrar seus valores morais e preferências, sendo perfeitamente aplicado às crianças. O substituto realiza seu julgamento baseando no que seria decidido pelo paciente se ele fosse capaz ou competente de fazer, ponderando se os benefícios superam os potenciais danos, com foco sempre na criança e seu bem-estar (SANTOS; ALMEIDA, 2015; GARROS; BICHARA; CRUZ, 2019).

Outro princípio usado em pediatria são as decisões compartilhadas, nas quais a equipe de saúde deve apresentar aos familiares o plano que julga mais adequado para a criança doente, após pesquisar e ponderar a melhor evidência, conforme a realidade do paciente e seu contexto familiar. Evita-se condutas como o paternalismo, no qual o profissional médico

decide o que é melhor para o paciente, sem que o paciente e a família opinem, ou então, práticas como as chamadas “feiras terapêuticas”, nas quais o profissional médico apresenta para família várias opções de condutas, deixando que ela resolva sozinha este infortúnio. O ideal é recomendar, compartilhar da decisão responsável junto com a família e o paciente (GARROS; BICHARA; CRUZ, 2019).

Desta forma, recomenda-se decisões antes de crises ou situações emergenciais, para tanto toma-se como ferramenta as Diretivas Antecipadas de Vontade, regulamentadas pelo CFM por meio da resolução 1995/2012, com finalidade de amparar ainda mais a autonomia do paciente na relação médico-paciente referente a terminalidade. As diretivas são representadas por um conjunto de desejos, previamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados ou tratamentos que quer ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente sua vontade (SANTOS, 2017).

Outro artifício que pode garantir a autonomia do paciente, quanto este estiver impossibilitado de se manifestar é o Testamento Vital. Documento redigido por uma pessoa em pleno gozo de suas faculdades mentais, com objetivo de descrever os cuidados, tratamentos e procedimentos a que deseja ou não ser submetida na presença de uma doença ameaçadora da vida, incurável (SANTOS, 2017).

Neste contexto, frente uma condição ameaçadora de vida, busca-se por vezes a não - maleficência, ou seja, não causar mais dano à pessoa doente. Este princípio define a assistência paliativa e sua adoção precoce. Contudo, a prática dos CP ainda está envolta por preconceitos, associada com frequência a Eutanásia (intenção de abreviar a morte). Porém, a finalidade dos CP não é antecipar ou prolongar a vida desnecessariamente com sofrimento fútil (distanásia) e sim, proporcionar qualidade de vida a que ainda resta e uma morte digna e humana na hora certa, conceituada como ortotanasia (MELO; CAPONERO, 2011; PESSINI, 2007).

4 PROCESSO DE TRABALHO EM SAÚDE

4.1 Discutindo o Processo de Trabalho em Saúde

A sociedade e as formas de organizar o trabalho variam com o tempo e se modificam. O trabalho evoluiu da relação escrava para prestação de trabalho em troca de salários nas sociedades capitalistas. Os processos de trabalho, dependendo do que eles produzem, diferenciam-se em “trabalho-morto”, quando o trabalho é feito antes e só é apresentado por meio de seu produto e o “trabalho vivo em ato”, aquele trabalho executado no exato momento que determina a produção do cuidado, o trabalho em saúde (MERHY; FRANCO, 2008).

Os autores referenciam ainda que o trabalho em saúde, deve se pautar no seu principal valor, o ato de cuidar da vida e do outro, como alma da produção em saúde, aceitando como foco a necessidade do usuário individual e coletivo, visando a produção social da vida e defendendo-a. Advogam ainda, que nenhum profissional sozinho consegue atender as necessidades em saúde, criticando o modelo médico-hegemônico, com ênfase na coletividade do trabalho em saúde (MERHY; FRANCO, 2008).

Em relação ao cuidar, fruto do processo de trabalho em saúde, Waldow (2004, p. 176), retrata

[...] uma forma de viver, de ser, de se expressar. É uma postura ética e estética frente ao mundo. É um compromisso com o “estar no mundo” e uma contribuição para o bem-estar geral, na preservação da natureza, na promoção das potencialidades, da dignidade humana e da nossa espiritualidade; é contribuir na construção da história, do conhecimento, da vida.

Collière (2003) autora portuguesa, no seu livro “Cuidar a primeira arte da vida”, retrata que o cuidado se dá nas diversas fases da vida, e pode transpor a vida. Diferencia o cuidar do tratar e afirma que é possível viver sem tratamento, mas não sem cuidados. Nesta perspectiva propõe uma classificação do cuidado baseado na sua natureza e finalidade, como: cuidados de estimulação, cuidados de conforto, cuidados de manutenção de vida, cuidados de parecer, cuidados de compensação e cuidados de apaziguamento.

Tais cuidados estão relacionados ao nascimento, ao envelhecimento, à doença, à morte, a depender da maior necessidade no momento. Como exemplo podemos citar uma criança doente que requer cuidados de compensação para assegurar o que ainda não é capaz de fazer, cuidados de manutenção de vida complementares aos de compensação, cuidados de estimulação para reassumir capacidades diminuídas, cuidados de conforto para fortalecer a

segurança física e afetiva, cuidados de parecer para atenuar a degradação da imagem do corpo, cuidados de apaziguamento para alívio da dor, suporte nos momentos de grande sofrimento e cuidados de acompanhamento de fim de vida, quando se fizer necessário (COLLIÈRE, 2003).

Pinheiro (2008) corrobora que o cuidado é caracterizado como uma relação intersubjetiva, desenvolve-se continuamente, incorporando além do saber profissional, tecnologias necessárias, com espaços para negociação, acordos, inclusão do saber, dos desejos e das necessidades do outro.

Conforme os autores supracitados Merhy, Franco, Collière, Waldow e Pinheiro o cuidado é definido como um cuidar integral, singular, que não necessariamente visa a cura da enfermidade, mas sim o conforto, alívio do sofrimento, a dignidade humana, o protagonismo do usuário. Tal definição converge com a filosofia dos CPP.

4.2 Processo de Trabalho em Cuidados Paliativos Pediátricos

O processo de trabalho na oferta dos CPP, assume uma dimensão ampla, considerando o ser como integral, suas peculiaridades de acordo com a faixa etária, a família como extensão deste ser, suas necessidades e expectativas.

Os CPP no aspecto da integralidade do cuidado, possuem uma abordagem multiprofissional, caracterizando mudanças no processo de trabalho e na forma de produzir o cuidado. A oferta dos CPP deve ser coletiva, composta por diversos atores: médico, enfermeiro, assistente social, serviço de apoio psicólogo e/ou psiquiatra, suporte espiritual, terapeuta ocupacional, educadora, dentre outros. Durante a manutenção dos CPP, espera-se que essa equipe com o passar do tempo crie vínculos com a criança e seu familiar, proporcionando uma relação de confiança, segurança, numa perspectiva de interdisciplinaridade entre os profissionais (PIVA; LAGO, 2012).

Os CP implicam, principalmente, na relação interpessoal entre as pessoas que cuidam e as que são cuidadas. Espera-se que as intervenções técnicas sejam secundárias à relação que se estabelece entre a equipe multiprofissional e pacientes (CARDOSO et al., 2013).

Entretanto, no cotidiano do trabalho, os profissionais de saúde se deparam com vários obstáculos ao aplicar os CP. Na literatura, estudos apontam dificuldades encontradas pelos profissionais cuidadores em relação a tomada de decisão, comunicação com os familiares, controle da dor, ausência de ações para difundir o conhecimento, dentre outras (CARTER; HUBLE; WEISE, 2006; COSTA FILHO et al., 2008; HILDEN et al., 2001).

Neste contexto, a equipe deve desenvolver uma boa comunicação entre si, familiares e criança doente a depender do grau de maturidade da mesma. Notícias más conduzidas, dificuldades em lidar com a complexidade do momento, alinhadas aos desvios de postura ou comportamentos, podem comprometer toda uma convivência entre profissionais de saúde e o binômio família e criança (PIVA; LAGO, 2012).

Araújo, Gomes de Miranda e Brasil (2014), corroboram a abordagem integral dos CP, onde profissionais devem adotar alguns atributos:

- a) atenção focada no indivíduo, na família e na comunidade, não em um recorte de ações ou doenças;
- b) visão integral do ser humano, que não deve ser enfocado como um conjunto de partes (coração, fígado, pulmões etc.);
- c) valorização dos aspectos cotidianos da vida do paciente, ao invés de se centrarem as práticas apenas na doença;
- d) compreensão da inserção de cada indivíduo num dado contexto familiar, social, cultural etc., ou seja, não está “solto no mundo”;
- e) conexão com uma base de valores relacionada com um ideal de uma sociedade mais justa e solidária;
- f) reconhecimento da importância do diálogo, permitindo que as diversas vozes dos atores envolvidos se façam ouvir;
- g) práticas intersubjetivas — profissionais de saúde relacionando-se com sujeitos, não com objetos.

Diante do exposto, o profissional de saúde deve estar preparado para indicação dos CP, condução, comunicação de notícias difíceis, manejo com a morte, dentre outras questões. Devem ainda, encontrar um equilíbrio entre externar e controlar sentimentos (KOVÁSC, 2008).

Entretanto, se faz necessário Políticas Públicas que fomentem tal prática, que instituições hospitalares percebam a necessidade de mudança dos seus processos de trabalho e visem à dignidade e totalidade do ser humano, garantindo espaços de discussões, melhores condições trabalho, capacitação em serviço, proporcionando que o profissional adote uma postura reflexiva em relação às suas práticas e conseqüentemente mudança no ato de cuidar (CARDOSO et al., 2013).

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Abordagem Fenomenológica

O termo fenomenologia, tem sua origem a partir de duas palavras gregas, *phainomenon* e *logos*. *Phainomenon* (fenômeno) significa aquilo que se mostra por si mesmo, o manifesto. Por sua vez, *logos*, significa discurso esclarecedor. Em suma a descrição do fenômeno (MARTINS; FARINHA, 1984). Para Streubert e Carpenter (2002, p. 16), a “[...] fenomenologia é uma ciência cujo propósito é descrever um determinado fenômeno ou a aparência das coisas enquanto experiências vividas”.

Creswell (2014), assevera que a fenomenologia é um método investigativo que procura descrever o significado comum para vários indivíduos das suas experiências vividas, frente a um fenômeno. Os fenomenologistas têm como objetivo reduzir as experiências individuais com o fenômeno a uma descrição universal.

Considerado como pai da fenomenologia, Husserl a definia como uma “volta as mesmas coisas” com defesa a fenomenologia descritiva. Por sua vez Heidegger, discípulo de Husserl, preconizava a fenomenologia interpretativa ou hermenêutica, dando origem as duas escolas fenomenológicas a Descritiva- o que é experimentado pela pessoa e a Hermenêutica - como é experimentado (TERRA et al., 2006).

Neste contexto, os fenomenologistas admitem que as experiências vividas deem significados à concepção de cada pessoa sobre um fenômeno particular, sendo o propósito da pesquisa descrever a experiência totalmente vivida e as concepções que surgem a partir dela.

Ao perceber que estudar a experiência vivida no mundo, reflete de forma intensa a interpretação do significado das vivências cotidianas, Van Manen (1990) propõe uma corrente híbrida com objetivo de descrever e interpretar as experiências do cotidiano. Em 2014 publica o livro “Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing”, que aborda a Fenomenologia Prática. Que por sua vez, atém-se ao modo como agimos e nos relacionamos enquanto pessoas e profissionais que estão no mundo, sem, contudo, produzir teorias, mas busca possibilidades para a criação de relações formativas entre o ser e o agir, entre quem somos e como agimos, entre a reflexão e o fazer (PEREIRA, 2015).

5.2 Tipo de Estudo

Nesta perspectiva considerando que o cuidado faz parte do cotidiano dos profissionais na atenção hospitalar, e com o foco nas experiências vividas por estes profissionais na atitude de cuidar paliativamente de crianças, busca-se compreender essas experiências vividas por meio de um estudo exploratório de abordagem qualitativa do tipo fenomenológico, inferindo que tal compreensão perpassa por questões que não podem ser quantificadas. Minayo (2014), descreve que o estudo qualitativo tem como objetivo, investigar e compreender questões que não podem ser mensuradas, tendo em vista que trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes.

O estudo em questão tem como suporte metodológico Max Van Manen, pedagogo norte americano que propõe para investigação das ciências humanas a fenomenologia hermenêutica, pois descreve a experiência humana vivida e interpreta as expressões dessa experiência. Evidencia-se então, um método oportuno para os estudos dos fenômenos relevantes, como práticas de cuidados em saúde (VAN MANEN, 1990).

5.3 Local de Estudo

O cenário escolhido foi um Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA), Unidade Materno Infantil, instituição da esfera pública federal, referência estadual para procedimentos de alta complexidade em atenção à criança, onde são desenvolvidas atividades de assistência, ensino, pesquisa e extensão na área da saúde e outras afins, como residência médica e multiprofissional. Dispõe de 245 leitos cadastrados, segundo o Cadastro Nacional dos Estabelecimento de Saúde- CNES, distribuídos em 111 leitos de internação pediátrica, 10 leitos de Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), 20 leitos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), 12 leitos de Cuidados Intermediários Convencionais (UCINCo) e 10 de Unidade de Cuidados Intermediários Canguru (UCINCa).

Especificamente, em relação a oferta dos CP, em 19 de dezembro de 2014, foi publicada a Portaria nº 77 no Boletim de Serviços HUUFMA Nº 34 de 26 de dezembro de 2014, constituindo a Comissão de Cuidados Paliativos no âmbito do HUUFMA, tornando-a responsável pelas ações paliativas do diagnóstico até o óbito, em consonância com princípios da Organização Mundial de Saúde e com representatividade de diversas categorias profissionais, garantindo a multiprofissionalidade do Cuidado (BRASIL, 2014).

Em relação ao fluxo de elegibilidade dos pacientes para indicação aos CP, primeiramente, as equipes assistenciais identificam os prováveis casos, e solicitam avaliação por meio de parecer à comissão de CP. A comissão de especialistas em CP é responsável pela avaliação e indicação dos CP, subsidiando a elaboração do plano de cuidados dirigido ao paciente e sua família. Nesta perspectiva, observa-se que a forma de atuação da Comissão de CP, consolida-se por meio do modelo consultivo, uma vez que não assume de forma integral a pessoa doente.

5.4 Período de Coleta de Dados

O período de coleta de dados compreendeu os meses de março a maio de 2018.

5.5 Participantes do Estudo

Inicialmente os participantes do estudo foram os profissionais da área da saúde, de nível superior, que exerciam atividades laborais nos serviços de internação pediátrica e assistiam crianças em CP. Os setores envolvidos foram: Internação pediátrica, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP).

Contudo, no decorrer da coleta, foi apontado a necessidade da participação dos gestores das unidades supracitadas e conforme Organograma Institucional, considerou-se também, participação da Divisão da Gestão de Cuidados (DivGesc), que na esfera da instituição de estudo, desempenha papel de implementar ações para um cuidado humanizado, seguro e de qualidade ao usuário. Houve a participação de alguns residentes da categoria médica e multiprofissional.

Os critérios de inclusão foram: ter experiência profissional de, no mínimo, um ano na instituição; ter participado da assistência de crianças em cuidados paliativos ou da gestão do serviço. Foram excluídos os especialistas que respondiam a parecer e que não faziam parte das equipes de plantão ou rotina.

5.6 Amostra do Estudo

A escolha da amostra foi do tipo intencional e buscou envolver profissionais com diferentes vivências, turnos de trabalho, categorias profissionais e atividades. Flick (2009) sustenta que as amostras do tipo intencional permitem mais abertura e flexibilidade na

identificação dos informantes chave, possibilita a seleção de casos com uma larga heterogeneidade das características entre os participantes, garantido uma variação máxima da amostra.

Nas abordagens qualitativas a escolha dos participantes deve proporcionar um maior aprofundamento do fenômeno em estudo. Não priorizam as amostragens numéricas ou previamente conhecidas, uma vez, que consideram relevantes, fatores como o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão do fenômeno (MINAYO, 2014).

Inicialmente a escolha da amostra deu-se por meio do levantamento do universo dos profissionais atuantes nos setores escolhidos da pesquisa. Foram identificados 51 profissionais na internação pediátrica, 40 na UTIP e 78 na UTIN. Desses 6 gestores, sendo 3 responsáveis pela Chefia e 3 pela liderança de Enfermagem dos respectivos setores. Um profissional participou do grupo de gestor representando a DivGesc.

Posteriormente, a escolha da amostra, os entrevistados foram identificados a partir do conhecimento prévio do campo de pesquisa por parte dos pesquisadores, obtido na fase exploratória da pesquisa. Considerou-se informações prévias da Coleta da Tese “Cuidados oferecidos a criança com necessidade de cuidados paliativos na atenção hospitalar”, referentes aos profissionais específicos que deveriam participar dos grupos focais, e informações obtidas por informantes chave, especialmente as chefias e lideranças dos setores envolvidos na pesquisa.

5.7 Técnica de Coletas de Dados

Para coleta de dados foi utilizada a técnica de entrevista coletiva do tipo grupo focal, considerando o objeto de estudo e, por permitir interação entre participantes e pesquisador, a partir da discussão com foco, em tópicos específicos e diretivos (ASCHIDAMINI; SAUPE, 2004).

Minayo (2014) corrobora que técnica de grupo focal deve ser utilizada com o objetivo de formular questões mais precisas ou complementar informações sobre conhecimentos peculiares a um grupo em relação as crenças, atitudes e percepções.

Nesta perspectiva, os grupos focais foram organizados a partir dos três setores de assistência. Considerando que as chefias poderiam influenciar a fala dos profissionais, foram realizados quatro grupos focais, sendo um específico para os gestores, distribuídos de acordo

com o quadro 1:

Quadro 1 - Distribuição dos grupos focais, conforme data, setores, número de participantes e duração. HUUFMA, São Luís, 2018.

Grupo Focal	Data	Setor	Nº de Participantes	Duração
01	09/03/18	UTIN	9	1h 07' 37"
02	12/04/18	UTIP	7	52' 10"
03	17/04/18	Internação Pediátrica	9	1h 23' 43"
04	08/05/18	Gestores	7	55' 43"

Fonte: Elaborado pela Autora (2019).

5.8 Instrumento de Coletas de Dados

Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram:

- 1) Questionário (APÊNDICE I): composto de perguntas fechadas e abertas, com a finalidade de caracterização sociodemográfica dos entrevistados e levantamento de conhecimento prévio sobre CPP.
- 2) Roteiro semiestruturado (APÊNDICE II): abordando as seguintes questões: conhecimento dos profissionais sobre CPP; fatores facilitadores e dificultadores vivenciados no processo de trabalho e a dinâmica de indicação e oferta dos CPP.

Minayo (2014) sustenta que durante a elaboração de um roteiro para grupos focais deve-se considerar algumas características que propiciem um debate entusiasmado, participativo e profundo.

5.9 Procedimentos de Coleta de Dados

O passo inicial para coleta de dados, foi a escolha da amostra, identificação dos entrevistados e posterior convite.

Após o aceite, era agendado dia e hora que melhor se adequasse à rotina de trabalho dos participantes. Não houve recusa direta, no entanto, quatro profissionais não compareceram no dia agendado. Todos os grupos foram realizados no turno matutino, em local reservado, livre de interrupções.

As sessões dos grupos foram coordenadas por um facilitador (pesquisadores principais), que conduzia a discussão, de acordo com um roteiro semiestruturado. Cada grupo contava com a participação de três relatores (membros do grupo de pesquisa) responsáveis por observar gestos, posturas e anotar do início das falas, com finalidade de facilitar a transcrição. Todas as sessões dos grupos foram gravadas por gravadores digitais e posteriormente transcritas.

Gatti (2005) afirma que o facilitador deve ter conhecimento da temática em questão, segurança, transmitir empatia, confiança aos componentes do grupo, além de características básicas como flexibilidade, sensibilidade, habilidade para conduzir o grupo na direção dos objetivos da pesquisa, contornando qualquer situação inconveniente.

Foi realizada apenas uma sessão por grupo focal, uma vez que as questões de pesquisa foram contempladas.

5.10 Análise

A análise dos dados atendeu a proposta de Van Manen (1990) que preconiza uma abordagem mais livre, criativa pelo pesquisador sem pré definições ou determinações no percurso. Defende que o pesquisador deve encontrar o método, à proporção que percebe a necessidade de responder às perguntas que vão surgindo durante a investigação.

No entanto, sugere que para investigar a experiência tal como vivida o pesquisador deve adotar uma postura reflexiva, por meio de leitura e releitura, buscando decifrar os textos, e os temas que emergem. Em seguida, descreve os fenômenos, explorando tanto as semelhanças quanto as divergências das experiências vividas por profissionais em relação ao fenômeno de estudo (VAN MANEN, 1990).

Após cada sessão de grupo focal, as entrevistas foram transcritas pelos pesquisadores, validadas por oficinas realizadas junto ao grupo de pesquisa - Núcleo de Estudos em Saúde e Subjetividade (NESS). Prosseguiu-se então com as etapas da análise propostas por Van Manen (1990): abordagem holística (leitura e releitura do texto, busca dos significados), seletiva (levantar frases com foco nos objetivos) e detalhada (analisar sentenças com objetivo de encontrar os temas).

5.11 Considerações Éticas

A pesquisa faz parte de um projeto intitulado “Cuidados oferecidos a criança com

necessidade de cuidados paliativos na atenção hospitalar” aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa do HUUFMA, por parecer substanciado número 1.676.700 (ANEXO I), CAAE: 57489816.7.0000.5086, em consenso com as diretrizes para pesquisas com seres humanos, de acordo com a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Ao iniciar as sessões dos grupos foi esclarecido aos participantes a dinâmica da técnica proposta para coleta de dados e necessidade de gravação do áudio, para posterior transcrição. Em seguida, foram entregues e apresentados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE III) aos participantes, solicitando leitura e posterior assinatura do participante e pesquisador previamente à coleta de dados.

6 RESULTADOS

6.1 Artigo

**EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PROFISSIONAIS NO PROCESSO DE
TRABALHO COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

(Será submetido à Revista Caderno de Saúde Pública. Fator de impacto 0.8172 Qualis A2)

**EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR PROFISSIONAIS NO PROCESSO DE TRABALHO
COM CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

**Experiences Dived By Professionals In The Work Process With Children In Palliative
Care**

Jacqueline Dutra Nascimento^{1*}, Zeni Carvalho Lamy², Sara Fiterman Lima³, Hortênsia
Coutinho⁴

¹Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Universidade Federal do Maranhão-
UFMA.

Av. Mato Grosso – Condomínio Yasmin - Casa 1, Turu. São Luís – MA. CEP: 65066-846

E-mail: jac_dutra@hotmail.com,

Telefone: (98) 98870-8858

Concepção e projeto; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da
versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e
integridade de qualquer parte da obra.

²Docente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - Doutor. Departamento de Saúde
Pública. Universidade Federal do Maranhão- UFMA.

Rua Barão de Itapary, nº 155. Centro. São Luís – MA. CEP: 65020 – 070

E-mail: zenilamy@gmail.com

Telefone: (98) 3272-9674

Concepção e projeto; análise e interpretação dos dados; redação do artigo; aprovação final da
versão a ser publicada; ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e
integridade de qualquer parte da obra.

RESUMO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) compreendem um cuidado ativo total ofertado à criança no contexto do seu corpo, mente e alma, e suporte à família. Têm seu início quando a doença é diagnosticada e continua independentemente da oferta de tratamento curativo. São fundamentados pela multiprofissionalidade e interdisciplinaridade com foco em avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual da criança e de sua família. Objetivou-se compreender as experiências vividas por profissionais no processo de trabalho com crianças em cuidados paliativos. Trata-se de um estudo exploratório de abordagem qualitativa do tipo fenomenológico, realizado em um hospital universitário no período de março a maio de 2018. A técnica utilizada para coleta de dados foi entrevista coletiva do tipo grupo focal. A escolha da amostra foi do tipo intencional com a participação de 32 profissionais dos setores envolvidos na pesquisa. A análise das falas foi realizada buscando compreender o Processo de Trabalho em Saúde, contemplando as abordagens Van Manen. Os temas que emergiram foram: Fragilidades, desencontros e contradições na indicação e oferta de cuidados paliativos e Iniciativas facilitadoras na prática paliativa. A compreensão das experiências vividas possibilitou identificar um conhecimento frágil associado a desencontros e contradições referentes à assistência paliativa. Os Cuidados Paliativos Pediátricos foram vinculados a terminalidade, ao abandono e a eutanásia, onde a negação do processo natural da morte pelos profissionais, pode resultar em tratamento fútil. Houve prevalência do modelo biomédico e da fragmentação do cuidado que levou, em algumas situações, ao processo de trabalho isolado, permeado por insegurança na tomada de decisão e abordagem à criança e sua família. Porém, as vivências já refletem iniciativas de integração dos saberes, e incorporação de novas ferramentas no cuidado diário, que promovem uma abordagem centrada nas necessidades do usuário, com respeito à sua subjetividade.

Palavra-chave: Cuidados Paliativos. Cuidado da Criança. Processo de trabalho.

ABSTRACT

diatric Palliative Care (CPP) comprises an active total care offered to the child in the context of his / her body, mind and soul, and family support. They begin when the disease is diagnosed and continues regardless of the availability of curative treatment. They are based on multiprofessionality and interdisciplinarity focused on evaluating and alleviating the physical, psychological, social and spiritual suffering of the child and his / her family. The objective was to understand the experiences experienced by professionals in the process of working with children in palliative care. This is an exploratory study of a qualitative approach of the phenomenological type, carried out in a university hospital from March to May 2018. The technique used for data collection was a collective group-type interview. The choice of the sample was of the intentional type with the participation of 32 professionals from the sectors involved in the research. The analysis of the speeches was carried out seeking to understand the Health Work Process, contemplating Van Manen approaches. The themes that emerged were: Fragilities, disagreements and contradictions in the indication and offer of palliative care and facilitating initiatives in palliative practice. The understanding of lived experiences made it possible to identify a fragile knowledge associated with disagreements and contradictions regarding palliative care. Pediatric Palliative Care was linked to termination, abandonment and euthanasia, where denial of the natural process of death by professionals may result in futile treatment. There was a prevalence of the biomedical model and the fragmentation of care that led, in some situations, to the isolated work process, permeated by insecurity in decision making and approach to the child and his family. However, the experiences already reflect initiatives to integrate knowledge, and incorporation of new tools in daily care, which promote a user-centered approach with respect to their subjectivity

Keywords: Palliative Care. Child Care. Work Process.

INTRODUÇÃO

A evolução tecnológica modificou o prognóstico e sobrevida de inúmeras doenças, onde o emprego de terapêuticas cada vez mais eficazes, têm prolongado a vida e adiado a morte, que passa a ser considerada um fracasso para os profissionais de saúde^{1,2}.

Na pediatria o desenvolvimento das diversas subespecialidades pediátricas aliadas ao aumento quali-quantitativo das Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP) e Neonatal (UTIN), veem permitindo a sobrevivência de crianças que, até pouco tempo, eram consideradas inviáveis e morriam precocemente².

Surge, na pediatria, o conceito de Condições Clínicas Complexas (CCC) consideradas como o envolvimento de diferentes sistemas ou de um sistema quando gravemente afetado; limitação de função física e/ou mental; dependência medicamentosa, dietética e/ou tecnológica; necessidade de reabilitação física, de linguagem e/ou deglutição; e necessidade de cuidados multiprofissionais, com duração de pelo menos 12 meses. Essas condições requerem um cuidado pediátrico especializado, hospitalização em unidades de cuidado terciário, e têm elevado custo financeiro e social³.

Sabe-se que a associação entre evolução tecnológica para o suporte de vida e condições clínicas cada vez mais complexas têm levado, muitas vezes, ao prolongamento da vida com sofrimento que tem sido denominado como obstinação terapêutica ou tratamento fútil ou distanásia^{4,5}. A distanásia, termo mais utilizado no Brasil, é considerada quando uma ação, intervenção ou procedimento médico não traz mais benefício à pessoa em fase terminal, prolongando de forma inútil e sofrida o processo de morrer⁵.

Sabe-se, ainda, que todo diagnóstico de uma condição limitadora ou ameaçadora de vida, mesmo quando não terminal, requer adoção de cuidados que visem não apenas a cura da doença, mas também o conforto e alívio do sofrimento humano^{1,5} e melhor qualidade de vida à pessoa doente, quando iniciados o mais precoce possível⁶.

Esse tipo de cuidado, inicialmente chamado de “*hospice*” por Cecily Saunders em 1967, passou a ser divulgado como uma nova filosofia do cuidar e em 1990 foi reconhecido, pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como Cuidados Paliativos (CP)⁴. O primeiro conceito destacava a terminalidade, mas em 2002, foi ressignificado com ênfase na prevenção e alívio do sofrimento, destacando a necessidade de identificação precoce, avaliação e tratamento adequado da dor e de outros problemas de natureza biológica, psicossocial e/ou espiritual de pacientes e familiares⁷.

Divulgado pela OMS em 1998 surge o conceito de Cuidados Paliativos Pediátricos, atualizado em 2006, como cuidado ativo total ofertado à criança no contexto do seu corpo, mente e alma, e suporte à família. Têm seu início quando a doença é diagnosticada e continua independentemente da oferta de tratamento curativo⁸.

Os CPP são norteados pela multiprofissionalidade e interdisciplinaridade com foco em avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual da criança e de sua família⁸. Desta forma, exigem mudanças no processo de trabalho, valorizando os múltiplos saberes, preconizando vínculos de confiança entre paciente/família e profissionais, decisões compartilhadas, autonomia do paciente/família com uma abordagem integral e contínua⁹.

Considerando-se que o conceito de CPP é recente e que muitos hospitais, especialmente pediátricos, estão, ainda, em processo de implantação desta nova forma de trabalho, existem muitas lacunas no conhecimento especialmente no que se refere ao processo de trabalho desta equipe multiprofissional. As publicações que envolvem essa abordagem ainda são escassas¹⁰.

O presente estudo, portanto, trata de uma temática atual, ainda em implantação no país, e atende à necessidade de provocar reflexões relativas à sua prática. Tem como objetivo compreender as experiências vividas por profissionais no processo de trabalho com crianças em cuidados paliativos.

PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo exploratório de abordagem qualitativa do tipo fenomenológico. Tem como suporte metodológico Max Van Manen, pedagogo norte americano que propõe para investigação das ciências humanas a fenomenologia hermenêutica, pois descreve a experiência humana vivida e interpreta as expressões dessa experiência. Evidencia-se então, um método oportuno para os estudos dos fenômenos relevantes, como práticas de cuidados em saúde¹¹.

O cenário escolhido foi um Hospital Universitário, referência estadual para procedimentos de alta complexidade em atenção à criança, onde são desenvolvidas atividades de assistência, ensino, pesquisa e extensão. Os setores envolvidos foram: Internação pediátrica, Unidade Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e a Divisão da Gestão do Cuidado (DivGesc).

O Hospital Universitário escolhido adota o modelo consultivo de CP, pois dispõe de uma Comissão de especialistas em CP, responsável pela avaliação, indicação e subsídios na

elaboração do plano de cuidados do paciente. A Comissão é acionada por meio de solicitação de parecer médico, pelas equipes assistenciais.

O estudo foi realizado no período de março a maio de 2018. Participaram profissionais de nível superior, que exerciam atividades nos serviços de internação pediátrica, gestores e residentes médicos e multiprofissionais.

Foram critérios de inclusão: ter experiência profissional de, no mínimo, um ano na instituição; ter participado da assistência de crianças em cuidados paliativos ou da gestão do serviço. Foram excluídos os especialistas que respondiam a parecer e que não faziam parte das equipes de plantão ou rotina.

Foram identificados 51 profissionais na internação pediátrica, 40 na UTIP e 78 na UTIN. Desses 6 gestores, sendo 3 responsáveis pela Chefia e 3 pela liderança de Enfermagem dos respectivos setores. Um profissional participou do grupo de gestor representando a DivGesc. A escolha da amostra buscou envolver profissionais com diferentes vivências, turnos de trabalho, categorias profissionais e atividades.

Para a coleta de dados foi utilizada a técnica de entrevista coletiva do tipo Grupo Focal, por permitir interação entre participantes e pesquisador a partir da discussão com foco, em tópicos específicos e diretivos. Os grupos focais foram organizados a partir dos três setores de assistência. Considerando que as chefias poderiam influenciar a fala dos profissionais, foram realizados quatro grupos focais, sendo um específico para os gestores, distribuídos de acordo com o quadro 1:

Quadro 1 - Distribuição dos grupos focais, conforme data, setores, número de participantes e duração. HUUFMA, São Luís, 2018.

Grupo Focal	Data	Setor	Nº de Participantes	Duração
01	09/03/18	UTIN	9	1h 07' 37"
02	12/04/18	UTIP	7	52' 10"
03	17/04/18	Internação Pediátrica	9	1h 23' 43"
04	08/05/18	Gestores	7	55' 43"

Os instrumentos de coleta de dados utilizados foram um questionário com perguntas fechadas e abertas, com a finalidade de caracterização sociodemográfica dos entrevistados e um roteiro semiestruturado, abordando as seguintes questões: conhecimento dos profissionais sobre CPP; fatores facilitadores e dificultadores vivenciados no processo de trabalho e a

dinâmica de indicação e oferta dos CPP. Todas as sessões foram gravadas por gravadores digitais, e posteriormente transcritas.

O passo inicial para a coleta de dados, foi a escolha dos entrevistados que se deu a partir do conhecimento prévio do campo de pesquisa por parte dos pesquisadores, obtido na fase exploratória da pesquisa e das informações obtidas por informantes chave, especialmente as chefias e lideranças dos setores envolvidos na pesquisa. Posteriormente, os profissionais foram convidados.

Após o aceite, era agendado dia e horário que melhor se adequasse à rotina de trabalho dos participantes. Não houve recusa direta, no entanto, quatro profissionais não compareceram no dia agendado. Todos os grupos foram realizados no turno matutino, em local reservado, livre de interrupções. As sessões foram coordenadas por um facilitador (pesquisadores principais), com participação de três relatores em cada grupo (membros do grupo de pesquisa). Foi realizada apenas uma sessão por grupo focal, uma vez que as questões de pesquisa foram contempladas.

A análise dos dados atendeu a proposta de Van Manen¹¹ que preconiza uma abordagem mais livre, criativa pelo pesquisador sem pré definições ou determinações no percurso. Defende que o pesquisador deve encontrar o método, à proporção que percebe a necessidade de responder às perguntas que vão surgindo durante a investigação.

No entanto, sugere que para investigar a experiência tal como vivida o pesquisador deve adotar uma postura reflexiva, por meio de leitura e releitura, buscando decifrar os textos e os temas que emergem. Em seguida, descrever os fenômenos, explorando tanto as semelhanças quanto as divergências das experiências vividas por profissionais em relação ao fenômeno de estudo¹¹.

A pesquisa faz parte de um projeto intitulado “Cuidados oferecidos a criança com necessidade de cuidados paliativos na atenção hospitalar”, aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão por parecer substanciado número 1.676.700 (ANEXO D), CAAE: 57489816.7.0000.5086, em consenso com as diretrizes para pesquisas com seres humanos, de acordo com a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram assinados previamente à coleta de dados. Com o propósito de garantir privacidade e anonimato dos envolvidos na pesquisa foram utilizados nomes fictícios e as categorias profissionais foram classificadas em médicos, enfermeiros e outras categorias. As outras categorias não foram discriminadas considerando-se que poderiam ser identificadas pelo pequeno número de

profissionais envolvidos na pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizados quatro grupos focais, sendo dois com nove profissionais cada (UTIN e Internação Pediátrica) e dois com sete (UTIP e Gestores), totalizando 32 profissionais das seguintes categorias: assistente social (3), fisioterapeuta (3), fonoaudiólogo (2), terapeuta ocupacional (4), enfermeiro (9), médico (7) e psicólogo (3). Uma psicóloga participou de dois grupos considerando que faz parte das duas equipes (Internação Pediátrica e UTIP).

Quanto aos aspectos sociodemográficos, a maioria dos participantes era de mulheres casadas e com filhos, na faixa etária de 31 a 40 anos, referindo religião católica.

A análise das experiências vividas relatadas pelos profissionais no cuidado paliativo à criança foi feita buscando compreender o Processo de Trabalho em Saúde. Os temas que emergiram foram: Fragilidades, desencontros e contradições na indicação e oferta de cuidados paliativos e Iniciativas facilitadoras na prática paliativa.

Fragilidades, desencontros e contradições na indicação e oferta de cuidados paliativos

Os resultados apontaram um conhecimento limitado quanto aos cuidados paliativos. As falas evidenciaram experiências relacionadas a um conhecimento frágil, o que gerou insegurança entre os profissionais, associado à ideia de terminalidade e de abandono da criança.

“Mas a gente nunca conseguiu ter isso muito sólido, coeso. Ainda gera muita inquietação, muita dúvida. Às vezes, enquanto referência para sua equipe, sendo líder e tal, você.... Se você tem dúvidas, quanto mais a sua equipe! Realmente a visão que eu tenho dessa questão é que é ainda muito incipiente dentro da nossa Instituição” (Juliana, enfermeira, GF 4, 35 anos, 3 anos de trabalho no serviço).

“Porque a equipe tá treinada pra dar o tratamento para as coisas intensivas que o paciente tá tendo. Difícil é você desacelerar com o paliativo...” (Maria, médica, GF 2, 42 anos, 18 anos de trabalho no serviço).

“Tem um estigma, que é esse que a gente tem na unidade, que é não aceitar cuidado paliativo. Porque aceitar cuidado paliativo, é dizer que ninguém vai mais cuidar do meu bebê e o bebê vai morrer” (Geovana, outras categorias, GF 1, 34 anos, 10 anos de trabalho no serviço).

Os princípios e a prática dos CP são desconhecidos por grande parte dos profissionais de saúde. Essa fragilidade do conhecimento em CP, facilita sua associação apenas com a

terminalidade, limitação de suporte e até mesmo a eutanásia passiva, que ocorre quando, por omissão, o médico deixa de praticar algum ato que poderia potencialmente, salvar a vida ou recuperar a saúde do paciente^{1, 12}.

Uma importante questão que surge com este trabalho é como foi realizada a discussão para a implantação dos CPP no hospital estudado. Houve sensibilização prévia com os profissionais para introdução da abordagem paliativa? As falas dos entrevistados, especialmente no GF 3 e GF 2, apontaram para mudanças antes de uma ampla discussão com os profissionais envolvidos, o que pode ter contribuído para a não compreensão, e consequente dificuldade de aceitação, mantendo negação da morte e obstinação terapêutica.

“Eu como enfermeira nunca fiz cuidados paliativos, até porque eu não concordo, eu não concordo, porque eu não sei que horas chegaram a essa decisão: ‘Esse aqui tá rotulado pra morrer!’ Não, a vida é dele! Eu tenho que fazer de tudo pra ele não morrer!” (Ana clara, enfermeira, GF 2, 58 anos, 36 anos no serviço).

“É muito novo para a cabeça de todo mundo. Então... eu fui treinada, capacitada, para quando uma criança parar, eu reanimar. Ver uma criança com suspeita de infecção e entrar com o tratamento adequado. E os cuidados paliativos tem que vir mudando... mas tem que vir de verdade. Vir com uma frequência muito alta. Então, não é para estar gerando muitas dúvidas na cabeça de ninguém. E se as dúvidas forem surgindo, tem que ter alguém qualificado para ir sanando. (Valquíria, médica, GF 3, 35 anos, 6 anos no serviço).

Sá¹² afirma que a negação da morte por profissionais, leva ao tratamento fútil e/ou distanásia, o que gera mais sofrimento ao paciente, familiares, cuidadores e uso desnecessário de recursos, que já são escassos. Os profissionais esquecem que a morte é um percurso natural do ser humano.

A hegemonia do modelo biomédico repercute na formação e capacitação dos profissionais de saúde. São prioridades o conhecimento dos agravos à saúde e a utilização de medicamentos. Isso pode proporcionar uma falha nas habilidades relacionais dos profissionais, onde a sensibilidade, a empatia, a compaixão e a espiritualidade, dão lugar a competências práticas¹³.

Nessa perspectiva, o processo de trabalho é fragmentado em vários momentos da assistência. Não há, nos serviços, por exemplo, definição clara de como se dá a indicação dos CP. Muitas vezes o profissional que acompanha a criança diariamente, não percebe sua condição paliativa e não solicita parecer. Outras vezes, identifica e solicita o parecer, mas não acontece o encontro entre os diferentes especialistas para o fechamento do diagnóstico. A indicação pode ocorrer, ainda, pela equipe especialista em cuidados paliativos, o que em algumas situações, gerou desconforto e discordâncias com a equipe de rotina.

“A gente tava com dificuldade porque a condição limitadora de vida dele era cardiológica e a gente precisava que o pessoal da cardio chegasse e dissesse assim: ‘Olha não dá mais para fazer nada para esse coraçãozinho, porque não dá mais para operar... ele não aguentaria a cirurgia’. A gente tem muita dificuldade do pessoal da cardio dar esse final pra gente. Dar essa sinalização, que é o que pode colocar o bebê nessa condição de limitação de vida.” (Paula, médica, GF1, 33 anos, 7 anos no serviço).

O modelo assistencial centrado na visão reducionista da dimensão biológica, consequentemente no saber médico, em tecnologias duras e leves-duras, valoriza a fragmentação do cuidado. As especializações do cuidado, quando não bem gerenciadas veem colaborar ainda mais para essa fragmentação^{14, 15}.

Tem-se um cenário onde as condutas dos demais profissionais que compõem a equipe de referência são quase que totalmente dependentes das condutas médicas, esquecendo as necessidades dos usuários que são permeadas de subjetividade^{14, 16}.

Ademais, a fragmentação do cuidado foi percebida na dificuldade da articulação com especialistas para conclusão de diagnósticos e avaliações necessários para a tomada de decisão da equipe assistencial quanto à inserção nos CP.

“O problema maior que a gente tem aqui, é a limitação que a gente tem pra dar diagnóstico. Por exemplo, às vezes o menino tem toda a cara de uma Síndrome de Patau, mas e se não for? Se ele for só um menino com fenda? Então assim, a gente não pode incluir no paliativo pleno”. (Amanda, enfermeira, GF 1, 47anos, 24 anos no serviço).

Sabe-se que a intenção paliativa deve estar presente a partir do momento que o paciente apresenta um risco de morte, não sendo necessário esperar o diagnóstico para compartilhar com a família suas condições e os possíveis desfechos clínicos, com início concomitante da terapia curativa e assistência paliativa, que evitariam maior sofrimento e prolongamento da vida desnecessário.

A deficiência da oferta de apoio diagnóstico pode decorrer de problemas internos gerenciais, em virtude da fragmentação do cuidado em saúde ou ausência de arranjos institucionais que auxiliem na gestão, possibilitando uma ação mais solidária que envolve um maior número de trabalhadores¹⁵.

As falas dos profissionais que trabalham na rotina e que participaram do GF 2 e, especialmente, os do GF 3 demonstraram que eles não se veem como responsáveis pelo cuidado paliativo. Relataram que o ideal seria formar uma equipe de especialistas em CPP para assumir os usuários com condições elegíveis:

“[...]a estratégia que a gente precisaria é ter dentro da própria unidade uma comissão pra fazer isso, mas a gente hoje não tem. A gente tem até pessoas interessadas nisso, mas a gente não tem como abrir mão delas na assistência pra fazer isso” (Maria, médica, GF 2, 42 anos, 18 anos no serviço).

Esta concepção vai de encontro ao preconizado em legislações brasileiras, além de postergar os benefícios da introdução precoce da abordagem paliativa. Chama a atenção, na fala de Maria, a separação que faz entre a assistência terapêutica e os cuidados paliativos, como se não fossem partes do mesmo cuidado.

Dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) afirmam que no Brasil a oferta de CP é escassa e centralizada em hospitais, com registro apenas de 10% de equipes especializadas nas unidades hospitalares¹⁷. Recentemente a ANCP divulgou recomendações para estruturação de programas de CP. Foram definidos níveis crescentes de complexidade para abordagem paliativa, sendo que os primeiros níveis devem ser utilizados em ambientes não especializados com capacitação básica de 20 a 40 horas¹⁷.

As experiências relatadas, principalmente nos grupos GF 2 e GF 3 demonstraram descontinuidade no suporte prestado pela comissão de especialistas em CP à equipe de rotina. Foram relatadas falta de regularidade nas visitas e no retorno das avaliações solicitadas, o que resultou no atraso ou na não oferta dos CP a algumas crianças.

“[...] Não, não vem uma equipe pra responder, porque não tem uma equipe para responder! Faz uma conversa algumas vezes... e tenta ver a possibilidade de marcar uma reunião porque às vezes também é difícil.” (Valquíria, médica, GF 3, 35 anos, 6 anos no serviço).

Dentre as modalidades de assistência nos CP, destacamos o grupo consultor, modelo mais adotado no Brasil, que consiste em uma equipe multiprofissional e interdisciplinar especializada que fica à disposição das demais equipes do hospital para elaboração de um plano de cuidados centrado no paciente e sua família, não assume assim, o paciente, de forma integral¹⁸. Contudo, em todos os grupos foi consenso a falta de retorno ou regularidade das visitas da equipe de especialista, alguns profissionais levantaram a questão, do deficit de profissionais que compõem a equipe de CP, pois as visitas são realizadas apenas com a categoria médica.

Valquíria introduz ainda uma outra questão: *“Por exemplo... um paciente que também tem hidranencefalia, tem quase 2 meses aqui e nunca teve oportunidade de ter a reunião da família com os cuidados paliativos” (Valquíria, médica, GF 3, 35 anos, 6 anos no serviço).*

Em sua fala, sugere que a abordagem à família é atribuição única da equipe de CPP. A Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, apresenta diretrizes de organização dos CP,

adotando como princípio o trabalho multiprofissional e interdisciplinar com suporte matricial dos especialistas em CP¹⁹. Portanto a equipe assistencial pode e deve ter iniciativas paliativas.

Luciana, no GF 1, levantou a discussão em torno da falta de comunicação entre a equipe de CP e as equipes da rotina. Isso apareceu em todos os grupos assistenciais e também no grupo de gestores.

“É que a gente precisa ainda se aproximar muito dessa equipe [de cuidados paliativos], dessas duas pessoas, dessas três pessoas, porque às vezes os discursos não estão juntos.” (Luciana, GF1, outras categorias, 39 anos, 2 anos no serviço).

“Aí eu falei: ‘Teve reunião de cuidados paliativos? Quer dizer, ela veio, viu a família, porque não chamou? Tá eu, tá o fisio... porque que ela não chamou a gente? A gente não vai mais fazer parte disso?’ A gente está sendo excluído?’” (Lúcia, GF3, outras categorias, 43 anos, 4 anos no serviço)

Peduzzi²⁰ sustenta que a comunicação efetiva é um dos atributos mais relevantes no trabalho em equipe. Os profissionais devem desenvolver habilidades de comunicação com os usuários e com os diferentes profissionais que compõem o campo da saúde. A comunicação efetiva interprofissional aparece como um dos principais domínios dentro de uma prática colaborativa de trabalho^{21, 22}. E esse trabalho desenvolvido de forma colaborativa é importante para os profissionais reconhecerem seus diferentes papéis e as conexões existentes entre eles²⁰.

Além da falta de comunicação entre as equipes de CP e de rotina, foi possível identificar nas falas desencontro de informações entre os profissionais de diferentes turnos.

“A equipe da manhã até participa. À tarde e à noite é assim: ‘olha foi discutido que ele tá em cuidados paliativos. Passam isso! Já chega lá com a coisa feita, não tem essa oportunidade de discussão, de participar, né? Na maior parte das vezes é só pra cumprir o que foi determinado’”. (Manuela, outras categorias GF 1, 37 anos, 14 anos no serviço).

Incontri²³ afirma que a formação de uma equipe perpassa princípios que orientem ações de maneira uniforme. Para uma atuação coesa, é necessário definir previamente a missão, finalidade, formas de cuidados, valores e metas.

Outra dificuldade vivenciada pelas equipes foi a sobrecarga de trabalho, relacionada com excesso de procedimentos e atividades, déficit de trabalhadores e ausência de interdisciplinaridade nos processos de trabalho. Essa sobrecarga de trabalho foi associada com o prejuízo de outras dimensões do cuidado, como as sociais, psicológicas ou até mesmo espiritual, assim como, com a angústia e desconforto dos próprios profissionais gerados por tentar atender uma necessidade do usuário e não dispor de ferramentas para tal.

“[...] Então assim, não dá tempo de se estruturar como serviço de fato pra poder dar conta, pra poder prestar essa assistência. A gente tem que se transformar em equipe de transporte, equipe de curativo, equipe de... ? pra poder dar conta!”. (Maria, médica, GF 2, 42 anos, 18 anos no serviço).

“Muita coisa a gente pode melhorar mesmo, mas pra isso todo mundo tem que tá envolvido. Eu vou atrás da Psicóloga, aí tenho que deslocar ela, do setor dela. Então, vamos esperar uma outra oportunidade...então assim é difícil. Aí tenho que ficar correndo atrás da Assistente Social pra ver se essa criança tem benefício...” (Valquíria, médica, GF 3, 35 anos, 6 anos no serviço).

Esse modelo assistencial praticado atualmente não permite momentos de reflexões críticas, quanto aos benefícios de adotar uma nova postura frente à pessoa doente. É necessário desenvolver habilidades para além da cura ou da limitação de suporte de vida, reconhecer o usuário como sujeito ativo do seu cuidado⁴.

A discussão da mudança de atenção do cuidado na saúde e a filosofia paliativa preconizam um cuidado voltado às necessidades do usuário e sua família. Dentro dos seus valores, suas crenças, suas preferências, espiritualidade, respeitando sua autonomia, com vistas no seu conforto e sua dignidade como pessoa²⁴.

Barros e Barros²⁵ observam que a Cogestão e a Clínica ampliada, funcionam como dispositivos que fomentam a democracia nas relações de trabalho. Proporcionam um grau de autonomia aos trabalhadores nos processos de pensar-fazer seu trabalho, amplia o grau de abertura aos processos de criação alicerçando a indissolubilidade entre a atenção e gestão.

As vivências dos profissionais refletiram dificuldades pessoais para aceitação dos CP nas crianças. Tal dificuldade hora esteve associada à representação das crianças como o começo da vida, que distoa da ideia de terminalidade que têm dos CP.

Destaca-se, ainda, nas experiências, a necessidade de manter o sentimento de dever cumprido, representado pelo ato de fazer algo. Fazer algo para atender à dimensão biológica: tratamento, medicação, procedimento.

“[...] até o último segundo, mesmo sabendo que não era pra reanimar, ela reanimava, porque a relação emocional era maior do que a questão profissional. Era a consciência de deixar tudo certinho.”. (Fernanda, enfermeira, GF3, 37anos, 16 no serviço).

“Eu, não sei até que ponto é correto, né? Porque você coloca na balança, e aí você pensa, um idoso, sequelado, teve toda sua vida, ok! Aí quando você pensa na criança, meu Deus! Ela apenas nasceu e está ali e você desistir daquela vida? A visão que você está ali, desistindo de uma criança que apenas está começando...” (Juliana, enfermeira, GF4, 35 anos, 3 anos no serviço).

O desconhecimento dos CP, ainda gera uma interpretação equivocada dos seus princípios. Pessini⁵ refere que o principal objetivo dos CP, para àqueles em fim de vida, é

promover uma “boa morte”, morte com dignidade e em paz, definida como Ortotanásia.

Outrossim, definir se determinado tratamento trará benefícios ou não ao doente em estado crítico, terminal ou em coma vegetativo persistente, ou neonato com graves malformações congênitas envolve um processo complexo. Não é possível esquecer que o cuidado envolve uma certa subjetividade, decorrente da singularidade existente nas relações entre a pessoa doente, família e profissional, envoltas por empatia, compaixão com a pessoa doente e família, tão importante na assistência paliativa.

Pellegrino²⁶ propõe adoção de uma decisão conjunta entre profissionais, paciente e família, baseada em critérios subjetivos e objetivos, com a finalidade de alcançar um equilíbrio entre a eficácia, o benefício e a onerosidade do tratamento.

Sá¹² ainda complementa que a definição de tratamento extraordinário depende de cada caso. Trata-se de uma definição ética e não médica, considerando tratamento extraordinário, aquele que implique dor e sofrimento, acarrete custo excessivo e que não tenha de forma clara seu benefício ao paciente. Inclui-se reanimação cardiorrespiratória, ventilação mecânica, drogas vasoativas e tratamento dialítico. Conclui-se então, que para um paciente o tratamento pode ser extraordinário e para outro ordinário.

Iniciativas facilitadoras da prática paliativa

Foi possível identificar, nas experiências descritas, algumas ações que têm facilitado a prática paliativa. Dentre estas destacam-se a busca pela integração da equipe e abordagem multiprofissional à família e à criança.

No Grupo de gestores, os profissionais relataram, claramente, que a equipe multiprofissional com processo de trabalho interdisciplinar, proporciona segurança e apoio para os profissionais e resulta na qualidade da assistência prestada à família e à criança, pois facilita o vínculo, a confiança, o consenso entre os mesmos, essenciais para as tomadas de decisão.

“[...] Eu aposto muito na integração da equipe. Não é aquela pessoa que tem que tá responsável pelo processo inteiro. É a equipe que tem que tá afinada, muito integrada, pra chegar neste nível de um simples olhar, saber conduzir, ou não conduzir, não fazer determinada ação” (Ana, outras categorias, GF 4, 36 anos, 13 anos no serviço).

A abordagem paliativa tem como princípio a integralidade no cuidado, que resulta da reorganização dos processos de trabalho, com uma assistência multiprofissional, integração de

diversos saberes com objetivo de atender todos os problemas de saúde da criança e sua família¹⁶.

Noreika e Coyne²⁷ denotam que a atuação interdisciplinar de equipes multiprofissionais, auferem melhores resultados tanto para os usuários e como para os profissionais. Promove ao profissional uma reflexão crítica de seu cotidiano, oportunizando uma nova visão para o trabalho assistencial, enaltecendo uma ação solidária entre os diversos atores.

Nos demais grupos, os profissionais do GF 1, se relataram experiências exitosas neste sentido.

“[...] mas nós temos muita experiência em trabalhar a equipe multiprofissional. E mesmo quando a gente vai, pode ser que seja um, o que fala, os outros estão ali. Pode ser na troca de olhares complementando, aceitando. E isso tem sido muito positivo em várias situações que a gente tem vivido lá, inclusive nessa difícil, que, que é cuidado paliativo, entendeu? Então, a gente não tá sozinho, a gente tá sempre em grupo, junto” (Marina, médica, GF 4, 59 anos, 37 anos no serviço).

Porém, mesmo assim, alguns profissionais ainda demonstraram fragilidade no processo ao reconhecerem a ausência de alinhamento e busca de conhecimento nos outros turnos de trabalho.

“[...] Mas eu acho que falta isso aqui para os outros horários, né? [...] gente está alinhado, a gente conversa, a gente estuda, estuda no sentido assim, de estar junto né[...]” (Manuela, outras categorias, GF 1, 37 anos, 14 anos no serviço).

Ao trabalharmos de forma colaborativa, nossa prática intervém nas práticas uns dos outros, criando os modos pelos quais as compartilhamos. A educação permanente em saúde, por sua vez, desempenha um papel essencial para formação de trabalho em equipe, proporciona atualização em saberes e práticas, questiona os processos de trabalho e expansão das ações interprofissionais. Contudo, os saberes devem ser interdisciplinares independente da profissão, uma vez que não é possível que somente um profissional atenda às necessidades sociais daqueles que procuram os serviços de saúde²⁸.

Apesar de todas as dificuldades relatadas, alguns profissionais, a exemplo de Marina do GF4, relataram estratégias adotadas no processo de tomada de decisão que refletem uma postura empática que corroboram com a filosofia dos CP.

“[...] duas coisas que eu acho essenciais do pouco que eu conheço de cuidados paliativos, que eu considero. Primeiro: olho no olho. Eu acho essencial e eu falo todos os dias para os residentes. Eu digo: ‘Toda e qualquer conduta que você for fazer, olho no olho.’ Segundo: as perguntas pra quê e por quê? Se você não tem as respostas, não faça. Então, para quê que você vai colher hemograma? Para quê?

Por quê? Se você tem as respostas, se olhar no olho do pai e da mãe e tiver as respostas e ela for plausível, se ela for consubstanciada, então tudo bem, se não...”
(Marina, médica, GF 4, 59 anos, 37 anos no serviço).

Garros, Bichara e Cruz²⁹ dizem que na prática paliativa pediátrica o processo decisório deve considerar o princípio ético de “o melhor interesse”. Para tomada de decisão a criança necessita de um substituto, conforme preconiza a legislação brasileira. O substituto, geralmente os pais, deverá basear seu julgamento na melhor decisão de interesse para a criança.

Mendes, Silva e Santos³⁰ acrescentam que as famílias também são sujeitos nos CPP e necessitam de uma comunicação sensível e cuidadosa, envolvendo um diálogo franco e aberto com objetivo de prepará-los para acompanhar todo o processo da doença do filho, incluindo os cuidados de fim de vida. Identificam como prioridades acesso aos profissionais que cuidam de seus filhos, informação honesta e rigorosa, boa comunicação e coordenação dos cuidados, apoio emocional por parte da equipe e preservação da integridade da relação pais-filhos.

Outra estratégia identificada no âmbito das contribuições, foi adotar a discussão dos CP no contexto do projeto terapêutico singular, tecnologia leve-dura em saúde que deve ser fomentada, pois apresenta um espaço para uma abordagem individualizada, com planejamento de metas, prazos, na perspectiva da pessoa doente e família.

“[...] então era para gente usar a lógica do PTS, do Projeto Terapêutico Singular[...]
(Ana, outras categorias, GF 4, 36 anos, 13 anos no serviço).

Merhy¹⁴ advoga que um modelo “produtor de cuidado” centrado no usuário e suas necessidades, deve atuar fundamentalmente por meio de tecnologias leves, entendidas com as relações existentes nos atos produtores em saúde e tecnologias leve-duras, conhecidas como o conhecimento técnico estruturado.

Franco¹⁶ afirma que a adoção de projetos terapêuticos centrados nos usuários e suas demandas, propõe mudanças no atual modelo assistencial e requer maturidade institucional, dos trabalhadores da saúde e dos usuários.

Busca-se uma inversão dos valores na produção da saúde, com incorporação de diversos saberes, reorganização dos processos de trabalho com ênfase nas tecnologias leves e leve- duras, adesão dos trabalhadores e diversos atores controladores dos recursos que possibilitam o novo modelo assistencial¹⁶.

CONCLUSÃO

Ao buscar compreender as experiências vividas por profissionais de saúde no processo de trabalho com criança em CP, foi possível identificar um conhecimento frágil associado a desencontros e contradições referentes à assistência paliativa. Os CP foram vinculados a terminalidade, ao abandono e a eutanásia, no qual a negação do processo natural da morte, pode resultar em tratamento fútil e/ou distanásia. Questiona-se assim, se o modelo de CP do tipo consultivo, adotado pela instituição não colabora para o distanciamento dos profissionais das práticas paliativas.

Houve prevalência do modelo biomédico e da fragmentação do cuidado que levou, em algumas situações, ao processo de trabalho isolado, permeado por insegurança na tomada de decisão e na abordagem à criança e sua família.

Contudo, as vivências já refletem iniciativas de integração dos saberes, e incorporação de novas ferramentas no cuidado diário, que promovem uma abordagem centrada nas necessidades do usuário, com respeito à sua subjetividade, o que já promove uma mudança da lógica da organização dos processos de trabalho em saúde, com ênfase ao trabalho colaborativo, protagonismo do usuário, valorização do trabalhador e ampliação da clínica.

REFERÊNCIAS

1. Boldrini E. Introdução. In: Rubio AV, Souza JL. Cuidado paliativo: Pediátrico e Perinatal. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
2. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2015; 1(23):78-86.
3. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, p. peds. 2011; 127:3.
4. Melo AGC, Caponero R. O Futuro em Cuidados paliativos. In: Santos FS. (Ed.). Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011.
5. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? 2 ed ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola; 2007.
6. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA. et al. Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 2010; 363(8): 733-742.
7. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2 ed. Geneve: OMS; 2002. [acesso em 22 maio 2017]. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.

8. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative. Geneva: who, 1998. [acesso em 22 maio 2017]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/4200>.
9. Matos E, Pires DEP, Campos GWS. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2009; 6(62): 863-869.
10. Sanches KS, Teixeira PTO, Rabin EG. The scenario of scientific publication on palliative care in oncology over the last 5 years: a scoping review. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03336.
11. Van Manen M. *Researching lived experiences*. State University of New York Press, Albany, 1990.
12. Sá FC. Terminalidade em Neonatologia: Aspectos éticos, legais e morais. In: R AV, Souza JL. *Cuidado Paliativo: Pediátrico e Perinatal*. 1 ed. Rio de Janeiro; 2019.
13. Silva Júnior AG, Merhy EE, Carvalho LC. Refletindo sobre o ato de cuidar da saúde. In: *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*; 2007.
14. Merhy EE. A perda da dimensão cuidadora na produção de saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: Campos CR, organizador. *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público*. São Paulo: Editora Xamã; 1998. p. 103-120.
15. Cecilio de Oliveira LC, Merhy EE. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro R; Matos, RA, organizador. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. 4 ed. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2007. P.199-212.
16. Franco TB, Magalhães Júnior HM. Integralidade na assistência à saúde: A organização das linhas de cuidado. In: Merhy EE, et al. *O trabalho em saúde: Olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. 4 ed. São Paulo: Hucitec; 2007. p. 125-132.
17. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Análise situacional e Recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil*. São Paulo: ANCP; 2018. [acesso em 2 fev. 2019]. Disponível em: https://paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf
18. Rocha JM. *Serviços Públicos de Cuidados paliativos no Brasil: a realidade das UNACON e CACON*. Mestrado de Cuidados Paliativos, Universidade Porto; 2018.
19. Brasil. Resolução CIT Nº 41 de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). [acesso em 29 jan. 2019]. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746.
20. Peduzzi M. Educação interprofissional para o desenvolvimento de competências colaborativas em saúde. In: Toassi RFC. (Org.). *Interprofissionalidade e formação em saúde: onde estamos?* Porto Alegre: Rede Univida; 2017.

21. Canadian Interprofessional Health Collaborative (CIHC). A national interprofessional competence framework. Vancouver: Canadian Interprofessional Health Collaborative; 2010.
22. Interprofessional Education Collaborative Group (IPEC). Interprofessional Education Collaborative Expert Panel. Core competencies for interprofessional practice: report on an expert panel. Washington; 2011.
23. Incontri D. Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos: Religando o saber e o sentir. In: Santos FS. (Ed.). Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011.
24. Floriani CA. Cuidados Paliativos no Brasil: Desafios para sua inserção no Sistema de Saúde. In: Santos FS. (Ed.). Cuidados Paliativos: Diretrizes, humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011.
25. Barros RB, Barros MEB. Da dor ao prazer do trabalho. In: Santos Filho SB, Barros ME B. Trabalhador da saúde: muito prazer! Protagonismo dos trabalhadores na gestão do trabalho em saúde. Ijuí: Unijuí; 2009. 61-71p.
26. Pellegrino ED. Decisions at the end of life – the abuse of the concept of futility. *Practical bioethics* 2005; 1(3): 3-5.
27. Noreika DM, Coyne PJ. Implementing palliative care interdisciplinary teams: consultative versus integrative models. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2015;27(3):297-306. DOI: 10.1016/j.cnc.2015.05.006
28. Ceccim RB. Interprofissionalidade e experiências da aprendizagem; inovações no cenário brasileiro. In: Toassi RFC (Org.). Interprofissionalidade e formação na saúde: onde estamos? 1ed. Porto Alegre: Rede UNIDA; 2017.
29. Garros D, Bichara GCVL, Cruz CT. Dilemas éticos em pediatria. In: Rubio AV, Souza J L. Cuidado Paliativo: Pediátrico e Perinatal. 1 ed. Rio de Janeiro; 2019. p. 17- 39.
30. Mendes J, Silva LJ, Santos MJ. Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal- um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa, Portugal.* 2012; 43(5): 218-222.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A lógica atual da produção do cuidado em saúde centrada no saber médico, no excesso de procedimentos, nas tecnologias duras, com uma visão reducionista das necessidades de saúde do usuário, não contempla as atuais demandas de saúde.

As complexidades das necessidades em saúde apontam para mudanças no modo como são produzidos os cuidados em saúde. Neste cenário os CP veem com uma proposta diferenciada para assistir àqueles que apresentam uma doença ameaçadora da vida, traz uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, com ampla visão das dimensões de cuidado. Reconhecendo assim, que nenhum cuidador conseguirá atender todas as necessidades de saúde do usuário.

Têm-se conhecimento que a Instituição de estudo possui uma equipe de especialistas, conforme publicado no Boletim de Serviços do HUUFMA - Portaria 77/2014, no entanto foi identificado nas falas dos profissionais a atuação apenas um profissional médico, não atendendo ao critério de multiprofissionalidade e interdisciplinaridade preconizados nos CP. Foi apontado ainda nos grupos, a dificuldade deste único profissional atender a demanda existente.

Outra fragilidade encontrada a partir das falas, foi o fato dos profissionais da rotina não se veem como atores na assistência paliativa e sua grande maioria desconhecem ou discordam dos CP. Contribui com o fato a inexistência de um programa de educação permanente com o propósito de polarizar a temática.

Reconhecendo o nível de complexidade do local de estudo e seu papel dentro da Rede Municipal e Estadual, se faz necessário a implementação de um programa de cuidados paliativos na instituição, que contemple uma linha de cuidados para estes usuários, desde seu acesso até sua contrarreferência. Com o dever de garantir capacitações permanentes para os trabalhadores, estudantes e favorecer a discussão do tema entre população.

Assim, considera-se premente rever como tem sido ofertado os CP no local de estudo, dado o perfil do usuário que adentra à instituição, que já possui suas necessidades em saúde agravadas pela dificuldade de acesso decorrente uma Rede de serviço incipiente e, sobretudo o processo de indicação dos CP.

É necessário implementar ações educativas, espaços que proporcione ampla discussão da temática, com finalidade de sensibilizar os trabalhadores quanto aos critérios de elegibilidade, benefícios da adoção precoce dos CP e principalmente quanto as legislações existentes que regulamentam a prática. Enaltecer que o cuidado na saúde é amplo, e deve ser

direcionado às necessidades daquele indivíduo, com respeito a sua subjetividade e envolvimento de múltiplos saberes, que proporcione mudanças na lógica da organização dos processos de trabalho em saúde, com ênfase ao trabalho colaborativo, protagonismo do usuário, valorização do trabalhador e ampliação da clínica.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – ANCP. **Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo, 2018.
- AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 18, 2013. p.2729-2732.
- ARAÚJO, D.; GOMES DE MIRANDA, M. C.; BRASIL, S. L. Formação de profissionais de saúde na perspectiva da integralidade. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 31, p. 20, 2014.
- ASCHIDAMINI, I. M.; SAUPE, R. Grupo focal- Estratégia metodológica qualitativa: um ensaio teórico. **Cogitare Enferm.** v. 9, n. 1, p. 9, jan./abr., 2004.
- SANCHES, K. S.; TEIXEIRA, P. T. O; RABIN, E. G. The scenario of scientific publication on palliative care in oncology over the last 5 years: a scoping review. **Rev Esc Enferm USP**. v. 52, p. e03336, 2018.
- BARBOSA, S. M. M. Cuidados paliativos em pediatria. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.461-473.
- BARBOSA, S. M. M.; LECUSSAN, P.; OLIVEIRA, F. F.T. Particularidades em Cuidados Paliativos: Pediatria. In: OLIVEIRA, R.A. (Org.). **Cuidados Paliativos**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), 2008. p.128-138.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. Oxford University Press, USA, 2008.
- BRASIL. **Resolução CIT Nº 41 de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746. Acesso em: 29 jan. 2019.
- BRASIL. Hospitais Universitários e Federais – EBSEH. **Portaria nº 77/2014 constituindo a Comissão de Cuidados Paliativos no âmbito do HUUFMA**. Boletim Nº 34 de 26 de dezembro de 2014 HUUFMA. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/huufma/boletins-de-servico/> Acesso em: 31 fev. 2018.
- CARDOSO, D. H. et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s.l.], v. 22, n. 4, p.1134-1141, dez. 2013. UNIFESP (SciELO).
- CARTER, B. S.; HUBLE, C.; WEISE, K. L. Palliative medicine in neonatal and pediatric intensive care. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 15, p. 759-777, 2006.
- COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v.127, n.3, 529-538 mar.2011.

COLLIÉRE, M. F. Cuidar: acompanhar as grandes passagens da vida. Origem da natureza dos Cuidados. In: **Cuidar... A primeira arte da vida**. Lourdes- Portugal, 2003.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - CFM. **Código de Ética Médica**: Resolução CFM nº 2.217 de 27 de setembro de 2018. Brasília Disponível em:

<https://www legisweb.com.br/legislacao/?id=368893>. Acesso em: 29 mar. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - CFM. Resolução CFM nº 2.149, de 03 de agosto de 2016. Dispõe sobre a homologação da Portaria CME nº 02/2016, que aprova a relação de especialidades e áreas de atuação médicas aprovadas pela Comissão Mista de Especialidades. **Diário Oficial da União**, Seção I, p.99. Brasília, DF, 2016.

COSTA FILHO, R. C. et al. Como implementar cuidados paliativos de qualidade em Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. v. 20, n. 1, p.88-92, 2008.

CRESWEL, J.W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa escolhendo entre as cinco abordagens**. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

FERNANDES, M. A. et al. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p.2589-2596, 2013.

FIGUEIREDO, M. T. A. Prefácio. In: OLIVEIRA, R.A. (Org.). **Cuidados Paliativos**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), 2008. p.11-12.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Coleção Pesquisa Qualitativa (Coordenação de Uwe Flick). Porto Alegre: Bookman, Artmed, 2009.

FOLEY, K.M. The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? **Hastening Center Report Special Report**. v. 35, n. 6, p. S42-6, 2005. Disponível em: http://www.thehastingscenter.org/wp-content/uploads/improving_eol_care_why_has_it_been_so_difficult.pdf. Acesso em: 15 maio 2017.

GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SANTOS, F. S. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. **Revista Paulista de Pediatria**. São Paulo, v. 1, n. 32, p. 99-106, 2014.

GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SPOSITO, A. M. P.; PFEIFER, L. I. Cuidados paliativos junto a criança e adolescentes hospitalizados com câncer: o papel da terapia ocupacional. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Ribeirão Preto, v. 2, n. 59, 2013. p.239-247.

GARROS, D.; BICHARA, G. C. V. L.; CRUZ, C. T. Dilemas éticos em pediatria. In: RUBIO, A. V.; SOUZA, J. L. **Cuidado Paliativo: Pediátrico e Perinatal**. 1. ed. Rio de Janeiro, 2019. p. 17- 39.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em Ciências Sociais e humanas**. Brasília: Líber livro 2005.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**. São Paulo, v. 88, n. 30, p.155-166, 2016.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. CUIDADOS PALIATIVOS: uma abordagem a partir das categoriais profissionais de saúde. **Ciências & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 18, p.2577-2588, 2013.

HILDEN, J. M. et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey. **Journal of Clinical Oncology**. v. 19, n. 1, p. 205-212, 2001.

IGLESIAS, S. B. O.; ZOLLNER, A. C. R.; CONSTANTINO, C. F. **Cuidados Paliativos Pediátricos**: Artigo de Revisão, 2016. V.6. sup. 1. Disponível em: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediátricos>. Acesso em: 25 jan. 2019.

KÓVASC, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O mundo da saúde**. v. 34, n. 4, p. 420-429, 2008.

LAGO, P.; PIVA, J. Cuidados paliativos em utis pediátricas. In: MORITZ, R. D. (Org.). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012. Cap. 7. p. 71-84.

LEPARGNEUR, H. **Bioética, novo conceito**: a caminho do consenso. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2004, p59.

MACIEL, A. P. S. et al. Referências históricas: definições e princípios em cuidados paliativos. In: VICENSI, M do C. (Santa Catarina). Conselho Regional de Enfermagem (Org.). **Enfermagem em cuidados paliativos**. Florianópolis: Letra, 2016. p. 11-20.

MACIEL, M. G. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R.A. (Org.). **Cuidados Paliativos**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), 2008. p.15-32.

MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.94-110.

MARTINS, J., FARINA, M. F. **Temas fundamentais de fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P.; CAMPOS, G. W. de S. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 6, n. 62, p.863-869, 26 out. 2009. Bimestral.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. O futuro em cuidados paliativos. In: SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos**: Diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu,

2011. p.107-110.

MENDES J; SILVA, L. J. da; SANTOS, M. J. Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal- um desafio para o século XXI. **Acta Pediátrica Portuguesa**, Portugal: v.43, n.5, p.218-222, 2012.

MERHY, E. E.; FRANCO, T.B. Trabalho em Saúde. In: PEREIRA, I.B; LIMA, J.C.F. (Org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008, p. 427-432.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. rev. e aprim. São Paulo: Hucitec, 2014.

MITCHELL, S. et al. Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits?. **Archives of disease in childhood**, p. archdischild-2016-312026, 2017.

MONTEIRO, A. C. M. et al. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. **Revista Enfermagem Uerj**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p.778-783, 23 dez. 2014. Universidade de Estado do Rio de Janeiro. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.15665>. Acesso em: 22 maio 2017.

MORITZ, R. D.; ROSSINI, J. P.; DEICAS, A. Cuidados paliativos na UTI: Definições e aspectos éticos- legais. In. MORITZ; R. D. (Org.). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012. Cap. 3. p.19-31.

MORITZ, R.D. et al. II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Conesul”: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. **Rev. Bras. Ter. intensiva**. São Paulo, v.24, n.1. jan./mar.2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/a05v23n1.pdf>. Acesso em: 10 set. 2017.

MORSCH, D.S.; ARAGÃO, P.M. A criança, sua família e o hospital: Pensando processos de humanização. In: DESLANDES, S.F. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: Conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. Cap.9.p.235-260.

NELSON, J.E. et al. Improve Palliative in the Intensive Care Unit Project. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). **Crit Care Med**. v. 38, n. 9, p. 1765-72, 2010.

PEREIRA, P. S. Fenomenologia prática: Investigação em Enfermagem da experiência vivida. **Revista Enfermagem UFPE on line**, Recife, v.9, n.10, p. 9608-15, 2015.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** 2. ed ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PINHEIRO, R. Cuidado na Saúde. In: PEREIRA, I.B; LIMA, J.C.F. (Org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2. ed. Rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p.110- 114. PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Revista Brasileira de Terapia**

Intensiva, Rio de Janeiro, v. 1, n. 23, p.78-86, 2011.

SANTOS, A. F. J. dos. Cuidados Paliativos e dignidade no fim de vida. **Revista mais 60: Estudos sobre envelhecimento**, São Paulo, v. 28, n. 68, 2017. p.8 a 27.

SANTOS, S.; ALMEIDA, F. Decisões de não iniciar, limitar ou suspender terapêuticas nas unidades de cuidados intensivos pediátricos. **Arquivos de Medicina**, Porto, v. 29, n.3, p. 80-85, 2015.

SANTOS, M. J. Políticas de atenção de cuidados paliativos: critérios para implantação de um serviço em cuidados paliativos. In: VICENSI, M. dos M. (Santa Catarina). Conselho Regional de Enfermagem (Org.). **Enfermagem em cuidados paliativos**. Florianópolis: Letra, 2016. p. 22-31.

SIQUEIRA, J. E. Prefácio In. MORITZ; Raquel Duarte (Org.). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA - SBP. **Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual sua importância?** Cuidados da criança em todos os momentos. São Paulo: Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 2017.

SOUZA, J. de L. Cuidado Paliativo na UTI Neonatal. Cuidados paliativos na UTI: Definições e aspectos éticos- legais. In: MORITZ; R. D. (Org.). **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012. Cap. 8. p.85-94.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D. R. **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista**. Loures: Lusociência, 2002.

TEMEL, J.S. et al. Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 363, n. 8, p. 733-742, 2010.

THOMPSON, L.A. et al. Pediatricians' Perceptions of and Preferred Timing for Pediatric Palliative Care. **American Academy of Pediatric**. v. 123, p. ISSUE 5, Maio 2009. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/123/5/e777.short>. Acesso em: 22 maio 2017.

TERRA, M. G. et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 15, n. 4, p. 672-8, 2006.

VAN MANEN, Max. Researching lived experiences. **State University of New York Press**, Albany, 1990.

WALDOW, V.R. **O cuidado na saúde**. Petrópolis: VOZES, 2004. 237p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneve: OMS, 2002. <https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>. Acesso em: 22 maio 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative**. Geneva: who, 1998. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/4200>. Acesso em: 22 maio 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO definition of palliative care**. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 22 maio 2017.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. WHO**. England. 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 22 maio 2017.

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO PRÓ- REITORIA DE PESQUISA E PÓS GRADUAÇÃO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA	
Título: Implantação dos Cuidados Paliativos Pediátricos na atenção hospitalar: Análise da vivência de equipes multiprofissionais.	
Questionário	
1. Dados de Identificação	
Nome completo:	Idade:
Religião: 1. () católico 2. () evangélico 3. () espírita 4. () afro-brasileira 5. () agnóstico 6. () outros	Sexo: 1. () F 2. () M
Estado Civil: 1. () casados 2. () em união estável 3. () separado 4. () divorciados 5. () viúvo(a) 6. () solteiro(a)	Filhos: 1. () Sim 2. () Não Se sim, quantos: 1. () 1, 2,3 e 4. 2. () Mais de 4.
Formação: 1. () médico 2. () terapeuta ocupacional 3. () enfermeiro 4. () psicólogo 5. () fisioterapeuta 6. () fonoaudiólogo 7. () nutricionista 8. () odontólogo. 9. () assistente social 10. () outros 11. () Residente _____	Tempo de formação: 1. () 1 a 5 anos 2. () acima de 5 a 10anos 3. () acima de 10 a 15 anos 4. () acima de 15 a 20 anos 5. () mais de 20 anos.
Pós-graduação: 1. () Lato sensu _____ 2. () Mestrado _____ 3. () Doutorado _____	Tempo de Instituição: 1. () 1 a 2 anos 2. () 2 a 3 anos 3. () 3 a 4 anos 4. () 4 a 5 anos 5. () mais de 5 anos.
Setor: 1. () UTI NEO 2. () UTI PED 3. () PED. ALA E 4. () PED. ALA A	Tempo no setor: 1. () 1 a 2 anos 2. () acima 2 a 3 anos 3. () acima 3 a 4 anos 4. () acima 4 a 5 anos 5. () mais de 5 anos.

<p>Carga horária semanal:</p> <p>1. () menor que 36h. 2. () 36h 3. () acima de 36 a 60 h 4. () mais de 60h.</p>	<p>Outro vínculo:</p> <p>1. () Sim 2. () Não</p>
--	---

2. Onde e quando ouviu falar a primeira vez sobre cuidados paliativos pediátricos?

3. Em relação aos cuidados paliativos, você já teve oportunidade de participar de algum:

- 3A. () Curso
3B. () Aula
3C. () Especialização
3D. () Capacitações em serviço
3E. () Outros
3F. () Nunca participei

Caso positivo a questão anterior, responda:

Quando ocorreu? _____

Onde? _____

Quantas? _____

4. Já acompanhou alguma criança com indicação da equipe de cuidados paliativos?

5. Em apenas uma frase, qual sua impressão sobre cuidados paliativos pediátricos?

APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ABORDAGEM DOS GRUPOS FOCAIS

Roteiro para abordagem dos Grupos Focais
1. Conhecimento dos CPP
2. Identificação de fatores facilitadores e dificultadores na vivenciados pela equipe no processo de trabalho em CPP
3. Dinâmica no processo de indicação e oferta de cuidados paliativos à criança doente

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Ao assinar você estará autorizando a sua participação no estudo e a futura publicação dos resultados em revistas científicas e em congressos nacionais e internacionais, desde que preservando o sigilo de sua identidade. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

O presente estudo analisará a vivência de profissionais no processo de trabalho com crianças em cuidados paliativos na atenção hospitalar, esperando contribuir para divulgação da temática, consequentemente e melhoria da assistência ao usuário.

A técnica adotada para a coleta de dados será grupo focal, momento destinado a interação dos participantes quanto a temática abordada. Os depoimentos, caso haja sua autorização, serão gravados, transcritos e ficarão em poder dos pesquisadores.

Sempre que o senhor (a) desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre o estudo e diante dos esclarecimentos, é garantida ao Senhor (a) liberdade de recusa, portanto o senhor (a) poderá recusar-se de continuar participando do estudo e, também, poderá retirar seu consentimento, sem que para isto sofra qualquer penalidade ou prejuízo.

Será garantido o sigilo quanto a sua identificação e as informações obtidas pela sua participação, exceto aos responsáveis pelo estudo e senhor (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Espera-se com esse estudo que não sejam gerados quaisquer prejuízos ao senhor (a), entretanto, os pesquisadores admitem que o estudo oferece risco de desconforto e comprometem-se formalmente em tentar minimizar estes riscos e assumir as responsabilidades mediante dano cuja causa comprovada esteja associada ou seja decorrente deste estudo.

Seguem abaixo para sua informação, as vias de acesso aos pesquisadores para ocorrência de emergências relacionadas ao desenvolvimento da pesquisa e ainda as formas de

acesso ao CEP para situações não resolvidas pelos pesquisadores.

São Luís, ____ / ____ / ____

Jacqueline Dutra Nascimento Moreira
Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Participante da
pesquisa/entrevistado

Executor do Projeto: Jacqueline D. N. Moreira (jac_dutra@hotmail.com) Tel: (98) 988708858
Comitê de Ética: Rua Barão de Itapary nº227,4º andar – Centro. São Luís – Maranhão
CEP 6502070 / Telefone: 2109-1250 – 1092

APÊNDICE D - QUADROS

Quadro 1 - Características sociodemográficas dos entrevistados no GF 01, São Luís- MA, 2018.

Or	Categoria	Idade (anos)	Sexo	Religião	Estado Civil	Filhos (nº)	Tempo de Formação (anos)	Pós Graduação (anos)	Tempo de Instituição (anos)	Tempo de Setor (anos)	Carga Horária Semanal	Outro Vínculo
1	Psicólogo Residente	26	F	Católica	Solteira	0	2	Residente	1	1	Maior 36 a 60h	Não
2	Psicólogo	34	F	Católica	Casada	0	10	Especialização	4	3	Maior 36 a 60h	Sim
3	Terapeuta Ocupacional	40	F	Católico	Casada	1	14	Especialização	4	4	Menor 36h	Sim
4	Fonoaudiólogo	37	F	Católico	Casada	1	14	Especialização	4	4	Menor 36h	Sim
5	Terapeuta Ocupacional	37	F	Católico	Casada	1	14	Especialização	2	2	Menor 36h	Sim
6	Enfermeiro	47	F	Espírita	Divorciada	1	24	Mestrado	22	22	Menor 36h	Não
7	Fisioterapeuta	37	F	Católica	Casada	1	15	Mestrado	2	2	Menor 36h	Sim
8	Assistente Social	39	F	Católica	Casada	1	13	Especialização	2	2	Menor 36h	Não
9	Médico	33	F	Espírita	Casada	0	7	Especialização	3	3	36h	Sim

Quadro2 - Características sociodemográficas dos entrevistados no GF 02, São Luís- MA, 2018.

Or	Categoria	Idade (anos)	Sexo	Religião	Estado Civil	Filhos (nº)	Tempo de Formação (anos)	Pós Graduação (anos)	Tempo de Instituição (anos)	Tempo de Setor (anos)	Carga Horária Semanal	Outro Vínculo
1	Enfermeiro	58	F	Católica	Viúva	1	36	Especialização	22	13	Maior 36/60h	Sim
2	Médico	42	F	Católica	Casada	1	18	Mestrado	14	12	Menor 36h	Sim
3	Psicólogo	35	F	Católica	Casada	0	14	Mestrado	4	3	Maior 36/60h	Sim
4	Assistente Social	38	F	Cristã	Casada	1	11	Especialização	4	4	Menor 36h	NR
5	Fonoaudiólogo	36	F	Católica	Solteira	0	14	Especialização	4	4	Menor 36h	Sim
6	Fisioterapeuta	34	F	Católica	Casada	0	13	Especialização	4	4	Menor 36h	Sim
7	Médico Residente	31	F	Católica	Solteira	0	3	Residente	2	2	Maior 36/60h	Não

Quadro 3 - Características sociodemográficas dos entrevistados no GF 03, São Luís- MA, 2018.

Or	Categoria	Idade (anos)	Sexo	Religião	Estado Civil	Filhos (nº)	Tempo de Formação (anos)	Pós Graduação (anos)	Tempo de Instituição (anos)	Tempo de Setor (anos)	Carga Horária Semanal	Outro Vínculo
1	Assistente Social	34	F	Católica	Casada	0	11	Especialização	4	4	Menor 36 h	Sim
2	Terapeuta Ocupacional	43	F	Católica	Casada	1	20	Especialização	4	4	Menor 36 h	Sim
3	Fisioterapeuta	30	M	Católico	Solteiro	0	6	Especialização	4	4	Menor 36 h	Sim
4	Médico	35	F	Católica	Casada	1	6	Especialização	3	3	Menor 36 h	Sim
5	Psicólogo	35	F	Católica	Casada	0	14	Mestrado	4	4	Maior 36/60h	Sim
6	Enfermeiro	37	F	Católica	Casada	1	16	Especialização	14	14	Menor 36 h	Não
7	Enfermeiro	33	F	Evangélico	Casada	1	10	Especialização	3	3	36h	Não
8	Enfermeiro	33	M	Católico	Casada	0	9	Especialização	4	4	36h	Não
9	Enfermeiro	29	F	Católica	Solteira	0	8	Especialização	4	4	36h	Sim

Quadro 4 - Características sociodemográficas dos entrevistados no GF 04, São Luís- MA, 2018.

Or	Categoria	Idade (anos)	Sexo	Religião	Estado Civil	Filhos (nº)	Tempo de Formação (anos)	Pós Graduação (anos)	Tempo de Instituição (anos)	Setor	Carga Horária Semanal	Outro Vínculo
1	Médico	48	F	Católica	Casada	1	24	Residência	4	Interna ção	Acima 36-60h	Sim
2	Enfermeiro	42	F	Católica	Casada	1	17	Especialização	15	UTIN	Menor que 36h	Não
3	Médico	59	F	Outros	Divorciada	1	37	Mestrado	33	UTIN	36-60h	Não
4	Terapeuta Ocupacional	36	F	Católica	Casada	1	13	Doutorado	12	DIV GESC	Acima 36-60h	Sim
5	Médico	48	F	Católica	Casada	1	23	Residência	12	UITP	Acima 36-60h	Sim
6	Enfermeiro	35	F	Católica	Casada	1	13	Especialização	3	UTIP	36h	Sim
7	Enfermeiro	45	F	Evangélico	Divorciada	1	21	Especialização	34	Interna ção	36h	Não

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Pesquisador: SARA FITERMAN LIMA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 57489816.7.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.676.700

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo do tipo exploratório, de abordagem qualitativa, com intenção de analisar o cuidado oferecido a crianças com necessidade de cuidados paliativos internadas na rede de serviços hospitalares de atenção a saúde da criança do município de São Luís-MA, propondo como abordagem o Estudo de Caso do tipo múltiplo. Considerando o objeto e objetivos desta pesquisa e, o conceito de CPP, serão considerados como locais de pesquisa, os hospitais com serviços de internação pediátrica das esferas federal, estadual e municipal, excetuando-se os de atendimento exclusivo para urgências e emergências e o serviço filantrópico de atendimento oncológico. Nesse contexto, serão considerados como locais de pesquisa o Hospital Universitário Materno Infantil (HUMI), o Complexo Hospitalar Materno Infantil do Maranhão, o Hospital da Criança Doutor Odorico Amaral de Matos e o Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Belo. Os sujeitos do estudo serão constituídos de crianças com necessidades de CP internadas no hospital objeto de investigação e de seus familiares, e ainda de profissionais de saúde envolvidos no tratamento dessas crianças. O número de casos será determinado no decorrer da coleta de dados, pela investigação de todos os casos identificados nos locais de pesquisa, de acordo com os critérios de inclusão, até que se alcance a "saturação teórica".

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.676.700

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o cuidado oferecido a crianças com necessidade de cuidados paliativos na atenção hospitalar.

Objetivo Secundário: a) Identificar crianças com necessidades de cuidados paliativos internadas na rede de serviços hospitalares com atenção a saúde da criança; b) Identificar características sociodemográficas e culturais dessas crianças; c) Conhecer a organização do cuidado ofertado a essas crianças e seus familiares d) Compreender as percepções de CPP para profissionais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Em relação aos riscos do estudo, os pesquisadores comprometem-se a atender ao disposto nos Itens II.2, II.5, III.1 d), IV.3b) e V da Resolução CNS 466/12 e, considerando os aspectos emocionais envolvidos no fenômeno a ser estudado e o item V da referida Resolução, os pesquisadores admitem como riscos da pesquisa possíveis desconfortos para os entrevistados, sendo estes graduados como baixos. Os pesquisadores assumem ainda a responsabilidade mediante dano com nexos causal comprovado, direto ou indireto, associado ou decorrente do estudo e, comprometem-se com a assistência integral aos participantes no que se refere às complicações e danos decorrentes da pesquisa. Comprometem-se também de que os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante da pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, têm direito à indenização, por parte do pesquisador.

Benefícios: Identificar crianças com necessidades de cuidados paliativos internadas na rede de serviços hospitalares com atenção a saúde da criança com suas características sociodemográficas e culturais e assim instrumentalizar discussões em torno desta problemática e, de alguma forma incentivar o desenvolvimento de uma rede integrada em prol de cuidados interdisciplinares, sensíveis aos desejos e necessidades da criança e da família nesses espaços de atenção.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante, pois a ampliação dos cuidados paliativos para crianças em nosso país ainda enfrentará diversos entraves para alcançar a devida expansão e assim, ressalta-se que estudos sobre a temática serão relevantes para subsidiar reflexões e estratégias em prol da superação das

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227	CEP: 65.020-070
Bairro: CENTRO	
UF: MA	Município: SAO LUIS
Telefone: (98)2109-1250	E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.676.700

dificuldades existentes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo apresenta documentos referentes aos "Termos de Apresentação Obrigatória": Folha de Folha de rosto, Declaração de compromisso em anexar os resultados na plataforma Brasil garantindo o sigilo, Orçamento financeiro detalhado, Cronograma com etapas detalhadas, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Autorização do Gestor responsável do local para a realização da coleta de dados e Projeto de Pesquisa Original na íntegra em Word. Atende à Norma Operacional no 001/2013(item 3/ 3.3). O protocolo apresenta ainda as declarações de anuência, declaração de responsabilidade financeira e termo de compromisso com a utilização dos dados resguardando o sigilo e a confidencialidade.

Recomendações:

Após o término da pesquisa o CEP-HUUFMA solicita que se possível os resultados do estudo sejam devolvidos aos participantes da pesquisa ou a instituição que autorizou a coleta de dados de forma anonimizada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O PROTOCOLO atende aos requisitos fundamentais da Resolução CNS/MS nº 466/12 e suas complementares, sendo considerado APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa–CEP-HUUFMA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº.466/2012 e Norma Operacional nº. 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser inseridas à plataforma por meio de emendas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

UF: MA

Telefone: (98)2109-1250

Município: SAO LUIS

CEP: 65.020-070

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.676.700

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_681911.pdf	08/08/2016 23:35:52		Aceito
Outros	CARTAREPOSTA2.pdf	08/08/2016 23:34:47	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	TermodeAnuencia.pdf	08/08/2016 14:35:00	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	08/08/2016 14:32:53	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALECRIANCAS.docx	08/08/2016 14:29:57	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALECRIANCASILUSTRADO2.doc	08/08/2016 14:29:15	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLERESPONSAVEL.docx	08/08/2016 14:28:37	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROFISSIONAIS.docx	08/08/2016 14:24:57	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFAMILIAR.docx	08/08/2016 14:24:03	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCORRIGIDO.docx	08/08/2016 14:22:40	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO3.pdf	08/08/2016 14:16:47	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	RELATORIOMODIFICACOES2.pdf	01/07/2016 12:31:35	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	RELATORIOMODIFICACOESCEP.pdf	13/05/2016 09:05:45	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	TERMODECOMPROMISSO.pdf	13/05/2016 08:56:56	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	09/05/2016 14:49:30	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	DECLARACAORESULTADOS.pdf	09/05/2016 14:22:40	SARA FITERMAN LIMA	Aceito
Outros	AUTORIZACOES.pdf	09/05/2016	SARA FITERMAN	Aceito

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.676.700

Outros	AUTORIZACOES.pdf	13:58:36	LIMA	Aceito
--------	------------------	----------	------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 12 de Agosto de 2016

Assinado por:

**Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa
(Coordenador)**

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br