



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**GABRIELLA CÉZAR DOS SANTOS**

**Cuidados Paliativos Pediátricos: Arte, Essência e Ciência no Cuidado de  
Crianças com Doenças Limitantes ou Ameaçadoras da Vida**

**CAMPINA GRANDE – PB**

**2017**

**GABRIELLA CÉZAR DOS SANTOS**

**Cuidados Paliativos Pediátricos: Arte, Essência e Ciência no Cuidado de Crianças com Doenças Limitantes ou Ameaçadoras da Vida**

Trabalho de Dissertação apresentado ao Programa de Pós - Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba – UEPB, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

**Área de concentração:** Processos Psicossociais e Saúde

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves

**CAMPINA GRANDE – PB**

**2017**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

S237c Santos, Gabriella César dos.  
Cuidados paliativos pediátricos [manuscrito] : arte, essência e ciência no cuidado de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida / Gabriella César dos Santos. - 2017.  
122 p. : il.

Digitado.

Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2017.

"Orientação: Profa. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves, Departamento de Psicologia".

1. Cuidados paliativos. 2. Pediatria. 3. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. I. Título.

21. ed. CDD 613.043 2

**GABRIELLA CÉZAR DOS SANTOS**

Cuidados Paliativos Pediátricos: Arte, Essência e Ciência no Cuidado de Crianças com Doenças Limitantes ou Ameaçadoras da Vida

Trabalho de Dissertação apresentado ao Programa de Pós- Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba – UEPB, como requisito parcial a obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Área de concentração: Aspectos Psicossociais e Saúde

**Aprovada em 26/04/2017**

**BANCA EXAMINADORA**



**Prof.ª Dr.ª. Railda Sabino Fernandes Alves**  
**Universidade Estadual da Paraíba - UEPB**  
**Orientadora**



**Prof.ª. Dr.ª. Silvana Carneiro Maciel**  
**Universidade Federal da Paraíba – UFPB**



**Prof.ª. Dr.ª. Maria de Fátima de Araújo Silveira**  
**Universidade Estadual da Paraíba - UEPB**

À Nossa Senhora, Maria Santíssima, minha mãe protetora que passa a frente dos meus caminhos, intercede por mim junto a Deus todo poderoso, guia meus passos, fortalece minha fé e aquece meu coração;

Às crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e aos seus familiares, que são verdadeiros guerreiros e professores nas artes do amar e do cuidar. E para os quais, este trabalho tem a expectativa de auxiliar na ampliação das reflexões e dos empenhos em busca de maior dignidade de vida, morte e luto;

Aos profissionais de saúde que fazem do seu ofício mais que do que uma profissão, para que continuem aprimorando com arte, sensibilidade, afetividade, ciência e ética a imprescindível missão do cuidado, exercendo-a como dedicação e apreço;

DEDICO.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço, eternamente, a Deus pela maravilhosa experiência do existir! Tentarei aproveitar esse tempo da maneira mais intensa e verdadeira possível. Cultivando o que há de melhor e de mais humano em mim e em todos ao meu redor. Pois a vida é uma dádiva, mas passa na velocidade de um sopro! Não podemos desperdiçá-la e nem aprisioná-la aos sofrimentos. Que possamos vivenciar os diferentes gostos do viver na medida certa, torcendo e trabalhando para que os melhores gostos prevaleçam e para que a vida seja doce, afável, nobre e generosa apesar das adversidades, muitas vezes, impostas no seu decorrer. Que a esperança, o amor, o respeito, a compaixão, a solidariedade, a empatia, a humanidade, a humildade, a responsabilidade, a dignidade, a alegria, a fé e a gratidão sejam nossos companheiros de viagem nas grandiosas e desafiadoras experiências do viver e do morrer.

Agradeço imensamente a toda minha família que desde sempre tem me ensinado o caminho da integralidade e da essência do cuidado humano, da valorização da fé e da compaixão, do perdão, do recomeço, do respeito. Família que muito tem me ensinado a caminhar pelas pétalas e pelas pedras da vida, sempre juntos, desenvolvendo e lapidando nossa resiliência, família adorada e amada que tem sido meu principal alicerce na misteriosa e esplendorosa experiência do viver.

Família, minha, que tanto me cuida e que me tem possibilitado e instruído a essa maravilhosa arte e legado, incitando minhas habilidades para o cuidar, intensificando minhas reflexões e aprimorando minhas ações e atitudes. Nessa construção da prática diária do cuidar, tenho me convencido que esta tem sido a melhor forma de nutrir, solidificar e demonstrar o amor, o qual considero o sentimento mais versátil, generoso, nobre e poderoso de todos.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde por todo suporte na intensa caminhada de tornar-me mestre, todas as disciplinas ofertadas deixaram grandes contribuições, principalmente aquelas que me possibilitaram, juntamente ao aprimoramento técnico e científico, um imenso crescimento humano, a exemplo da disciplina de Ética e Humanização em Saúde, ministrada pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria de Fátima de Araújo Silveira. Sou grata a cada um dos professores pela dedicação em cada aula ministrada e por cada instrução recebida.

O curso de mestrado me possibilitou novos desafios, muitas aprendizagens e intensas experiências como mestrande e pesquisadora, assim como docente, por meio da prática muito significativa do estágio docência. Todo processo de desenvolvimento desta pesquisa me trouxe muito engrandecimento, uma caminhada cheia de superações, insistência, conquistas,

em alguns momentos árdua, mas extremamente enriquecedora. Agradeço a companhia, o incentivo e o afeto dos meus colegas da turma de mestrado, principalmente, das amigas mais próximas que vivenciaram esse processo de crescimento junto comigo.

Agradeço, imensamente, a Ana Karine Gonçalves dos Santos, amiga já de longas datas, desde os primeiros passos na Psicologia, alguém que sempre me encorajou e que me cuidou com muito carinho, dedicação e respeito, uma amiga que me ensina diariamente a essência do cuidado, nossa amizade se transformou em irmandade, muito preciosa para mim, a qual quero levar para toda vida e para eternidade.

A outra amiga especial foi um presente do mestrado, Myriam de Oliveira Melo, obrigada pela parceria sem igual na caminhada pelos cuidados paliativos e em todo percurso do mestrado, sempre com otimismo e com uma determinação admirável. Muito obrigada por toda disponibilidade, os conhecimentos compartilhados, os trabalhos realizados em parceria e por todo o apoio emocional.

Agradeço as professoras, Dr<sup>a</sup>. Silvana Carneiro Maciel e Dr<sup>a</sup>. Maria de Fátima de Araújo Silveira, convidadas para compor a banca examinadora deste trabalho, por aceitarem o convite e compartilharem comigo e com a minha orientadora, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Railda Sabino Fernandes Alves, de um momento tão importante e esperado que oficializou a concretização desta dissertação de mestrado.

Agradeço as três instituições pela abertura para realização desta pesquisa na Cidade de Campina Grande -PB. Além disso, gostaria de registrar o meu mais profundo agradecimento aos profissionais de saúde que participaram deste estudo e possibilitaram esta conquista. Muito obrigada pelo tempo disponibilizado, as experiências, os conhecimentos, as angústias, as satisfações, as inquietações, os desejos e as expectativas compartilhadas.

Por último, mas não menos importante, agradeço imensamente e especialmente a minha querida orientadora e amiga, Prof.<sup>a</sup>Dr.<sup>a</sup> Railda Sabino Fernandes Alves, por todos os ensinamentos e conhecimentos compartilhados tanto acadêmicos quanto humanitários. Serei eternamente grata por seu olhar cuidadoso, sua escuta ativa, sensível e empática.

Obrigada, Railda, por todo zelo e cuidado durante o meu processo de crescimento e florescimento profissional e pessoal, não apenas nesses dois anos de mestrado, mas ao longo dos cinco anos de trabalho juntas, desde a graduação em Psicologia. Muito obrigada, por ser quem você é na minha vida, espero que possamos traçar ainda muitos caminhos juntas. Agradeço por ter construído junto comigo este trabalho, pela orientação sábia, rica, respeitosa, confiante e sempre muito motivadora.

## Saber Viver

Não sei... se a vida é curta  
ou longa demais para nós,  
mas, sei que nada  
do que vivemos tem sentido,  
se não tocamos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser:

o colo que acolhe,  
o braço que envolve,  
a palavra que conforta,  
o silêncio que respeita,  
a alegria que contagia,  
a lágrima que corre,  
o olhar que acaricia,  
o desejo que sacia,  
o amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo,

é o que dá sentido à vida.

É o que faz com que ela não  
seja nem curta, nem longa demais,  
mas que seja intensa, verdadeira,  
pura enquanto ela durar...

(Cora Carolina)

## RESUMO

Os cuidados paliativos pediátricos constituem uma abordagem de cuidado em saúde, baseada em princípios humanitários e científicos, que propõe uma assistência ampla, multidisciplinar e ativa na promoção da qualidade de vida, minimização das dores e dos sofrimentos de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida. A filosofia dos cuidados paliativos privilegia o cuidado integral, desde o diagnóstico, valorizando os aspectos biopsicossociais e espirituais; respeita a vida e a morte como processos naturais, para os quais buscar resguardar o máximo de autonomia e de dignidade. Este estudo teve como objetivo geral conhecer as concepções e as práticas dos profissionais de saúde atuantes em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP's) acerca dos cuidados paliativos pediátricos e da morte digna. Tratou-se de uma pesquisa transversal, descritiva e analítica, com abordagem quantiquantitativa, que teve como campo de investigação as UTIP's de três instituições hospitalares na cidade de Campina Grande - PB. Participaram deste estudo 30 profissionais de saúde integrantes das equipes fixas das UTIP's. Os profissionais foram contatados pelo critério de acessibilidade e o total de participantes foi definido pelo critério de saturação. Os instrumentos de coleta de dados foram um questionário sociodemográfico, para delinear o perfil dos profissionais e uma entrevista semiestruturada com questões sobre a humanização da assistência; as concepções e as práticas dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's; a assistência prestada às crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e em situação de prognóstico reservado; como os profissionais lidam com a morte das crianças nas UTIP's e sobre a possibilidade de uma morte digna para crianças em assistência hospitalar. Os dados sociodemográficos foram avaliados por meio da estatística descritiva e as entrevistas foram analisadas mediante a análise de conteúdo e a técnica de análise de enunciação. Para dar melhor visibilidade aos resultados utilizamos o recurso das árvores de associação de sentidos. Os resultados foram acoplados em duas categorias: Concepções, práticas, viabilidade e limites dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's e Lidando com a morte nas UTIP's; e mostraram que o conhecimento sobre os propósitos, a abrangência da abordagem paliativista e as possibilidades de ação dos intensivistas nesse campo de cuidado são insuficientes. Alguns profissionais conhecem alguns princípios e identificam a demanda, no entanto, tropeçam em questões institucionais e culturais que dificultam o diálogo e a realização dos cuidados paliativos pediátricos. O morrer nas UTIP's é antecedido, na maioria das vezes, por medidas que tentam prolongar ao máximo o processo da morte; o lidar com a morte e com o sofrimento das crianças são situações descritas como difíceis; a maior parte dos participantes compreende os pilares que dão sustentabilidade para a conceituação de morte digna, entretanto outros os desconhecem totalmente. Espera-se que este estudo possa contribuir com o avanço da literatura científica sobre a realidade brasileira a respeito dos cuidados paliativos e da humanização da morte, no contexto pediátrico. Esta pesquisa pode incitar reflexões, potencializar as discussões e contribuir para o empoderamento dos profissionais de saúde e da sociedade para a humanização das práticas de saúde.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos. Cuidado da Criança. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Morte com Dignidade. Humanização da Assistência.

## ABSTRACT

Pediatric palliative care is a health care approach, based on humanitarian and scientific principles, which proposes broad, multidisciplinary and active assistance in promoting quality of life, minimizing the pain and suffering of children with life-limiting or life-threatening diseases. The philosophy of palliative care benefits integral care, from the diagnosis on. It values the biological, psychological, social, and spiritual aspects, respecting life and death as natural processes, seeking to preserve the maximum of autonomy and dignity. This study aimed to understand the concepts and practices of health professionals working in Pediatric Intensive Care Units (PICUs) on pediatric palliative care and dignified death. It was a cross-sectional, descriptive, and analytical study, with a quantitative qualitative approach. The field of investigation was the PICUs of three hospital institutions in the city of Campina Grande, in the state of Paraíba. Thirty health professionals from the staff of the PICUs participated in this study. The professionals were contacted by the criterion of accessibility and the total of participants was defined by the criterion of saturation. The instruments of data collection were a social demographic questionnaire to delineate the profile of the professionals, and a semi-structured interview with questions about the humanization of the care, about the concepts and practices of pediatric palliative care in PICUs, about the assistance provided for children with life-limiting or life-threatening conditions and in a reserved prognosis situation, about how professionals deal with the death of children in PICUs and about the possibility of a dignified death for children in hospital care. The social demographic data were evaluated through descriptive statistics and the interviews were analyzed through content analysis and the technique of enunciation analysis. To give better visibility to the results, we used the resource of sense association trees. The results were coupled into two categories: Concepts, practices, feasibility and limits of pediatric palliative care in PICUs; and Dealing with death in PICUs. Results showed that knowledge about the purposes, the comprehensiveness of the palliative approach, and the possibilities of action of the intensive staff in this field of care are insufficient. Some professionals know some of the principles and identify the demand. However, they stumble on institutional and cultural issues that make the dialogue and the accomplishment of pediatric palliative care difficult. Dying in the PICUs is preceded, for the most part, by measures that try to prolong the death process as much as possible. Dealing with death and the suffering of children are situations described as difficult. Most of the participants understand the pillars that give sustainability to the concept of a dignified death, although others are totally unaware of this. We expect that this study will contribute to the advancement of scientific literature on the Brazilian reality regarding palliative care and the humanization of death in the pediatric context. This research can stimulate reflections, enhance discussions, and contribute to the empowerment of health professionals and the society in general in the humanization of health care.

**Key Words:** Palliative Care. Children's Care. Pediatric Intensive Care Unit. Dignified Death. Humanization of Care.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Primeira ilustração infantil - Jéssica Whelan.....	19
<b>Figura 2.</b> Recomendações quanto aos cuidados paliativos a serem prestados aos pacientes criticamente enfermos.....	42
<b>Figura 3.</b> Sugestões de ações paliativas integradas a serem tomadas na implantação de cuidados paliativos em ambientes críticos.....	43
<b>Figura 4.</b> Fluxograma para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva..	43
<b>Figura 5.</b> Segunda ilustração infantil - Jéssica Whelan.....	47
<b>Figura 6.</b> Terceira ilustração infantil - Jéssica Whelan.....	54
<b>Figura 7.</b> Árvore de associação de sentidos: Concepções sobre os cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's.....	63
<b>Figura 8.</b> Árvore de associação de sentidos: Ausência dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's.....	69
<b>Figura 9.</b> Árvore de associação de sentidos: Assistência nas UTIP's para as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida.....	78
<b>Figura 10.</b> Árvore de associação de sentidos: A morte e o lidar com a morte nas UTIP's.....	82
<b>Figura 11.</b> Árvore de associação de sentidos: Concepções de morte digna nas UTIP's.....	91
<b>Figura 12.</b> Quarta ilustração infantil - Jéssica Whelan.....	101

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Características sociodemográficas dos profissionais de saúde atuantes nas UTIP's.....	55
<b>Tabela 2.</b> Formação e nível acadêmico dos profissionais de saúde atuantes nas UTIP's de Campina Grande - PB.....	57
<b>Tabela 3.</b> Dinâmica de trabalho dos profissionais de saúde atuantes nas UTIP's de Campina Grande - PB.....	59

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AMB	Associação Médica Brasileira
AMIB	Associação de Medicina Intensiva Brasileira
ACT	Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CESPU	Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CFM	Conselho Federal de Medicina
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
EAPC	Associação Europeia de Cuidados Paliativos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCP	Plano de Cuidados Paliativos
PNH	Política Nacional de Humanização
PPGPS	Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde
RCPCH	Royal Collage de Pediatria e Saúde da Criança
SAV	Suporte Avançado de Vida
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SPSS	Software de Análise Estatísticas
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TUCCA	Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UEPB	Universidade Estadual da Paraíba
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UNA-SUA	Universidade Aberta do SUS
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
UTIPm	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica Mista

## SUMÁRIO

<b>1 Introdução</b> .....	13
<b>2 Referencial Teórico</b> .....	19
2.1 Cuidados paliativos: origem, filosofia, princípios e modalidades de assistência .....	20
2.2 Cuidados paliativos: ciência e arte multiprofissional .....	24
2.2.1 O psicólogo da saúde e os cuidados paliativos .....	26
2.3 Cuidados paliativos no Brasil: refletindo passos, avanços e desafios .....	29
2.4 Cuidados paliativos pediátricos .....	33
2.5 Os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica .....	37
2.6 Os cuidados paliativos e a morte digna.....	44
<b>3 Procedimentos Metodológicos</b> .....	47
3.1 Abordagem e tipo de pesquisa .....	48
3.2 Procedimentos, técnicas e instrumentos de coleta de dados .....	48
3.2.1 Campo da pesquisa.....	48
3.2.2 Participantes do estudo.....	48
3.2.3 Critérios de inclusão.....	49
3.2.4 Critérios de exclusão .....	49
3.2.5 Procedimento de coleta de dados .....	49
3.2.6. Instrumentos de coleta de dados.....	50
3.3 Processamento de análise dos dados e de apresentação dos resultados.....	50
3.4 Aspectos éticos.....	52
<b>4 Apresentação e Análise dos Resultados</b> .....	54
4.1 Perfil sociodemográfico dos participantes .....	55
4.2 Análises qualitativas das entrevistas: categorização e discussão.....	61
4.2.1 Concepções, práticas, viabilidade e limites dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's.....	62
4.2.2 Lidando com a morte nas UTIP's .....	81
<b>5 Considerações Finais</b> .....	102
<b>Referências</b> .....	107
<b>Apêndices</b>	
Apêndice A -Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
Apêndice B - Instrumento da Coleta de Dados (Questionário Sociodemográfico)	
Apêndice C - Instrumento da Coleta de Dados (Roteiro de Entrevista Semiestruturada)	
<b>Anexos</b>	
Anexo A - Declaração de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa	

## 1 Introdução

Estudando a história social da criança e da família, o historiador Philippe Ariès (2015) fez um verdadeiro levantamento sobre o percurso da criança em sociedade e detalhou a trajetória do surgimento da infância como uma nova categoria de idade. Observamos na obra desse historiador francês que a criança passou por vários processos até assumir um lugar de destaque na sociedade e que essa caminhada sempre esteve atrelada às questões de saúde, vida e morte.

Os registros históricos do processo de inserção da criança em sociedade teve a arte como principal veículo de divulgação e meio de registro. Por longas datas essa representação foi demarcada nas pinturas e, posteriormente, também se inseriu nas fotografias a partir do século XIX (Ariès, 2015).

Durante a Idade Média (Século V - Século XV), a criança não era inserida como integrantes da sociedade, muitas pinturas comprovavam que o olhar da sociedade não reconhecia as particularidades do ser criança, uma vez que quando, raramente, representa das as crianças eram retratadas apenas como adultos em miniaturas (Ariès, 2015).

Foi somente no final do século XIX e no século XX que as crianças ganharam mais espaço, representatividade e um olhar diferenciado que levou a infância a ser considerada uma nova categoria de idade, o que se refletiu nos cuidados de saúde dirigidos às crianças. Buscou-se, a partir de então, reduzir o grande índice de adoecimento e de morte na faixa etária infantil, uma vez que a criança não sendo mais vista como adulto em miniatura, passou a ser considerada um ser em desenvolvimento, um vir a ser, que precisava de zelo e cuidado (Menezes & Barbosa, 2013; Ariès, 2015).

Essa nova concepção da infância abriu espaços para criação e para a consolidação da pediatria como subárea da medicina que, posteriormente, emergiu para as demais especialidades de saúde, permitindo uma valorização da saúde e do desenvolvimento infantil nos aspectos físicos, emocionais, cognitivos e sociais, almejando, dessa forma, que as crianças atingissem, com sucesso, a juventude e a fase adulta (Menezes & Barbosa, 2013).

Esse novo olhar sobre as crianças trouxe mudanças não apenas nos cuidados de saúde, mas também nas concepções e nos significados da morte na infância. Na Idade Média, a morte era vista com maior naturalidade, como um evento cotidiano, inclusive, até o século XIX a morte de crianças era um evento muito numeroso e recorrente, vivenciado pela sociedade e pelas famílias sem estranheza e desespero (Ariès, 2015).

Ao longo da história até os dias atuais as formas de morrer e de lidar com a morte passaram por diversas transformações, principalmente, no ocidente. Philippe Ariès também nos contempla com obras de análises históricas sobre a morte e suas representações desde a Idade Média até o século XX (Ariès, 2014).

Kovács (2014) salienta que na atualidade a morte, muitas vezes, é tida como um fracasso, um evento distante, silencioso e solitário. Já que na maioria das vezes ocorre nos hospitais, longe dos familiares. Essa mesma autora destaca o despreparo e as dificuldades da sociedade e dos profissionais de saúde em falar e lidar com a morte, sendo esta compreendida, com frequência, como um evento não natural, resultante do fracasso das ciências e dos profissionais da saúde.

Hoje parece existir uma dificuldade ainda maior de aceitar e de lidar com a morte quando essa ocorre na infância (Paiva, 2009). Barbosa (2012, p.461) confirma que: “a morte em pediatria é um evento não natural e normalmente não esperado, embora seja uma realidade inquestionável”. Ou seja, por mais árduo que seja para nossa sociedade atual aceitar o final da vida antes do cumprimento de todas as etapas do seu ciclo, a morte de crianças e adolescentes continua sendo um fato.

Precisamos reconhecer que o desenvolvimento das ciências da saúde, os avanços das técnicas e das biotecnologias da área médica trouxeram grandes contribuições para a cura, para o tratamento e para o prolongamento da vida de crianças com condições críticas de saúde. No entanto, nem sempre os conhecimentos e os recursos tecnológicos das ciências da saúde são suficientes para reverter a evolução de doenças graves, crônicas e letais (Associação Europeia de Cuidados Paliativos [EAPC], 2009).

Diante de tal realidade, a filosofia dos cuidados paliativos apresenta novas possibilidades de cuidado e de acompanhamento de pessoas com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, sem possibilidades de um tratamento modificador da doença. Essa abordagem preza pela qualidade de vida, o alívio das dores e dos sofrimentos, a preservação da autonomia e da dignidade, a humanização da morte e o apoio aos familiares nos processos de adoecimento, morte e luto (Matsumoto, 2012; Menezes & Barbosa, 2013; Alves, Melo, Andrade, & Sousa, 2014).

A assistência paliativista incluiu o público infantil, recentemente, iniciou-se nos Estados Unidos e foi consolidada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) no ano de 1998, como sendo a subárea dos cuidados paliativos pediátricos, dedicada ao atendimento e ao acompanhamento de crianças portadoras de doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, prestando apoio e suporte também aos familiares (OMS, 2002).

Os cuidados paliativos pediátricos prestam uma assistência ampla, multidisciplinar e ativa que promove qualidade de vida, minimização dos sofrimentos e ressalta o cuidado integral à criança, desde o diagnóstico, valorizando os aspectos biológicos, fisiológicos, psicológicos, sociais e espirituais (EAPC, 2009).

Além da humanização dos cuidados para garantir melhor qualidade de vida, os cuidados paliativos têm como um de seus principais pilares a busca por proporcionar uma morte com qualidade, com humanização e alívio dos desconfortos. Pois essa filosofia entende a morte como parte da vida, sendo um processo natural, inerente a todos os seres vivos e que demanda cuidado, atenção e respeito à dignidade em todo o seu percurso (Matsumoto, 2012).

Com o avanço tecnológico e médico e a criação das Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP's), que são áreas destinadas à internação de crianças e adolescentes em situações de adoecimento grave, que requerem atenção profissional especializada de maneira contínua, com materiais específicos e avançados recursos tecnológicos para o diagnóstico, a monitoração e a terapia (Ministério da Saúde, 2010), têm-se percebido aumento no tempo de sobrevivência de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida (EAPC, 2009).

Muitas vezes o tratamento oferecido nas UTIP's consegue reverter quadros de adoecimentos graves e restaurar a saúde das crianças, no entanto, isso nem sempre é possível. Algumas crianças com doenças crônicas e sequelas graves têm suas vidas prolongadas nas UTIP's por meio do uso permanentemente e dependente dos aparatos tecnológicos e muitas vezes com uma expectativa de vida bem reduzida (Piva, Garcia, & Lago, 2011). Poles e Bousso (2009) afirmam que a maioria das mortes em pediatria ainda ocorre nos hospitais e mais especificamente nas UTIP's.

O que nos instiga a refletir sobre a qualidade de vida oferecida a essas crianças que, em muitos casos, ficam dependentes dos aparatos tecnológicos nas UTIP's, sobre a qualidade da morte e também sobre as possíveis contribuições da abordagem paliativista neste contexto. Diante desses fatos e reflexões elegemos para esta pesquisa os seguintes propósitos:

Como Objetivo Geral buscamos conhecer as concepções e as práticas dos profissionais de saúde atuantes em unidades de terapia intensiva pediátricas, na cidade de Campina Grande-PB, acerca dos cuidados paliativos pediátricos e da morte digna da criança internada.

E como Objetivos Específicos propusemos:

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos profissionais de saúde atuantes nas equipes fixas das UTIP's em Campina Grande - PB;
- Identificar as formas de conceituação dos Cuidados Paliativos Pediátricos e as afinidades dos profissionais de saúde atuantes nas UTIP's com essa filosofia;

- Descrever a atuação autoreferida dos profissionais de saúde na assistência de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida;
- Relatar como esses profissionais lidam com a morte das crianças nas UTIP's;
- Apresentar as concepções dos profissionais de saúde sobre a dignidade da morte das crianças internadas nas UTIP's.

Para alcançarmos tais propósitos, realizamos esta pesquisa em três instituições hospitalares na cidade de Campina Grande - PB. Essas instituições têm perfil de atendimento geral, mas que se destacam na assistência pediátrica e comportam as UTIP's da cidade. Escolhemos as UTIP's como campo de investigação, pois são os setores que acolhem as crianças em condições mais críticas de saúde, com doenças graves, muitas vezes já em estado avançado e irreversíveis e em situações que limitam ou ameaçam a vida.

O estado da Paraíba ainda não contempla, de maneira oficial, unidades específicas para a prática dos cuidados paliativos (Alves, et al., 2014). Diante disso, acreditamos que esta pesquisa pode ser uma fonte de contribuição para potencializar as reflexões, discussões e possíveis avanços na cidade de Campina Grande a respeito da assistência em cuidados paliativos.

Conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/IBGE (<http://cidades.ibge.gov.br>, Recuperado em 22 de março de 2017) de acordo com o último levantamento, realizado em 2009, sobre os estabelecimentos de saúde com atendimento de emergência em pediatria no estado da Paraíba, o município de Campina Grande é o segundo com maior número de estabelecimento para atendimento pediátrico, contabilizando 5 instituições com esse perfil, perdendo apenas para a capital, João Pessoa, que no mesmo ano registrava 10 estabelecimentos de saúde com atendimento para emergência em pediatria. Esse dado coloca o município de Campina Grande como uma das principais referências para o atendimento infantil no estado da Paraíba.

Entender como os profissionais de saúde compreendem a filosofia dos cuidados paliativos e a morte digna mostra-se extremamente relevante num país que ainda tem muito o que avançar na assistência para uma morte com qualidade. Em dois estudos que avaliaram a qualidade da morte, realizados pela Revista Britânica *The Economist*, nos anos de 2010 e 2015, o Brasil ficou respectivamente nas posições 38<sup>a</sup> (entre 40 países) e 42<sup>a</sup> (entre 80 países). Revelando a necessidade de maior investimento na qualidade da assistência para que os brasileiros possam morrer com qualidade e mais dignidade.

Os cuidados paliativos pediátricos também necessitam de maior investimento por parte das políticas de saúde em todo o mundo. Pouco tempo atrás os pacientes pediátricos eram excluídos desse tipo de cuidado. Hoje alguns países já contam com políticas e serviços de cuidados paliativos voltados exclusivamente para o público neonatal e pediátrico, mas é um campo que ainda precisa ser muito difundido, desenvolvido, organizado e estudado (EAPC, 2009).

A realidade dos Cuidados Paliativos em pediatria tem suas peculiaridades e divergências quando comparados aos cuidados prestados ao público adulto, o que exige dos profissionais de saúde uma maior preparação e organização para suprir essa demanda de cuidado. Diante disso, a literatura científica também enfatiza as necessidades de ampliar os conhecimentos sobre a assistência paliativista pediátrica brasileira; investir em pesquisas científicas na temática, implantar serviços de assistência e programas de capacitação para os profissionais de saúde (EAPC, 2009; Garcia-Schinzari & Santos, 2014).

A realização deste trabalho deu-se pela vinculação de três importantes aspectos: o institucional – a exigência de um trabalho de dissertação como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Psicologia da Saúde; o pessoal – o grande afeto por crianças e pelo estudo da saúde e do desenvolvimento infantil; e o acadêmico – o intuito de contribuir na ampliação dos estudos científicos sobre a temática dos cuidados paliativos pediátricos e da morte digna da criança, uma vez que as pesquisas exploratórias e a produção teórica nesse campo ainda são escassas e recentes no Brasil.

Dessa forma, teremos ao longo do desenvolvimento deste trabalho três seções. Na primeira, intitulada Referencial Teórico, abordaremos os seguintes aspectos: a origem, a filosofia, os princípios e as modalidades de assistência dos cuidados paliativos; a importância da equipe multidisciplinar e as atribuições específicas de algumas áreas da saúde neste contexto de cuidado, assim como as possibilidades de atuação do psicólogo da saúde nos cuidados paliativos; lançaremos breves reflexões sobre os passos, os avanços e os desafios nos processos de desenvolvimento e consolidação dos cuidados paliativos no Brasil; destacaremos também os cuidados paliativos pediátricos no que tange aos conceitos, princípios, aplicabilidades e particularidades, onde realçaremos as possibilidades da filosofia paliativista no âmbito das UTIP's; enfatizaremos a relação dos cuidados paliativos e da morte digna no contexto da morte e do lidar com a morte da criança.

Na segunda seção, denominada Procedimentos Metodológicos, detalharemos os aspectos inerentes ao desenvolvimento desta pesquisa, assim como os procedimentos, as técnicas e os instrumentos utilizados para a coleta de dados, enfatizaremos também as

características do campo de pesquisa e dos participantes deste estudo; esclareceremos os critérios de inclusão e exclusão desta pesquisa; exibiremos os procedimentos e as técnicas adotados para análise dos dados e a apresentação dos resultados e abordaremos os aspectos éticos que nortearam este estudo.

Na terceira secção, nomeada Apresentação e Análise dos Resultados, discutiremos, inicialmente, os aspectos quantitativos do estudo, caracterizaremos o perfil sociodemográfico dos participantes, apresentaremos a formação e o nível acadêmico dos profissionais e os elementos que caracterizam a dinâmica de trabalho deles. Em seguida abordaremos os resultados qualitativos desta pesquisa que detalham sobre: as concepções, as práticas, as viabilidades e os limites dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's e as formas de lidar com a morte nas UTIP's, onde serão enfatizadas também as concepções, as possibilidades e as limitações para a morte digna da criança no âmbito das UTIP's.

Ilustraremos o trabalho com algumas imagens da pequena Jéssica Whelan, como forma de homenagear a luta de todas as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida. Jéssica era uma criança inglesa, de quatro anos, que emocionou o mundo em sua trajetória de vida e morte, enfrentando durante 13 meses o tratamento de um neuroblastoma. E seus familiares compartilharam os percursos de adoecimento, tratamento e morte, por meio de uma página na internet dedicada a menina e a conscientização do câncer infantil.

A pequena Jéssica foi diagnóstica em 2015, passou por tratamentos com propósitos curativos com insucesso e sofrimentos. Com o avanço da doença e sem a possibilidade de reversão da doença, a família optou por investir no cuidado focado na qualidade de vida, dando a criança a oportunidade de aproveitar o tempo de vida com mais autonomia, menos sofrimento e mais dignidade. Jéssica faleceu, em 19 de novembro de 2016, nos braços de seus pais, cercada de carinho, abraços e muitos beijos.

## 2 Referencial Teórico



**Figura 1.** Primeira ilustração infantil - Jéssica Whelan.  
Fonte: Facebook/[@Afightagainstneuroblastom](#)

Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.

(Carl Gustav Jung)

## 2.1 Cuidados paliativos: origem, filosofia, princípios e modalidades de assistência

Ao fazermos um breve levantamento da história dos cuidados paliativos e do cuidado *hospice* observamos que desde a antiguidade já existem práticas de cuidados que eram ofertadas aos enfermos e moribundos e que focavam, não necessariamente na cura, mas na proteção, no acolhimento e no alívio dos sofrimentos. Durante as cruzadas na Idade Média tem-se registros de mosteiros, conventos e hospedarias que recebiam e cuidavam dos pobres e peregrinos doentes e incapacitados. Esse cuidado era uma prática de caridade, prestada aos menos favorecidos economicamente, realizada por voluntários, representantes e instituições religiosas que seguiam os preceitos do cristianismo (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2009; Matsumoto, 2012).

Foi nesse contexto que a filosofia do movimento *hospice* foi germinando e nos séculos XVII, XVIII e XIX ocorreu a expansão desses lugares de caridade que prestavam cuidados, não somente aos enfermos e moribundos, mas também aos pobres, aos órfãos, as mulheres em trabalho de parto e aos leprosos (ANCP, 2009).

O termo *hospice* é oriundo do latim, do qual também derivaram outros termos como hospedaria, hospitalidade, hospital, hospício, hóspede e hotel (Porto & Lustosa, 2010). A palavra *hospice* foi utilizada pela primeira vez para identificar o lugar dedicado ao cuidado de pessoas que estavam morrendo, em 1842, com a fundação do Dames de Calvaire, na França. E foi ao longo do século XIX que esses lugares começaram a adquirir características de hospitais (Matsumoto, 2012; Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia [SBGG], 2015).

Em 1897 e 1905 foram fundados, respectivamente, o Our Lady's Hospice, na cidade de Dublin, na Irlanda e o St. Joseph's Hospice, na cidade de Londres, na Inglaterra. Ambos foram criados pela Iris Sisters of Charity uma das primeiras organizações especializadas no cuidado às pessoas com doenças em fase terminal que contribuiu para a disseminação de tantos outros *hospices* (Matsumoto, 2012; SBGG, 2015).

Na década de 60 o termo *hospice* passa a designar não apenas um local dedicado aos cuidados de pessoas enfermas em fase avançada de suas doenças, com instalações voltadas para as necessidades reais dos pacientes e de seus familiares, mas se expande para uma filosofia de cuidado integral e com princípios humanitários que gerou o moderno movimento *hospice*. Esse movimento foi fortemente impulsionado pela liderança da médica, enfermeira e assistente social Cecily Mary Strode Saunders. Ela fundou o St. Christopher's Hospice no ano de 1967, o pioneiro no cuidado especializado para controle da dor e de outros sintomas, na

prática de uma assistência holística e humanitária que valoriza os aspectos emocionais, sociais e espirituais da pessoa doente e também dos familiares. O trabalho de Cecily Saunders e o St. Christopher's tornaram-se marco na história e referência mundial na assistência integral, no ensino, na pesquisa e na expansão dos cuidados paliativos e do moderno movimento *hospice* (ANCP, 2009; Santos, 2011).

Atualmente os cuidados paliativos e o cuidado *hospice*, que são frutos do moderno movimento *hospice*, se complementam e muitas vezes são tidos como sinônimos, uma vez que têm em comum o propósito de ofertar um cuidado total centrado na pessoa doente e em seus familiares focalizando o alívio dos sofrimentos, o conforto, a qualidade de vida e a boa morte (Floriani & Schramm, 2010; Floriani, 2013). No entanto, Maciel (2012) destaca que *hospice* tem sido um termo utilizado para designar um local, uma instituição de média complexidade, um hospital especializado nos cuidados paliativos que presta assistência multiprofissional para pessoas com doenças terminais.

O termo cuidados paliativos, deriva da palavra latina *pallium* que significa manto, proteção (Hermes & Lamarca, 2013). Essa terminologia foi adotada pelo Canadá, para designar a prática clínica desenvolvida nos hospices, ou seja, os cuidados dedicados a pessoas com doenças para as quais não se tem um tratamento modificar e que limitam ou ameaçam a vida. Essa prática de cuidado vem passando por várias discussões e aprimoramentos e cada país vem buscando se adaptar para promover os cuidados paliativos conforme os recursos preexistentes, ampliando os locais de atuação dessa filosofia (Maciel 2012).

De acordo com OMS (2002) os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que privilegia a promoção da qualidade de vida e o alívio dos sofrimentos de pessoas portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis que ameaçam a continuidade da vida e de seus familiares. Buscando identificar, avaliar e tratar o mais precocemente possível a dor e outros sintomas relacionados aos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Maciel, 2008; Matsumoto, 2012).

Essa abordagem de cuidado, não se limita a protocolos, mas se baseia fundamentalmente pelos seguintes princípios, conforme a OMS (2002):

- Aliviar as dores e os demais sintomas desagradáveis;
- Valorizar a vida e entender a morte como um processo natural;
- Respeitar a morte no seu curso natural, ou seja, não antecipar ou postergar a morte;

- Prestar uma assistência integral, ao doente e sua família, cuidando dos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- Incentivar e oferecer suporte para que a pessoa viva tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte;
- Oferecer suporte aos familiares durante todo o percurso da doença, na proximidade do final da vida e no processo de luto;
- Melhorar a qualidade de vida, influenciar positivamente no curso da doença e atender às necessidades do doente e seus familiares;
- Deve ser iniciado o mais rápido possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Essa filosofia de cuidados pode ser desenvolvida em diversos cenários e no contexto do sistema de saúde brasileiro. De acordo com os Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil, esses cuidados podem ser desenvolvidos em diferentes modalidades de assistência, podendo ser exercidos nos contextos: domiciliar, ambulatorial e hospitalar. De acordo com as particularidades dos três níveis de atenção em saúde, de forma que contemple as necessidades dos doentes, segundo o grau de progressão das doenças (Maciel, et al., 2006).

Em todas as modalidades o acompanhamento multiprofissional e o apoio espiritual devem ser contínuos, de modo a alcançar os propósitos de promover bem-estar, aliviar sofrimentos e aumentar a qualidade de vida na medida em que a doença permita. No primeiro nível, a equipe especializada deve ofertar serviços de informações, aconselhamentos, orientações e suporte social, emocional e espiritual numa dinâmica de atendimento móvel, em regime domiciliar ou em regime de internação (Maciel, et al., 2006).

Já no segundo nível, os atendimentos são de média complexidade, sendo assim, profissionais de diversas áreas e especialistas em cuidados paliativos devem prestar serviços em regime de 24 horas em unidades com estruturação própria ou no contexto domiciliar. O terceiro nível envolve uma assistência prestada em unidades de referência, por uma equipe multidisciplinar completa, para atender demandas de máxima complexidade. Abrangendo também o desenvolvimento de programas e pesquisas em cuidados paliativos buscando, assim, ampliar o conhecimento científico e promover capacitação profissional na área (Maciel et al., 2006).

Segundo Rodrigues (2012) a assistência em cuidados paliativos nas modalidades domiciliar e ambulatorial ainda são incipientes no Brasil e carecem de maior investimento, aprimoramento e capacitação das equipes de saúde para subsidiar de maneira mais adequada e precisa às pessoas em adoecimento crônico e em fase final da vida. Para que possam viver e morrer com mais conforto, qualidade e dignidade.

Ainda de acordo com o mesmo autor, o fato de a maioria dos brasileiros morrerem nos hospitais pode justificar o desenvolvimento de alguns dos principais serviços de cuidados paliativos terem ocorrido nesse cenário de assistência. No contexto hospitalar os cuidados paliativos podem ser prestados de três maneiras, pelas unidades de cuidados paliativos, pelas equipes consultoras ou volantes e pelas equipes itinerantes.

As unidades de cuidados paliativos são espaços com leitos específicos que podem estar localizadas tanto dentro dos hospitais quanto apresentar certa distância da unidade central, mas que têm uma equipe capacitada e treinada para lidar com o alívio dos sintomas e com sofrimentos biopsicossociais e espirituais, acolhendo pessoas com doenças em fase terminal e também doentes de longa permanência para que possam receber cuidados multidisciplinares focados não na cura, mas no máximo de conforto e de qualidade de vida, sendo a morte compreendida, por essa assistência, como um processo natural da vida que deve ter seu curso respeitado, não antecipado nem postergado (Rodrigues, 2012).

Maciel (2012) esclarece que as unidades ou enfermarias de cuidados paliativos possibilitam um acompanhamento especializado, com equipe mínima formada por médicos, enfermeiros, equipe de enfermagem, psicólogo, assistente social e capelão. Além de contar com fisioterapeutas e outras clínicas do hospital. Essa modalidade viabiliza maior preservação da intimidade do doente e sua família, maior flexibilidade para as visitas familiares e diante das regras hospitalares.

A equipe consultora ou volante é constituída por uma equipe multidisciplinar especialista em cuidados paliativos que atua nos hospitais, sem precisar de leitos específicos, prestando assistência, em forma de consultoria, para todas as equipes das diversas especialidades do hospital, dando suporte e orientação quando acionada pelo médico assistente, de forma que não assume os cuidados com os doentes com perfil para os cuidados paliativos, mas auxilia na elaboração de um plano de cuidado direcionado ao doente e à sua família, aconselhando condutas (Rodrigues, 2012; Maciel, 2012).

Esta modalidade compõe a equipe mínima formada por pelo menos um médico, um enfermeiro, um psicólogo e um assistente social, mas deve contar com outros profissionais da saúde como nutricionista, odontólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional que trabalhem em

consonância com os princípios da filosofia paliativista. Atualmente, a equipe de consultoria é a modalidade mais frequente na assistência em cuidados paliativos no Brasil (Maciel, 2012).

Rodrigues afirma que a equipe itinerante também atua quando acionada pelo médico assistente, mas nesse caso assume o planejamento e as práticas de cuidado e a responsabilidade pelo doente, ficando a critério do médico assistente acompanhar ou não o caso em conjunto com a equipe de cuidados paliativos. Nessa modalidade também não se tem leitos específicos e as internações são realizadas em enfermarias gerais (Rodrigues, 2012).

Maciel (2012) também realça as hospedarias como cenário de desenvolvimento dos cuidados paliativos para pessoas com grau de comprometimento funcional leve ou moderado, que apresentam um quadro clínico estável, com sintomatologia bem controlada e que não têm estruturação adequada para ser cuidado no próprio domicílio. Esses doentes têm suporte médico, psicólogo, social e espiritual, assim como amparo e suporte do hospital para acesso às medições e aos materiais necessários.

## **2.2 Cuidados paliativos: ciência e arte multiprofissional**

O trabalho em cuidados paliativos exige uma atuação multiprofissional, especializada e que desenvolva ações numa perspectiva interdisciplinar, de modo que contemple as necessidades biopsicossociais e espirituais da pessoa em adoecimento e de seus familiares (Maciel et al., 2006). Portanto demanda uma intervenção de várias áreas do conhecimento, tais como medicina, enfermagem, fisioterapia, assistência social, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional, odontologia, farmácia, psicologia, capelania e outras áreas que possam contribuir para o cumprimento dos princípios dessa filosofia de cuidado e para a abordagem do ser humano em sua integralidade (Oliveira & Silva, 2010).

No entanto, por mais que os profissionais atuem numa perspectiva interdisciplinar, cada área contribui com suas habilidades e aptidões específicas. Embora as ações sejam interligadas e a assistência paliativista seja desempenhada por meio do compartilhamento dos conhecimentos e da sintonia entre as práticas, é importante que cada profissional tenha conhecimento do seu papel e possibilidades no campo dos cuidados paliativos (Breitbart, 2011).

Diante disso, achamos importante abordar de forma sucinta as atribuições específicas de algumas áreas de saúde no contexto de atuação dos cuidados paliativos:

O médico na equipe de cuidados paliativos é o profissional responsável pelas práticas de diagnóstico clínico, conhecimento da doença e de sua história. É quem dimensiona a evolução da doença e dos tratamentos já realizados, lançando um plano de cuidado coerente

como momento da vida do doente, de forma que possa oferecer conforto, evitar procedimentos que estendam o sofrimento e garantir a dignidade até morte (Consolim, 2012).

O profissional de medicina também assume papel fundamental na coordenação da comunicação entre a equipe, a pessoa doente e os familiares. Devendo ser o incumbido para informar e esclarecer questões que envolvem o diagnóstico, o plano terapêutico e o prognóstico da doença. Nos cuidados paliativos é crucial que o plano terapêutico ou Plano de Cuidados Paliativos (PCP) seja construído, discutido e avaliado pela equipe multiprofissional com a participação dos familiares e da pessoa enferma. Ou seja, as escolhas e decisões são compartilhadas e, portanto, todos são corresponsáveis pela produção de saúde, bem-estar, conforto e qualidade de vida de forma singular e integral (Consolim, 2012).

O enfermeiro tem uma atuação indispensável nos cuidados paliativos, uma vez que têm em seu ofício o cuidar como atividade primordial, baseado num conhecimento, técnico, científico e afetivo. Lidar com doentes graves exige do enfermeiro sensibilidade, compaixão e habilidade de comunicação, já que ele passa a maior parte do tempo mais próximo ao enfermo e aos familiares, desenvolvendo ações de orientação e de planejamento para a qualidade e a individualidade do atendimento (Callegari, 2011).

O profissional de enfermagem estimula a autonomia da pessoa em adoecimento ao máximo possível apesar das limitações, auxilia no esclarecimentos dos direitos do enfermo e de seus familiares e atenua desconfortos, desempenha técnicas de cuidado que preservem a higiene e o asseio, mantenham medidas de conforto, cuidado com a pele e com tratamento de lesões tumorais, técnicas de hipodermóclise, coloca sondas e cateteres, realiza avaliações sistemáticas de sinais e sintomas, definindo as prioridades e caracterizando o cuidado a cada doente (Penha, 2009; Firmino, 2012).

O fisioterapeuta por ser um profissional especialista em movimento e funcionalidade contribui muito para promoção, aperfeiçoamento, adaptação e reabilitação das condições físicas. Suas intervenções são guiadas de acordo com o grau de funcionalidade da pessoa doente. Avaliando o nível de dependência e a progressão do tratamento, o fisioterapeuta elabora um plano de cuidado com recursos, técnicas e exercícios para auxiliar no alívio de dores, dispnéia, desconforto respiratório, atenuando secreções e outros sintomas, de modo que estimule a máxima autonomia possível, o conforto e a qualidade de vida (Andrade, Sera, & Yasukawa, 2012; Girão & Alves, 2013).

As atribuições do assistente social propõem fornecer orientações e esclarecimentos junto a pessoa adoecida, aos familiares e a rede de suporte social no que tange aos direitos, às questões burocráticas e legais (Andrade, 2012).

O assistente social tem maior proximidade com a família no sentido de acolher, escutar, conhecer os aspectos socioeconômicos e culturais do doente e da família, informando-se sobre a composição familiar, as condições de moradia, de renda, as crenças e religiões. Conhece os serviços, auxílios e benefícios disponíveis para facilitar a assistência e a vida do doente e sua família. Também é função do assistente social nos cuidados paliativos, de acordo com a instituição em que atue, facilitar o fluxo de encaminhamentos, o acesso aos serviços de saúde, de modo que auxilie na assistência de uma morte digna e no cuidado e suporte ao luto dos familiares (Prado & Kurashima, 2007; Lemos, 2009; Andrade, 2012).

O psicólogo também constitui um integrante essencial na constituição da equipe que trabalha com os cuidados paliativos, pois atua na avaliação e acompanhamento dos aspectos emocionais dos doentes e dos familiares, também age na mediação destes para com a equipe multiprofissional e na inter-relação existente entre os profissionais da saúde (Nunes, 2012).

A atuação desse profissional, junto às pessoas em adoecimento, envolve uma escuta mais apurada e acolhedora, permitindo, assim, uma avaliação sensível dos aspectos mais significativos da história clínica, do processo de adoecimento e de suas repercussões psicoemocionais na vida e na rotina do doente. O psicólogo auxilia na elaboração dos sentimentos e das experiências, na redução do sofrimento, no acompanhamento psicológico e na criação de estratégias para o enfrentamento da doença, trabalha a favor da ressignificação do adoecimento e da morte (Nunes, 2012; Hermes & Lacarma, 2013).

### *2.2.1 O psicólogo da saúde e os cuidados paliativos*

Após a discussão sobre as atribuições específicas de algumas áreas da saúde dentro das ações paliativistas achamos interessante expor um pouco mais sobre o profissional psicólogo que encontra suporte teórico e prático na Psicologia da Saúde, para o desenvolvimento de suas ações e estratégias de intervenções nos cuidados paliativos.

A Psicologia da Saúde é definida por Alves (2008), como um campo específico da psicologia que privilegia os cuidados em saúde de modo integral. Ou seja, sua área de atuação vai além da clínica tradicional e da saúde mental, expandindo-se para o campo das doenças físicas, para o atendimento global à saúde e para uma assistência focalizada na promoção de saúde e na prevenção de doenças.

O psicólogo da saúde atua numa perspectiva biopsicossocial e interdisciplinar lançando um olhar mais sensível e aguçado sobre as interações dos fatores biológicos, fisiológicos, psicológicos, sociais e espirituais e suas repercussões nos processos de saúde-

doença-morte (Cerqueira – Silva, Dessen, & Costa Júnior, 2011; Ferreira, Lira, Siqueira & Queiroz, 2013). Portanto, suas ações nos cuidados paliativos têm um leque de possibilidades e são pautadas numa abordagem holística da saúde e do cuidado, focadas na qualidade de vida, no alívio dos sofrimentos, na promoção da saúde e na prevenção de novas doenças.

De acordo com Alves e Eulálio (2011) o psicólogo da saúde pode ter suas ações distribuídas nos três níveis de atenção em saúde, suas atividades serão diferenciadas de acordo com o grau de intervenção e do contexto de aplicação. No primeiro nível de assistência, Atenção Básica ou Atenção Primária em Saúde, as ações do psicólogo estão pautadas na possibilidade de surgimento de alguma enfermidade. Ou seja, suas atividades são de caráter mais educativo e informativo. E buscam contribuir para a construção de estilos de vida saudáveis, a minimização de comportamentos de risco, a elaboração de programas de humanização e a melhoria da qualidade de vida.

Nesse primeiro nível, de acordo com os critérios de qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil, o psicólogo deve realizar atividades de orientação e esclarecimentos sobre o processo e as fases do adoecimento por meio de um trabalho educativo e informativo; atividades que previnam possíveis complicações ou efeitos secundários aos tratamentos, através do trabalho com a comunidade para verificar as repercussões da doença, da morte e do luto, permitindo assim, identificar e prevenir os riscos do luto patológico; realizando também escutas psicológicas, entrevistas, diagnósticos diferenciais dos transtornos psicológicos e identificação de possíveis demandas para interconsultas ou encaminhamentos para outro nível de assistência em saúde (Maciel et al., 2006).

No segundo nível de atenção, Alves e Eulálio (2011), realçam que as práticas do psicólogo da saúde são mais específicas da área e, geralmente, ocorrem em ambulatório e centros especializados, correspondendo ao acompanhamento dos doentes e ao desenvolvimento de ações para melhor promover a adesão ao tratamento. Logo suas práticas envolvem a realização de avaliações psicológicas, psicodiagnósticos diferenciais, psicoterapias, aplicação dos conhecimentos em neuropsicologia, encaminhamentos, elaboração de pareceres, laudos e outros documentos que são de sua exclusiva competência.

Portanto, essas atribuições quando inseridas nos cuidados paliativos, além das intervenções do nível I, requerem do psicólogo a atuação no diagnóstico dos sofrimentos psicológicos severos e suas causas, realização de tratamentos como a psicoterapia e a ludoterapia e outras atividades como entrevistas, escutas psicológicas focadas na família e na resolução de conflitos, a fim de melhorar a comunicação entre os familiares, a pessoa doente e

a equipe cuidadora. Prevenindo assim, situação de abandono do tratamento, de sobrecarga familiar e de luto patológico (Maciel et al., 2006).

Para Alves e Eulálio (2011) no terceiro nível de assistência à saúde o psicólogo atua num contexto de problemas de alta complexidade e no desenvolvimento de Pesquisas em Saúde. Dentre as ações de caráter preventivo pode-se destacar a preparação emocional dos pacientes para cirurgias, a aplicação de técnicas para redução ou enfretamento da ansiedade, a criação de estratégias para auxiliar no processo de adaptação à nova situação pós-diagnóstico e orientação aos familiares.

Essas autoras descrevem um leque de possibilidades de intervenções, nesse nível, tais como apoio, orientação e assistência aos doentes hospitalizados e seus familiares, auxílio à equipe profissional, plantões em emergência psicológica, estimulação neonatal, bem como o acompanhamento doentes pediátricos, dos enfermos internados em UTI's e dos doentes em cuidados paliativos.

Maciel et al., (2006) destaca que essas possibilidades de intervenções corroboram as atividades do psicólogo diante da atenção máxima em cuidados paliativos no nível III, pois esse profissional exerce papel fundamental, junto a situações de alta complexidade, prestando uma assistência especializada com terapêuticas específicas para casos de descompensação psicológica aguda, ideação suicida, pedido de eutanásia, desejo de morrer, conflitos familiares graves e conduta violenta.

Nesse terceiro nível o suporte psicológico dado às equipes profissionais que atuam em cuidados paliativos, por meio, de uma escuta diferenciada, de técnicas de dinâmicas de grupo, da mediação das comunicações para minimizar conflitos, como também ações que visam a prevenção e o tratamento da síndrome do desgaste profissional são de extrema relevância, pois além do cuidado com o doente e com a família, o psicólogo também deve estar atento à saúde da equipe profissional (Maciel et al., 2006).

É importante ressaltarmos que independentemente do nível de atenção em saúde no qual o psicólogo esteja, ele atua promovendo qualidade de vida e o cuidado humanizado, aliviando sofrimentos, mediando comunicações, dando orientações, suporte psicológico e emocional. Sua atuação é imprescindível em todas as fases dos cuidados paliativos, no entanto, na fase final da vida é ainda mais delicada e exige que este profissional acolha, escute e cuide dos medos, das angústias e das ansiedades desencadeadas pela evolução da doença limitante e ameaçadora da vida e pela proximidade da morte. De forma que o cuidado deve ser estendido tanto para os doentes e familiares quanto para equipe como um todo (Ferreira et al., 2013).

A responsabilidade e a complexidade das ações atribuídas ao psicólogo da saúde, principalmente quando envolvidas com os cuidados paliativos, ainda deixam muito a desejar. Mais do que um dever, essas atividades de saúde consistem em grande desafio a ser vencido. Isso porque na prática ainda existem muitas dificuldades recorrentes, como: a falta de conhecimento da equipe de saúde sobre o papel do psicólogo, a deficiência da formação acadêmica em psicologia, assim como em outras áreas da saúde, no que tange a temas transversais na grade curricular como os cuidados paliativos. O psicólogo também precisa se empoderar e investir mais nesse campo de atuação, tanto na prática quanto na pesquisa científica (Alves et al., 2014; Garcia-Schinzari & Santos, 2014).

### **2.3 Cuidados paliativos no Brasil: refletindo passos, avanços e desafios**

O moderno movimento *hospice* e a filosofia dos cuidados paliativos estão em um momento de efervescência e expansão em todo o mundo. E o Brasil encontra-se em processo de desenvolvimento e consolidação dessa abordagem de cuidado e de assistência em saúde perpassando por um cenário de avanços e desafios (Floriani, 2011).

Embora o Brasil ainda não tenha uma política pública específica para os cuidados paliativos é importante destacar que o processo de consolidação da assistência paliativista vem se efetivando no Sistema Único de Saúde (SUS), desde da década de 90, por meio de alguns programas e portarias do Ministério da Saúde como a portaria de nº 3.535, criada em 02 de setembro de 1998, pela qual os cuidados paliativos foram incluídos, tanto na modalidade domiciliar quanto de internação hospitalar, nos Centros de Alta Complexidade em Oncologia; o Programa Nacional da Assistência Hospitalar, assegurado pela portaria de nº 881, criada em 19 de julho de 2001, também estimula as equipes multidisciplinares e os serviços de saúde para a prática dos cuidados paliativos, garantindo a humanização do atendimento e o não abandono do usuário com doenças graves e avançadas (Floriani, 2011; Melo, 2012; Alves et al., 2014).

Em 2002, outro importante passo para os cuidados paliativos a nível nacional foi dado, com o Programa Nacional de Assistência a Dor e aos Cuidados Paliativos, o qual fortalece a prática paliativista no Brasil estimulando a organização dos serviços de assistência e da educação tanto profissional quanto da comunidade para a assistência multidisciplinar à dor aguda e crônica e aos cuidados paliativos e a criação dos Centros de Referências em Tratamento da Dor (Floriani, 2011; Melo, 2012; Alves et al., 2014).

A Política Nacional de Humanização (PNH) que foi implantada, em 2004, com o intuito de suprir as fragilidades do SUS em seus níveis de atenção e gestão no lidar com as questões sociais, subjetivas e relacionais entre os profissionais de saúde, os usuários e os gestores também tem dado subsídio aos cuidados paliativos no Brasil (Brasil, 2004).

A PNH, por meio de seus propósitos de prestar uma assistência de humanização da saúde em caráter transversal, investe numa atenção à saúde baseada na integralidade, na troca de saberes, na participação coletiva do processo de gestão, no estreitamento dos vínculos interprofissionais e interpessoais, na valorização da corresponsabilidade, do diálogo e do protagonismo dos sujeitos envolvidos na produção da saúde (usuários, profissionais e gestores). Fortalece e guia práticas de saúde alicerçadas no respeito e na valorização do humano, da autonomia e da qualidade de vida (Brasil, 2004; Alves, Gaião, Santos, & Soares, 2014).

Menezes e Barbosa (2013) salientam que a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) criada em 1997 e a ANCP fundada em 2005 têm contribuído muito para a disseminação de conhecimentos, treinamentos e formação dos profissionais de saúde no que tange aos cuidados paliativos e a humanização da morte e do morrer.

No ano de 2006 foi criada, pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), a Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos e publicada a Resolução nº1.805/2006 reconhecendo a prática dos cuidados paliativos. Foi também nesse ano que o Ministério da Saúde criou a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos.

E em 2009/2010 os cuidados paliativos foram incluídos como princípio fundamental no novo Código de Ética Médica, o inciso XXII do preâmbulo realça que “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (CFM, 2010).

A Associação Médica Brasileira (AMB), em 2011, reconheceu a medicina paliativa como especialidade de seis áreas da medicina: pediatria, gerontologia, clínica médica, oncologia, saúde de família e comunidade. E em 2014 duas novas áreas foram incluídas: a cirurgia de cabeça e pescoço e a medicina intensiva (SBGG, 2015).

A Resolução do CFM nº 2.149/2016, que resguarda a inclusão da medicina paliativa como área de especialidade da medicina intensiva, possibilita aos médicos intensivistas um novo olhar e uma nova forma de lidar com a morte, com o sofrimento do doente e de sua família. O profissional tendo conhecimento do momento certo para entrar com os cuidados paliativos, evitará procedimentos que sejam considerados fúteis e que apenas prolongam o

morrer. E dessa forma prestará assistência que preze por uma morte digna dentro e fora da UTI, uma vez que a especialidade também permite aos intensivistas acompanhar os cuidados aos doentes em cuidados paliativos também fora da UTI.

Todos esses passos e conquistas são frutos do movimento e da filosofia paliativista, das novas concepções de saúde e da humanização da assistência em saúde que vêm gerando mudanças nos modos de pensar e de promover saúde, no Brasil, principalmente, no que diz respeito aos cuidados prestados às pessoas que não têm a possibilidade de um tratamento modificar da doença, ao processo de terminalidade da vida e a humanização da morte e do morrer.

O Brasil já conta com alguns serviços em cuidados paliativos que prestam atendimento nas formas de assistência domiciliar, hospital - dia, ambulatorios, enfermarias, equipes de interconsultas, hospedarias e hospitais especializados. Não encontramos na literatura o número exato dos serviços ativos em cuidados paliativos, mas a ANCP (<http://www.paliativo.org.br/diretorio.php>2012, recuperado em 23 de março, 2017) quantifica 98 e distribuídos nas modalidades públicos, filantrópicos e privados. Dos quais três são registrados como serviços infantis: A Onco - Hematologia Pediátrica do Hospital Federal dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro, que atende por meio de ambulatório e equipes de interconsultas, na modalidade pública; a Comissão Multiprofissional de Cuidados Paliativos Infantil, no estado de Santa Catarina, que presta assistência ambulatorial e interconsultas, na modalidade filantrópica; Equipe de interconsultas pediátricas, no estado de São Paulo, também presta serviços na modalidade pública.

Em São Paulo, o Brasil também conta com um o *hospice* Francesco Leonardo Beira, primeiro hospice pediátrico, foi fundado em 2013, pela Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer/ TUCCA (<http://www.tucca.org.br/câncer-infanto-juvenil/hospice>, recuperado em 23 de março, 2017) e oferece assistência em regime de 24 horas para controle da dor e manutenção da qualidade de vida a crianças e adolescentes com câncer, sem possibilidade de um tratamento modificador da doença e aos seus familiares. O serviço é direcionado a paciente em cuidados paliativos que não tenham condições sociais e médicas para ficar em suas residências e necessitem de recursos especiais.

A Santa Casa de São Paulo (<http://www.santacasasp.org.br>, Recuperado em 23 de março, 2017) tem desde 2009 uma unidade de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos Infantil, que atende crianças com doenças oncológicas, neurológicas e degenerativas, entre outras condições clínicas, dedicando-se aos cuidados de crianças que não apresentam possibilidades de um tratamento modificar da doença, os atendimentos são realizados pelo

SUS, oferecem acompanhamento de equipe multidisciplinar composta por médicos (especialistas em dor, pediatria e psiquiatra), enfermeiro, fisioterapeutas motor e respiratório, psicólogo, nutricionistas, assistente social, farmacêutico e terapeuta ocupacional. O serviço realiza mais de 8 mil consultas e de 50 mil procedimentos por ano às crianças e familiares que necessitam de maior qualidade de vida, controle dos sintomas, ofertando suporte também aos familiares durante o processo de adoecimento e elaboração do luto.

A implantação de uma rede de assistência efetiva e articulada com abrangência nacional para os cuidados paliativos implica na necessidade de superação de alguns obstáculos e desafios que compõe a realidade brasileira. O primeiro deles é a negligência e a falta de prioridade do governo para com essa perspectiva de cuidado (Floriani & Schramm, 2007; Melo, 2008).

Os investimentos em saúde ao longo da história estiveram mais voltados para a prática de uma assistência focada na doença, nos riscos de contaminação, numa medicina sanitária e curativa próprias do modelo hegemônico (Paim, 2014). Portanto, cuidar, sentir, acolher, humanizar, minimizar sofrimentos, valorizar qualidade de vida e garantir dignidade e autonomia às pessoas com doenças avançadas e incuráveis, por muito e muito tempo foram ignoradas pelas práticas de atenção em saúde.

Outro grande empecilho é a carência de qualificação profissional, de recursos humanos, e a falta de profissionais capacitados tecnicamente e emocionalmente para lidar com pacientes no estado final da vida. Floriani e Schramm (2007), apontam esse aspecto como um dos mais desafiadores para absorção dos cuidados paliativos no sistema de saúde. Logo, é preciso investir tanto na sensibilização e humanização dos profissionais de saúde quanto na ampliação e facilitação de acesso aos cursos de formação, capacitação e aperfeiçoamento em cuidados paliativos (Floriani & Schramm, 2007; Melo, 2008; Floriani, 2011; Rede Câncer, 2011).

O Brasil conta com alguns cursos de pós-graduação e de capacitação em cuidados paliativos, nas modalidades presencial e à distância. Podemos encontrar esses cursos em instituições como: a faculdade Unyleya; o Instituto Paliar; Casa do cuidar - prática e ensino dos cuidados paliativos; Albert Einstein – Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa; Hospital Sírio Libanês em São Paulo; UNA-SUA Universidade Aberta do SUS; Universidade Federal de Santa Catarina (USFC); Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB).

Com relação à liberação de medicamentos como os opioides, que são uma classe de analgésicos com maior eficácia no alívio e no tratamento da dor crônica, intensa e moderada, é ainda restrita e lenta no Brasil, constituindo uma das principais dificuldades encontrada na

realidade de assistência em cuidados paliativos, embora o país tenha uma política de disponibilidade de medicamentos pelo SUS que define o acesso à medicação como um direito humano (Floriani & Schramm, 2007; Melo, 2008; Floriani, 2011; Rede Câncer, 2011; Bermudez, Oliveira, & Luiza, 2012).

Outros desafios que precisam ser superados para o avanço no Brasil na área consistem no pouco investimento no ensino e na pesquisa em cuidados paliativos e a precária alocação de recursos financeiros para investimento nos serviços e, dificultando, de certa forma, a articulação de uma rede de assistência que funcione bem, assim como a implantação de uma política pública a nível nacional (Floriani, 2011).

É preciso reconhecermos que apesar das dificuldades e dos muitos desafios que precisam ser superados, o Brasil tem dado passos importantes na implantação dos cuidados paliativos no SUS e também na rede privada, mas ainda são passos lentos, alguns estados brasileiros, à exemplo da Paraíba, ainda não foram contemplados com unidades de serviços específicos em cuidados paliativos. O Sudeste é a região que concentra a maioria desses serviços especializados, mas de uma maneira geral, o país tem muito o que melhorar na oferta e na qualidade dos cuidados paliativos para que os brasileiros possam ter mais qualidade de vida e uma morte digna.

## **2.4 Cuidados paliativos pediátricos**

Os cuidados paliativos podem ser aplicados a doentes de qualquer faixa etária. Ou seja, não somente os idosos e adultos podem se beneficiar dessa abordagem de cuidado, mas também os recém-nascidos, as crianças e os adolescentes (EAPC, 2009). No entanto, o público pediátrico por muito tempo foi excluído dessa assistência; e foi somente em 1998 que a OMS oficializou os cuidados paliativos pediátricos como uma subárea dos cuidados paliativos.

A OMS (2002) define os cuidados paliativos pediátricos como cuidados ativos, totais e integrais que envolvem o corpo, a mente e o espírito da criança com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, assim com oferecem apoio e suporte aos familiares (Kurashima & Camargo, 2007; EAPC, 2009).

As doenças limitantes são entendidas como uma condição onde a morte prematura é frequente, embora não seja necessariamente iminente. E as doenças ameaçadoras da vida são compreendidas como as condições onde existe grande probabilidade de morte prematura, contudo há também hipótese de sobrevivência a longo prazo, especificamente até à idade adulta (EAPC, 2009).

Embora os princípios que regem a filosofia dos cuidados paliativos sejam os mesmos para o público adulto e pediátrico, é importante salientar que a população pediátrica requer uma assistência diferenciada, já que apresenta necessidades específicas e singulares, que variam de acordo com o grau de desenvolvimento físico e cognitivo, com os aspectos clínicos, psicológicos e sociais da criança (Kurashima & Camargo, 2007; EAPC, 2009).

Os cuidados paliativos pediátricos devem ser adotados desde o diagnóstico, exigem uma assistência ampla e multidisciplinar que ressalta o cuidado integral, valorizando os aspectos biológicos, fisiológicos, psicológicos, sociais e espirituais. Promovendo qualidade de vida e a minimização dos sofrimentos em todos esses aspectos (EAPC, 2009; Iglesias, Zollner, & Constantino, 2016).

É importante dar ênfase ao fato de que os cuidados paliativos pediátricos não excluem os tratamentos curativos, logo, como destacam Barbosa, Lecussan e Oliveira (2008, p.131), "Nem todo paciente em Cuidados Paliativos em pediatria está próximo do seu fim de vida. Esse tipo de cuidado pode coexistir com intervenções que se dirigem para a cura ou para a estabilização da doença com o prolongamento da vida." O que contribui para o esclarecimento de que a assistência prestada pelos cuidados paliativos não se restringe somente à fase final da vida, ela deve contemplar todas as fases do processo de adoecimento.

As ações paliativistas deverão ser niveladas de acordo com a evolução da doença e com as necessidades particulares de cada criança. Na fase final da vida, na proximidade da morte, os cuidados paliativos tornam-se mais intensos, uma vez que os tratamentos com propósito curativo devem ser suspensos, pois não fazem mais sentido (Iglesias et al., 2016).

As ações paliativistas assumem um caráter ainda ativo, na proximidade da morte, com uma terapêutica mais especializada para o alívio dos sintomas, sejam eles nas esferas física, psicológica, social ou espiritual. Já que é uma fase aguda, de evolução final de uma doença progressiva e terminal, geradora de intensos sofrimentos para o doente e seus familiares (Maciel, 2008).

Em pediatria muitos quadros clínicos podem se beneficiar dos cuidados paliativos. Na América Latina, tem-se utilizado como parâmetro para os cuidados paliativos pediátricos a classificação elaborada pela Associação Pediátrica para Cuidados Paliativos (ACT) e pelo Royal Collage de Pediatria e Saúde da Criança (RCPCH) no Reino Unido. Os quais estabelecem quatro grupos ou categorias que definem as condições elegíveis para dos cuidados paliativos pediátricos (EAPC, 2007; Mendes, Silva, & Santos, 2012; Iglesias et al., 2016).

A primeira categoria abrange condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar: constituída por crianças que apresentam patologias com possibilidade de cura, mas que os cuidados paliativos auxiliam prestando um suporte ao tratamento nos momentos de incerteza e de falha na obtenção da cura, tais como, o câncer, doenças hepáticas, renais e algumas cardiopatias crônicas ou adquiridas (Kurashima & Camargo, 2007).

A segunda categoria comporta condições para as quais não existem probabilidades realistas de cura, mas que a sobrevivência pode ser consideravelmente prolongada: envolve crianças portadoras de doenças crônicas que demandam longos períodos de tratamento intensivo para o prolongamento da vida e que com cuidados paliativos podem ter um maior tempo de sobrevida com maior qualidade de vida, sendo capazes de desenvolver atividades normais da infância com certa autonomia, de acordo, é claro, com a idade e com os limites impostos pelas condições clínicas (Kurashima & Camargo, 2007; Iglesias et al., 2016).

Essa segunda categoria contempla patologias como HIV/ AIDS, anemia falciforme, insuficiência respiratória crônica, fibrose cística, imunodeficiências graves, insuficiência renal, na qual a diálise ou o transplante não são possíveis ou não são indicados, os quadros de desordens gástricas graves ou má-formações como gastrósqise e epidermólise bolhosa grave (Kurashima & Camargo, 2007; Barbosa, 2012; Mendes et al., 2012).

A terceira categoria considera doenças progressivas sem chances realistas de cura, nas quais existem deterioração progressiva a partir ou mesmo antes do diagnóstico: envolve criança com patologias nas quais o tratamento é exclusivamente paliativo, mas que o tempo de vida pode não ser tão restrito, como nos casos de doença de *Tay-Sachs*, distrofia muscular, distúrbios metabólicos e doenças neurodegenerativas (Kurashima & Camargo, 2007; Barbosa, 2012).

A quarta categoria comporta patologias não progressivas, mas com alta possibilidade de causar mortes prematuras por causa de complicações: acolhem crianças com quadros neurológicos graves que aumentam a vulnerabilidade e aceleram um quadro de maior deterioração, como por exemplo, paralisia cerebral grave, dano neurológico, encefalopatia crônica não progressiva, anoxia grave, malformações cerebrospinhais significativas, sequelas de traumas graves (Kurashima & Camargo, 2007; Iglesias et al., 2016).

Com relação às particularidades intrínsecas aos cuidados paliativos pediátricos a literatura destaca que essa população se diferencia pelo menor número de casos clínicos, quando comparados aos adultos e também pela maior diversidade e dispersão geográfica dos quadros clínicos, o que de certa maneira, contribui para ampliar as dificuldades de

organização, sistematização e implantação dessa filosofia de cuidado para o público pediátrico (EAPC, 2009).

Sabemos, também que existe um aumento da sobrevivência de crianças com doenças graves que ameaçam a continuidade da vida. Fato permitido por meio dos avanços médicos e tecnológicos, tais como o uso permanente da ventilação mecânica, medicações que auxiliam na sustentação da vida e manobra de ressuscitação. Isto revela a necessidade do aperfeiçoamento dos cuidados paliativos no âmbito da pediatria e de sua implantação nas políticas de saúde, uma vez que cresce o número de crianças que precisam de um acompanhamento contínuo, complexo e que demandam uma assistência, na qual o foco na qualidade de vida é indispensável (EAPC, 2009).

Outras particularidades do público infantil são a escassez de fármacos formulados e licenciados especificamente para crianças, já que muitos medicamentos não contêm informações específicas para o uso pediátrico, muitas vezes os fármacos têm sabor desagradável ou não são disponibilizados em suspensão líquida. Existindo, além disso, a resistência por parte de alguns profissionais quanto a administrações de opioides para crianças (EAPC, 2009).

Iglesias et al. (2016) enfatizam que desde 2012 a OMS revisou as escalas de dor para a população pediátrica e recomenda o uso de opioides fortes em pequenas quantidades ao invés de opioides mais fracos no tratamento da dor de intensidade moderada a grave, quando o uso de analgésicos não opioides forem insatisfatórios.

A EAPC (2009) ressalta que as questões éticas e legais também assumem um aspecto mais delicado, pois o poder de decisão não é da criança, e sim, dos seus representantes legais. O que exige da equipe de cuidados paliativos uma abordagem mais metódica. As intervenções, estratégias de comunicações e procedimentos de cuidado precisam ser diferenciados e adequados à idade da criança e ao seu grau desenvolvimento físico, emocional e cognitivo.

Assim como o público adulto, as crianças também têm direito a uma assistência paliativista nos três níveis de atenção em saúde. No contexto dos cuidados paliativos pediátricos a EAPC (2009) descreve que no primeiro nível ou nível básico dos princípios dos cuidados paliativos pediátricos devem ser aplicados por todos os profissionais de saúde com crianças com condições clínicas relativamente frequentes e menor gravidade; no segundo nível as crianças em cuidados paliativos devem receber atendimento de cuidados de saúde primários, além das intervenções de equipes hospitalares; no terceiro nível requer uma atenção paliativista mais especializada, com acompanhamento contínuo e com foco

exclusivamente nos cuidados paliativos pediátricos. São crianças que necessitam de um trabalho continuado por apresentarem condições de alta complexidade.

Garcia-Schinzari e Santos (2014) realizaram um importante levantamento sobre a produção científica brasileira a respeito de assistência à criança em cuidados paliativos, no qual foram avaliados oito artigos publicados no período de 2002 a 2011. Esses autores realçam um aumento na produção científica sobre cuidados paliativos para o público pediátrico, no entanto, ressaltam a necessidade de ampliação dos estudos na área.

Ainda de acordo com esses autores a maioria dos estudos abordam o câncer como patologia principal e os cuidados envolvendo os aspectos físicos, deixando a desejar quanto aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais do cuidado dedicado às crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida.

Os médicos e, principalmente, os enfermeiros aparecem como os profissionais mais citados nas publicações e o público alvo das pesquisas em sua maioria foram constituídos pelos profissionais de saúde e os familiares. Há grande carência de estudos que abordem as necessidades da criança e discutam mais sobre a relevância de integrar os familiares como participantes do cuidado e das decisões (Garcia-Schinzari & Santos, 2014).

A maioria dos estudos sobre cuidados paliativos no contexto pediátrico enfatizam o despreparo das equipes de saúde para desenvolver os cuidados paliativos pediátricos e a importância do desenvolvimento de programas de capacitação para os profissionais na área (Camargo & Kurashima, 2007; Alberti, Lores, & Menchaca, 2008; Garcia-Schinzari, & Santos, 2014; Iglesias et al., 2016).

## **2.5 Os cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

As UTI's surgiram a partir da década de 1950, constituindo um ambiente hospitalar específico com recursos de alta tecnologia médica e com equipe de saúde altamente qualificada para lidar com doentes em situações críticas e de elevada gravidade e complexidade (Paranhos & Rego, 2014). No contexto pediátrico brasileiro, as primeiras UTIP's surgiram na década de 1970 (Poles, Baliza, & Bousso, 2013).

De acordo com a Resolução do Ministério da Saúde, Nº 7 de 24 de fevereiro de 2010, que dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de UTI's e dá outras providências, o público infantil possui três tipos de unidades para assistência em terapia intensiva:

- Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN): destinada à assistência de crianças com idade entre 0 e 28 dias;
- Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP): destinadas à assistência de crianças com 29 dias a 14 ou 18 anos, sendo este limite definido de acordo com as rotinas da instituição;
- Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica Mista (UTIPm): destinada à assistência a pacientes recém-nascidos e pediátricos numa mesma sala, porém havendo separação física entre os ambientes de UTIP e UTIN.

No último censo realizado pela AMIB em 2010, o Brasil tinha 2.342 UTI's, sendo 1.603 para adultos, 438 para neonatos, 292 para pediátricos e 9 para queimados. O nordeste era contemplado com 393 unidades intensivas e a Paraíba com 42 unidades.

Para o público pediátrico o Brasil apresentava 3.912 leitos, dos quais estavam no nordeste 1.834 leitos (AMIB, 2010). Em um levantamento efetuado em 2015, pelo CFM sobre a medicina intensiva no Brasil, foram contabilizados 40.960 leitos intensivos no país, dos quais apenas 7.332 leitos estavam no nordeste.

Em relação ao público pediátrico o CFM (2015) contabilizou um total de 4.410 leitos intensivos pediátricos no Brasil, dos quais 2.323 são do SUS e 2.087 são da rede privada.

Segundo o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) e o Departamento de Informática do SUS, DATASUS/(<http://cnes2.datasus.gov.br/> Recuperado em 22 de março de 2017) o município de Campina Grande - PB, em março de 2017, possuía 54 leitos de cuidados intensos infantis, sendo 29 leitos pediátricos e 25 leitos neonatais. É importante realçar que 53 desses leitos pertenciam ao SUS.

Pessini (2016) diz que por meio dessas unidades hospitalares dedicadas ao cuidado de situações de alta complexidade e do progresso técnico-científico têm possibilitado ao longo dos anos a realização de verdadeiros "milagres", salvando a vida de pessoas com adoecimentos graves que até pouco tempo se considerava impossível. No entanto, também salienta que esse ambiente assusta e assombra pelo fato de concentrar sofrimentos, medos e um processo de morte prolongado.

Matuzzi, Nascimento e Fumis (2016) confirmam que a morte nas UTI's é um processo, frequentemente, prolongado e cercado de intervenções agressivas, sem medidas de conforto e que alguns dos doentes que sobrevivem, algumas vezes, permanecem cronicamente em estado crítico e com deficiências funcionais e cognitivas graves.

A taxa de mortalidade nas UTIP's brasileiras, tem reduzido consideravelmente, situando-se hoje entre 4 a 10%, em compensação, constata-se um aumento do número de

crianças com sequelas graves, dependentes de tecnologia e com expectativa de vida reduzida (Piva, et al., 2011; Lago & Piva, 2012).

O atendimento de crianças na fase final da vida, em sua maioria, ainda ocorre nas UTIP's, o que requer dos profissionais de saúde atuantes nesse campo as capacidades de detectar com clareza e precisão os casos favoráveis à palição e de conceituar a abordagem dos cuidados paliativos, seus princípios, aplicações e implicações no âmbito dos cuidados infantis e da UTIP (Garros, 2003; Poles & Bousso, 2009; Lago & Piva, 2012).

As normas para ingresso em UTI's são esclarecidas pela Resolução nº 2.156/16 de 28 de outubro de 2016, estabelecida pelo CFM, que trata dos critérios de admissão e alta em UTI. De acordo com a qual, a admissão deve se basear nos seguintes itens: diagnóstico e necessidade do paciente; serviços médicos disponíveis na instituição; priorização de acordo com a condição do paciente; disponibilidade de leitos e potencial benefício para o paciente com as intervenções terapêuticas e prognóstico.

Essa Resolução define critérios de admissão em UTI em cinco prioridades:

- 1ª Prioridade: pacientes que necessitam de intervenções de suporte de vida, com grande probabilidade de recuperação e sem nenhuma limitação de suporte terapêutico;
- 2ª Prioridade: pacientes com necessidade de monitoração intensiva, pelo alto risco de precisarem de intervenção imediata e que não apresentam nenhuma limitação de suporte terapêutico;
- 3ª Prioridade: pacientes que necessitam de intervenções de suporte de vida, com baixa probabilidade de recuperação ou com limitações de intervenções terapêuticas;
- 4ª Prioridade: pacientes que precisam de monitoração intensiva pelo alto risco de precisarem de intervenção imediata, com limitação de intervenções terapêuticas;
- 5ª Prioridade: Pacientes com doenças em fase terminal, ou moribundos, sem possibilidades de recuperação.

Esta Resolução detalha ainda que os doentes que se encaixam nas prioridades 2 e 4 devem ser admitidos, preferencialmente, em unidades de cuidados intermediários ou semi-intensivos. E que os doentes da prioridade 5 devem ser, prioritariamente, admitidos em unidade de cuidados paliativos.

No que se refere aos critérios de alta da UTI, esta Resolução determina que os pacientes devem estar com quadro clínico controlado e estabilizado. E que os doentes para os quais tenham se esgotado as possibilidades terapêuticas curativas/restaurativas podem

permanecer no ambiente hospitalar, de preferência, fora da UTI de maneira digna e, se possível, junto com sua família.

Os critérios dessa Resolução nos confirmam que existe demanda para dos cuidados paliativos nas UTI's. Enfatizando a necessidade de preparação dos profissionais intensivistas no campo de assistência paliativista.

Em princípio os cuidados paliativos podem ser vistos como cuidados antagônicos aos cuidados que devem realizados em UTI's, mas como argumenta D'avilla (2012) não é um contra senso ou um paradoxo pensarmos em cuidados paliativos na UTI e sim uma possibilidade ética, de garantir dignidade e respeito no fim da vida, oportunizando uma morte sem sofrimento, sem medidas extraordinárias, inúteis ou fúteis.

Na abordagem dos cuidados paliativos, deve-se evitar a obstinação terapêutica ou distanásia, que consiste na manutenção de terapias fúteis ou inúteis que somente prolongam o morrer e aumentam o sofrimento do doente e de seus familiares. No entanto, estimula-se a prática da ortotanásia, ou seja, do não prolongamento da vida de pessoas com doenças terminais por meios artificiais, deixando claro que a ortotanásia também não pratica e nem aprova a antecipação da morte, como a eutanásia. Busca-se, portanto, limitar as práticas ou medidas de Suporte Avançado de Vida (SAV) que sejam consideradas mantedoras de uma condição de vida artificial para doentes sem possibilidade de um tratamento modificar da doença (Moritz, Rossini, & Deicas, 2012; Matuzzi et al., 2016).

De acordo com Lago e Piva (2012) a limitação de SAV em UTIP's brasileiras tem oscilado entre 35 e 55%, o que ainda pequena quando comparada as UTIP's europeias, canadenses e norte americanas, onde a maioria da mortes é precedida por alguma forma de limitação de SAV, indicando uma morte esperada e decorrente ao curso natural do estado de um adoecimento terminal.

Linhares, Siqueira e Previdelli (2013) investigando sobre as limitações de SAV em UTIP, por meio da avaliação dos prontuários de crianças que falecem na UTIP e que estavam com doenças terminais, realçaram alguns obstáculos para suspensão das medidas de SAV, dentre os quais apontaram a insegurança dos profissionais para tomar decisões diante de conflitos morais complexos, principalmente, pelo receio de serem acusados por omissão de socorro.

Nesse mesmo estudo os autores enfatizaram a ausência de registros nos prontuários sobre a suspensão das medidas de suporte vital e de participação dos familiares das crianças em quaisquer processos de tomada de decisões médicas; assim como também constataram que

a maioria dos prontuários examinados registrava que essas crianças tinham sido submetidas a procedimentos de reanimação cardiorrespiratória momentos antes da morte.

O CFM por meio da Resolução 1.805/2006 e o Novo Código de Ética Médica, lançado em 2010, mostram-se favoráveis à prática da ortotanásia, ou seja, do morrer natural sem dor ou sofrimento e sem prolongamento artificial. E contra as práticas de eutanásia e distanásia, assegurando o direito a viver e morrer dignamente (Pessini, 2016). A Resolução do CFM 1.805/2006 garante:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados;

Art. 1º - É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal;

Art. 2º - O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Confirma-se, portanto, mais uma vez, o aparato ético-legal dos cuidados paliativos no Brasil e que a ortotanásia não representa apologia ao homicídio nem incentiva nenhuma conduta criminosa ou ilícita, estando em total acordo com a sistemática jurídico-penal (Moritz et al., 2012).

Poles et al. (2013) confirmam que apesar dos cuidados intensivos e paliativos serem até pouquíssimo tempo considerados excludentes, hoje existe uma tendência crescente de incorporação da filosofia dos cuidados paliativos nas UTIP's em situações de final da vida, dando suporte às necessidades da criança e da família.

Diante da implantação dos cuidados paliativos nas UTI's diferentes modelos de práticas têm sido propostos, entretanto, os modelos que têm assumido maior destaque são: o integrativo, que propõe a incorporação os cuidados e ações paliativistas na prática diária dos intensivistas; e o consultivo, que incorpora a prática dos cuidados paliativos em UTI's por meio de interconsultas com equipes de cuidados paliativos (Moritz et al., 2011; Lufchitz, Moritz, & Stamm, 2016).

Em 15 de outubro de 2010, ocorreu o XV Congresso Brasileiro de Medicina Intensiva, em Brasília. Onde realizou-se o II Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul, com propósito de elaboração de recomendações pertinentes aos cuidados paliativos a serem prestados em doentes críticos. Participaram deste Fórum membros das sociedades de medicina intensivas do Brasil, Argentina e Uruguai (Moritz et al., 2011).

Diante das elaborações realizadas no II Fórum do Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone do Sul, estabeleceu-se as seguintes recomendações, sugestões de implementações e fluxograma de ações para os cuidados paliativos em ambientes de UTI:

<b>Recomendações</b>
<b>1.</b> Devem ser oferecidos a todo o enfermo admitido em UTI
<b>2.</b> Devem ser definidas as fases de assistência intensiva: <b>Primeira fase:</b> Maior possibilidade para a recuperação do que para o desfecho da morte ou para a irreversibilidade. Julga-se, de acordo com a beneficência da autonomia, que a prioridade é o tratamento curativo/restaurativo. Os cuidados paliativos serão prestados para aliviar o desconforto da doença e do tratamento intensivo - <b>(Morte pouco provável).</b> <b>Segunda fase:</b> Falta de respostas ou uma resposta insuficiente aos recursos utilizados, como crescente tendência ao desfecho morte/irreversibilidade. Estabelecido o consenso a prioridade passa a ser a melhor qualidade de vida possível, e os cuidados que modifiquem a doença podem ser oferecidos quando julgados proporcionais - <b>(Morte prevista para dias, semanas ou meses).</b> <b>Terceira fase:</b> Identificação da irreversibilidade da doença e da morte iminente. O cuidado paliativo passa a ser exclusivo. As medidas buscam a qualidade de vida possível e o conforto do paciente e de seus familiares - <b>(Morte prevista para horas ou dias).</b>
<b>3.</b> Em todas as fases, oferecer e manter cuidados individualizados, suficientes para garantir o tratamento físico, psicoemocional e sociocultural do binômio paciente-família, respeitadas as perspectivas bioéticas, deontológicas e legais.
<b>4.</b> Em todas as fases verificar a existência de diretivas antecipadas, da avaliação interdisciplinar do diagnóstico, do prognóstico e do tratamento, da verificação do entendimento dos familiares e da identificação de potenciais conflitos.
<b>5.</b> Na primeira fase a ênfase assistencial está focada na sustentação dos sistemas vitais e na recuperação plena do paciente, sem que sejam descuidados os cuidados de conforto psicoemocional do binômio paciente-família.
<b>6.</b> Na segunda fase a ênfase assistencial está focada no oferecimento e na manutenção de um conjunto de cuidados para a promoção de conforto físico e psicoemocional do binômio paciente-família.
<b>7.</b> Na terceira fase a ênfase assistencial está focada no oferecimento e na manutenção do conjunto de cuidados para conforto físico e psicoemocional do binômio paciente-família. Ressaltando-se a importância de que não sejam implantadas e/ou mantidas ações desnecessárias e fúteis e que sejam privilegiadas a comunicação e as melhores condições para que a família acompanhe o doente e se prepare para a morte.
<b>8.</b> Nos cuidados paliativos dar enfoque preferencial à promoção do bem estar do paciente, principalmente no que concerne ao controle dos sintomas (dor, desconforto, dispneia, etc.).
<b>9.</b> Na passagem da segunda para a terceira fase, a assistência ao paciente e/ou família no processo de tomada de decisão, é crucial para o estabelecimento do consenso. De acordo com a gravidade, a preferência e os valores destes, o modelo empregado pode ser mais paternalista ou mais compartilhado. O desenvolvimento de habilidades de comunicação é fundamental neste momento.

**Figura 2.** Recomendações quanto aos cuidados paliativos a serem prestados aos pacientes criticamente enfermos.

Fonte: De "II Fórum do 'Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul': definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica" de R.D. Moritz et al., 2011, RevBras Ter Intensiva, p.27. doi: 10.1590/S0103-507X2011000100005

---

**Sugestões**

- Providenciar o treinamento de habilidades em comunicação
- Diferenciar conferências planejadas (informação e verificação do entendimento sobre diagnóstico, prognóstico, tratamento; avaliação de potenciais conflitos/ satisfação/ confiança) de boletins médicos (informações sobre a evolução clínica diária do paciente)
- Verificar e promover a documentação de Diretivas Antecipadas
- Verificar o desejo dos envolvidos quanto à participação nas decisões
- Providenciar reuniões multidisciplinares
- Agendar reuniões para a reavaliação de casos problemas
- Desenvolver protocolos para a abordagem de conflitos
- Estabelecer protocolos de controle de qualidade e de adesão às ações paliativas

**Figura 3.** Sugestões de ações paliativas integradas a serem tomadas na implantação de cuidados paliativos em ambientes críticos.

Fonte: De "II Fórum do 'Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul': definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica" de R.D. Moritz et al, 2011, RevBras Ter Intensiva, p.28. doi: 10.1590/S0103-507X2011000100005

---

**Fluxograma**

<b>Em todas as fases: Privilegiar</b>	<b>Em todas as fases: Propiciar apoio Psíquico e Espiritual</b>
A tomada individualizada de decisão O controle de sintomas (dor, respiração ruidosa, etc.)	Respeitar a existência ou não de crenças Permitir cerimônias de despedidas (adequadas ao ambiente) Proporcionar apoio psicológico para: paciente/família/equipe
<b>Fase II</b>	<b>Fase III</b>
<b>Morte esperada em dias, semanas ou meses:</b> Associada a condição fisiopatológica debilitante, com dependência tecnológica e/ou terapêutica crônica.  Estimular medidas de comunicação empática Estimular atitudes de solidariedade Facilitar a presença dos familiares Avaliar melhor o local para fornecer os cuidados paliativos Possibilitar a alta da UTI Estabelecer as prioridades entre os cuidados paliativos e/ou curativos Priorizar o conforto do paciente Evitar intervenções fúteis Adequar estratégias de sedoanalgesia, suporte ventilatório e nutrição Readequar as monitorações e os cuidados multiprofissionais.	<b>Morte Esperada em horas ou dias:</b> Intensificar medidas de comunicação empática Intensificar atitudes de solidariedade Facilitar a presença dos familiares de uma maneira permanente Privilegiar o conforto do paciente Retirar terapia (fútil nutrição, drogas, vasoativas, métodos dialíticos, etc.) Adequar estratégias de sedoanalgesia, suporte ventilatório, etc. Readequar as monitorações e os cuidados multiprofissionais.

---

**Figura 4.** Fluxograma para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva

Fonte: De "II Fórum do 'Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul': definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica" de R.D. Moritz et al., 2011, RevBras Ter Intensiva, p.28. doi: 10.1590/S0103-507X2011000100005

O trabalho elaborado no II Fórum do Grupo de Estudo do Fim da Vida do Cone do Sul possibilitou uma sistematização objetiva para as práticas dos cuidados paliativos nas UTI's tanto adultas quanto pediátricas, facilitando a compreensão sobre as maneiras de ação e de implementação dos cuidados paliativos no contexto intensivo.

## 2.6 Cuidados paliativos e morte digna

Um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos é compreender a morte como parte da vida, um processo natural que deve ter seu curso respeitado, não sendo antecipado e nem postergado à custa de sofrimento. Portanto, em condições de doenças que ameaçam a vida e para as quais não se tem possibilidade de um tratamento modificador é importante garantir uma assistência baseada no cuidado integral, assegurando conforto e alívio de sintomas e sofrimentos, para que se viva com qualidade até o dia da morte e para que se morra também com qualidade e dignidade (Matsumoto, 2012).

A Resolução 1.805/2006 que aprova a ortonatásia e que, de fato, oficializa e assegura a prática médica para uma assistência em saúde que garanta o direito da pessoa morrer com dignidade, tem sido uma importante conquista brasileira na luta para que se possa ampliar as discussões, rever valores, aprimorar as práticas de saúde e possibilitar que o Brasil dê passos mais largos na direção da construção de uma cultura médica capaz de tratar a morte com mais qualidade e dignidade.

Sobre as questões e os direitos éticos e legais relativos à saúde da criança lembramos que o Estatuto Brasileiro da Criança e do Adolescente, juntamente, com o Manual de Pediatria Brasileiro (2009, p.50) garantem à criança:

1) Direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la; 2) Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida; 3) Direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal; 4) Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária; 5) Direito ao respeito à sua integridade física, psíquica e moral.

No cenário brasileiro, os cuidados paliativos pediátricos contam, além da Resolução 1.805/2006, com a legislação contida nos Direitos das Crianças Hospitalizadas, estabelecidos pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente através da Resolução nº

41/95 que já garantia à criança, conforme o Art. 20: "O direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis" (Brasil, 1995).

Os cuidados para uma morte com dignidade requerem uma assistência que aborde todas as dimensões dos sofrimentos que envolve a experiência de morte e do morrer. Ou seja, uma assistência que privilegie os aspectos físicos por meio do controle da dor e de outros sintomas, as limitações físicas e funcionais; os aspectos psicológicos que compreendem os medos, as ansiedades, o luto antecipatório, a depressão, o isolamento psíquico, a dependência, a perda de autonomia, a impotência e a negação (Santos, 2009).

Os aspectos sociais que abrangem as questões de apoio, à família, as condições econômicas, o isolamento social e pessoal; assim como os aspectos espirituais que contemplam os propósitos e os significados atribuídos à vida, às relações com Deus e à transcendência, os afetos, os amores, reconciliações e esperanças (Santos, 2009).

A morte digna é apresentada pela literatura como a morte com o menor sofrimento possível, sem desconforto físico ou respiratório, ao lado da família, com preservação da dignidade humana em todo seu processo (Kovács, 2014). As definições de morte digna para a criança ainda são incipientes e não muito consistentes entre os autores, demandando investigações na prática clínica para que se possa aprimorar e garantir melhores cuidados no final da vida em pediatria (Poles, 2008; Poles & Bousso, 2009).

Investigando o conceito de morte digna da criança nas publicações científicas nacionais e internacionais das áreas de medicina e de enfermagem, Poles e Bousso (2009), encontraram como principais aspectos, que caracterizam uma morte digna para a criança: a valorização da qualidade de vida; uma assistência centrada na criança e na família com comunicação clara; conhecimentos específicos sobre cuidados paliativos; decisões compartilhadas entre a equipe e a família; propiciar um ambiente acolhedor e o alívio dos desconfortos e dos sofrimentos da criança.

Essas mesmas autoras enfatizaram que esses resultados corroboram os achados sobre o conceito de morte digna da criança em UTIP's, frutos de um estudo realizado por Poles (2008), no qual foram evidenciadas as necessidades de um acompanhamento clínico de excelência no final da vida direcionado aos benefícios da evolução natural da doença, do conforto físico, do bem-estar e do respeito aos aspectos socioculturais.

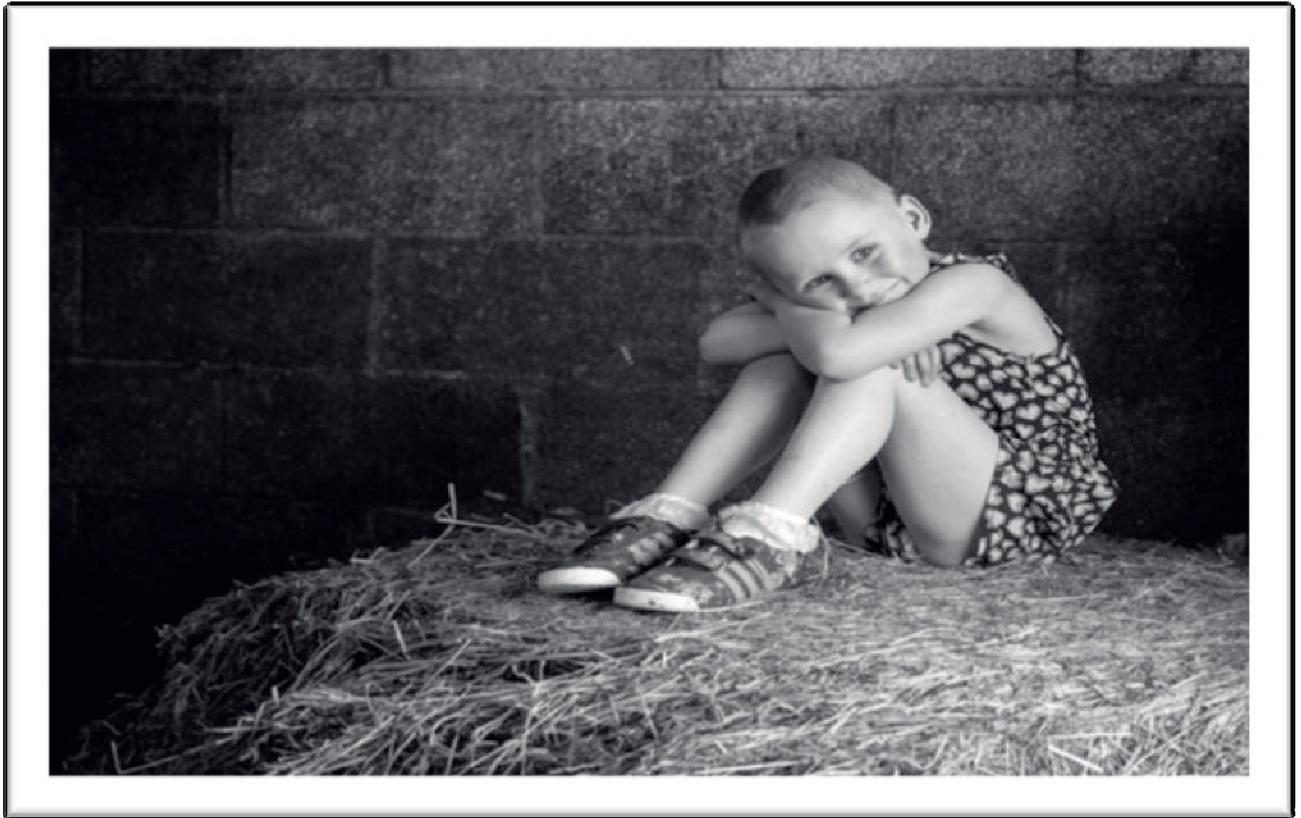
Poles (2008) e Poles e Bousso (2009) salientam que a morte digna da criança deve acontecer em um ambiente de cumplicidade e veracidade entre família e profissionais envolvidos no cuidado, onde seja possível expressar as expectativas e os receios, de modo que seja um cuidado focado no alívio dos sofrimentos tanto da criança quanto da família.

A morte da criança ao longo da história assumiu diferentes representações. Philippe Ariès (2015) nos conta que da Idade Média ao Século XIX a morte de crianças não causava tanto comoção social como atualmente, era tido como um evento cotidiano, esperado e visto com naturalidade.

Hoje a morte de uma criança representa um verdadeiro drama social, causando grande comoção (Menezes & Barbosa, 2013). Abordar a morte de crianças tem sido uma das temáticas mais desafiadoras, mesmo para os profissionais de saúde que lidam com esse fato com bem mais frequência (Toma, Oliveira, & Kaneta, 2014).

A assistência paliativista valoriza a interação entre a família e a criança em processo de morte, de forma que tenta envolvê-los num ambiente silencioso, com privacidade, conforto boa iluminação e ventilação, com possibilidade de um maior número de visitas de pessoas queridas pela criança. Primando por uma assistência multidisciplinar ativa, com qualificação técnica e científica, bem como competência humanitária e afetiva para o exercício de um cuidado que possibilite a morte humanizada e digna para as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e para os familiares (Menezes & Barbosa, 2013).

### 3 Procedimentos Metodológicos



**Figura 5.** Segunda ilustração infantil - Jéssica Whelan  
Fonte: Facebook/[@Afightagainstneuroblastom](#)

Protegei-me da sabedoria que não chora, da filosofia que não ri e da grandeza que não se  
inclina perante as crianças  
(Khalil Gibran)

### **3.1 Abordagem e tipo de pesquisa**

Este estudo teve uma abordagem quantiqualitativa, a qual segundo Minayo e Sanches (1993) permite abordar de modo mais abrangente o fenômeno avaliado, uma vez que se utiliza das modalidades quantitativa e qualitativa como complementares. Tratou-se de uma pesquisa transversal, uma vez que ocorreu em um recorte único de tempo; descritiva, pois descreve as características dos participantes, delineando o perfil sociodemográfico dos profissionais de saúde, assim como suas concepções e práticas acerca dos cuidados paliativos e da morte digna na UTIP; e analítica visto que seus resultados foram analisados por meio da abordagem de análise de conteúdo e da técnica de análise de enunciação propostas por Laurence Bardin. Assim como à luz da literatura científica dos cuidados paliativos e da morte digna (Bastos & Duquia, 2007; Gerhardt & Silveira, 2009; Bardin, 2011).

### **3.2 Procedimentos, técnicas e instrumentos de coleta de dados**

#### *3.2.1 Campo da pesquisa*

Esta pesquisa foi desenvolvida em três UTIP's na cidade de Campina Grande, na Paraíba, pertencentes a três instituições hospitalares. Foram dois hospitais públicos e um privado, todos com perfil de atendimento geral, mas que se destacam também no atendimento infantil. Um dos hospitais públicos, ou seja que atende exclusivamente pelo SUS, é referência em oncologia pediátrica e comporta uma UTIPm, o outro hospital público é referência em emergência e trauma e tem uma UTIP e o hospital privado tem uma UTIPm, também tem convênio com o SUS e é uma importante referência na cidade no atendimento neonatal e pediátrico.

#### *3. 2.2 Participantes do estudo*

Participaram, voluntariamente, desta pesquisa 30 profissionais de saúde que integravam as equipes fixas das UTIP's que foram campo deste estudo, com formações nas áreas de medicina, enfermagem, técnico de enfermagem e fisioterapia. A pesquisa contemplou as três UTIP's existentes no município de Campina Grande - PB. As entrevistas efetuadas com os participantes foram identificadas pelo número de sequência da realização antecedido pela Letra E (abreviação de entrevistado).

### *3.2.3 Critérios de inclusão*

Foram inclusos neste estudo os profissionais de saúde que faziam parte das equipes fixas das UTIP's há pelo menos seis meses e que se encontravam no plantão nos dias das visitas para realização da pesquisa.

### *3.2.4 Critérios de exclusão*

Foram excluídos da pesquisa os profissionais de saúde que não compõem a equipe fixa das UTIP's, os que estavam de férias ou os que estavam afastados de suas atividades profissionais na UTIP no período de realização da pesquisa, como também os que trabalhavam nas equipes fixas por um tempo inferior a seis meses.

### *3.2.5 Procedimento de coleta de dados*

Inicialmente foi feito contato com as três instituições hospitalares para apresentação do pré-projeto de pesquisa e pedido de autorização para realização desta, uma vez autorizada pelos diretores das três instituições, o projeto foi encaminhado para análise, juntamente com as documentações exigidas, ao Comitê de Ética da Universidade Estadual da Paraíba - UEPB.

Somente depois da aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética, foi realizado novo contato com os hospitais para o início da coleta de dados, a qual ocorreu entre os meses de março e agosto de 2016. Os profissionais de saúde foram contatados nas UTIP's e convidados para participarem do estudo, como já mencionado, por meio do critério de acessibilidade. A coleta de dados foi realizada no local de trabalho, em horário conivente para o profissional e para a pesquisadora. Na ocasião foram apresentados os objetivos da pesquisa e os requisitos do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após aceitarem participar do estudo foi solicitada a assinatura do TCLE e deu-se início a coleta de dados com o preenchimento do questionário sociodemográfico e a realização e gravação da entrevista.

Para determinar a quantidade de entrevistas utilizamos o critério de saturação, o qual de acordo com Fontanella, Ricas e Turato (2008), é uma ferramenta frequentemente utilizada nas pesquisas qualitativas em diferentes áreas no âmbito da saúde e corresponde a suspensão da inclusão de novos participantes quando o pesquisador percebe e avalia que os dados obtidos começam a apresentar certa repetição ou redundância, não sendo, portanto, considerado relevante prosseguir na coleta de dados.

### 3.2.6. Instrumentos de coleta de dados

Os instrumentos de coleta de dados foram elaborados de acordo com os objetivos da pesquisa. Para fazer o levantamento do perfil sociodemográfico dos profissionais de saúde que participaram do estudo utilizamos um questionário misto (Apêndice B), com perguntas abertas e fechadas, composto por indagações sobre as características sociodemográficas dos participantes tais como: sexo, idade, estado civil, número de filhos; questões sobre a formação e o nível acadêmicos dos profissionais; e questões sobre a dinâmica de trabalho como a carga horária de trabalho na UTIP, número de UTIP's em que trabalhavam e outras formas ou lugares de atuação profissional (Laville & Dionne, 1999; Shaughnessy, Zechmeister, & Zechmeister, 2012).

Para a coleta dos dados qualitativos usamos uma entrevista semiestruturada composta por sete questões abertas que nos serviram de guia, e contemplaram os temas: humanização da assistência nas UTIP's, cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's, práticas de cuidado e atendimento com crianças portadoras de doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, formas de lidar com a morte e as possibilidades de uma morte digna para crianças no âmbito das UTIP's. As questões encontram-se delineadas no Apêndice C.

Optamos por essa modalidade de entrevista, pois ela permitiu maior flexibilidade para acréscimo de perguntas esclarecedoras e para ordem de apresentação das questões previamente definidas, possibilitando maior liberdade de resposta aos entrevistados sem perder o direcionamento dos temas que constituíram os objetivos deste estudo (Laville & Dionne, 1999; Boni & Quaresma, 2005)

### 3.3 Processamento de análise dos dados e de apresentação dos resultados

Os dados sociodemográficos dos participantes foram analisados através da estatística descritiva utilizando o software de análises estatísticas - SPSS (versão 20), esse programa, segundo a Cooperativa de Ensino Superior Politécnico e Universitário/CESPU (<https://www.cespu.pt/>, recuperado em 28 de fevereiro, 2017), tem sido muito usado nas análises estatísticas de pesquisas nas áreas de saúde, educação e social.

O conteúdo das entrevistas foi analisado por meio da abordagem de análise de conteúdo, proposta por Bardin (2011), que é uma metodologia que dispõe de várias técnicas para análise dos discursos. E é constituída pelas seguintes etapas: pré-análise, codificação, categorização e inferência. Em nossa pesquisa utilizamos a técnica de análise de enunciação, a qual entende a comunicação, o discurso, como um processo e não como um dado. Ou seja,

todo o processo de construção do discurso é analisado, valorizando seus aspectos explícitos e implícitos, para compreensão dos seus sentidos.

Na etapa de pré-análise realizamos a organização do material a ser analisado, ou seja, as entrevistas foram transcritas na íntegra, com informações linguísticas e paralinguísticas, e foram lidas e relidas completamente, por meio da leitura flutuante, que possibilitou a sistematização das ideias iniciais apresentadas pelos participantes.

O nosso corpus de análise foi constituído por todas as entrevistas realizadas, ou seja, as trinta entrevistas foram analisadas integralmente e compreendidas, de modo singular, pelos seus processos discursivos através de uma leitura atenciosa e focada em apreender os sentidos dos discursos.

Na etapa de codificação, as entrevistas foram escandidas, oração por oração, e posteriormente para cada núcleo de sentido foi atribuído um código em função do sentido apresentado. Depois de codificados os núcleos de sentidos foram agrupados em categorias e subcategorias de sentido, de modo que desse representatividade aos conteúdos e aos sentidos dos discursos, cumprindo-se, portanto, a etapa de categorização. Foram formadas quarenta e seis subcategorias, no entanto, pela inviabilidade de discutir e analisar todas em uma dissertação de mestrado, optamos por selecionar para análise, de acordo com os objetivos deste estudo cinco subcategorias, as quais acoplamos em duas categorias:

- 1) Concepções, práticas, viabilidade e limites dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's:
  - Concepções sobre os cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's;
  - Ausência dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's;
  - Assistência nas UTIP's para as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida
- 2) Lidando com a morte nas UTIP's:
  - A morte e o lidar com a morte
  - Concepções de morte digna

Cada categoria foi analisada em seu processo discursivo, permitindo a inferência e a compreensão de seus significados, as subcategorias, que foram igualmente analisadas por suas singularidades de sentido. Os diversos discursos e sentidos apresentados como resultados atribuídos aos objetivos desta pesquisa também foram discutidos e analisados de acordo com o referencial teórico e com as publicações científicas acerca dos cuidados paliativos e da morte digna em diálogo com o contexto pediátrico e da UTIP.

Utilizamos as árvores de associação de sentidos de Spink e Lima (1999) para demonstração horizontal dos nossos resultados, uma vez que constituem uma técnica ou recurso, sintético e potente, para dar visibilidade ao processo de produção de sentidos e ao fluxo e conexão das associações de ideias. Permitindo compreender o processo de construção argumentativa, por meio de passagens específicas das entrevistas analisadas ou de seus sinalizadores fundamentais de sentido.

Portanto, as categorias e suas subcategorias foram contempladas com árvores de associação para melhor ilustrar os resultados e seus fluxos de produção de sentidos. No total temos, como já mencionado, duas categorias e cinco subcategorias para as quais foram elaboradas cinco árvores de associação de sentidos que destacam os resultados desta pesquisa. As árvores serão apresentadas entre as discussões e análises de cada subcategoria.

### **3.4 Aspectos éticos**

Esta pesquisa foi regida pelos aspectos éticos da Resolução 466, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), estabelecida em dezembro de 2012. A qual define as diretrizes e normas que regulamentam as pesquisas científicas envolvendo seres humanos. E garante o respeito à dignidade e liberdade humana e aos princípios básicos da bioética, tais como, autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, dentre outros, de modo que assegura os direitos e os deveres que se referem aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado (Brasil, 2012).

O projeto de pesquisa foi cadastrado e submetido à base nacional e unificada de registros de pesquisa envolvendo seres humanos, a Plataforma Brasil. E foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba - UEPB, no qual encontra-se identificado pelo processo CAAE: 51271225.2.0000.5187 (Anexo A).

Foram dados esclarecimentos sobre a pesquisa, tais como a identificação e o contato da pesquisadora, os objetivos do estudo, a garantia do anonimato e de sigilo dos dados confidenciais dos participantes, a colaboração voluntária e a liberdade do participante de poder desistir em qualquer momento da pesquisa. Assim como a autorização para gravação da entrevista e para divulgação dos resultados desta pesquisa foram contemplados no TCLE (Apêndice A). Este documento foi emitido e assinado em duas vias, uma delas ficou em posse do participante e a outra foi arquivada pela pesquisadora.

As gravações das entrevistas foram transcritas na íntegra pela própria pesquisadora, evitando o acesso e o manuseio dos dados por outras pessoas e dessa forma resguardando as informações de qualquer vazamento acidental que pudesse prejudicar os participantes ou a garantia dos seus anonimatos. Depois da apresentação pública desta pesquisa, as gravações serão destruídas e as transcrições das mesmas permanecerão guardadas durante um período de cinco anos, após o término do estudo, como decreta a Resolução 466/12.

#### 4 Apresentação e Análise dos Resultados



**Figura 6.** Terceira ilustração infantil - Jéssica Whelan  
Fonte: Facebook/[@Afightagainstneuroblastom](https://www.facebook.com/Afightagainstneuroblastom)

Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto abrange mais que um momento de atenção, zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro  
(Leonardo Boff)

Nesta secção temos como propósito descrever os nossos resultados, fazendo uma discussão imediata. Para alcançar aquilo que se pretende, conhecer as concepções e as práticas dos profissionais de saúde atuantes em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas, na cidade de Campina Grande - PB, acerca dos cuidados paliativos pediátricos e da morte digna da criança internada. Faremos, inicialmente, a descrição do perfil sociodemográfico dos participantes da nossa pesquisa. E procederemos com a análise das entrevistas, na qual vamos encontrar enunciações aprofundadas sobre os cuidados paliativos e a morte digna nas UTIP's, por meio das quais conheceremos as concepções e as práticas dos profissionais de saúde.

#### 4.1 Perfil sociodemográfico dos participantes

Para caracterização dos participantes utilizamos um questionário que possibilitou o levantamento do perfil sociodemográfico dos profissionais de saúde. Para permitir maior dinamicidade na apresentação, análise e discussão dos resultados optamos por dividir as informações coletadas em três grupos: as características sociodemográficas tais como sexo, idade, estado civil e número de filhos foram apresentadas na Tabela 1; os dados de formação profissional e nível acadêmico foram ilustrados na Tabela 2; as questões que detalham a dinâmica de trabalho dos profissionais como o tempo de atuação, carga horária semanal na UTIP, o número de UTIP's que trabalham e as outras formas ou lugares de atuação profissional foram contempladas na Tabela 3

Tabela 1

**Características sociodemográficas dos profissionais de saúde que atuam nas UTIP's de Campina Grande – PB (março a agosto de 2016)**

Variável	Categoria	Frequência	Porcentagem
<b>Sexo</b>	Masculino	5	16,7%
	Feminino	25	83,3%
<b>Idade</b>	25 - 30 anos	3	10,0%
	31 - 35 anos	10	33,3%
	36 - 40 anos	7	23,3%
	41 - 45 anos	2	6,7%
	46 - 50 anos	4	13,3%
	51 - 55 anos	2	6,7%
	56 anos ou mais	2	6,7%
<b>Estado civil</b>	Solteiro	8	26,7%
	Casado	18	60,0%
	Viúvo	3	10,0%
	Divorciado/ Separado	1	3,3%

*Continua*

<b>Variável</b>	<b>Categoria</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentagem</b>
<b>Número de filhos</b>	Um filho	8	26,7%
	Dois filhos	7	23,3%
	Três filhos	4	13,3%
	Quatro ou mais filhos	1	3,3%
	Não tem filhos	10	33,3%
<b>Total</b>		<b>30</b>	<b>100%</b>

Ao analisarmos os dados quantitativos referentes às características sociodemográficas dos profissionais de saúde (Tabela 1), notamos uma predominância do sexo feminino entre os participantes. Dos 30 entrevistados, 25 (83,3%) eram do sexo feminino e 05 (16,7%) do sexo masculino. Outros estudos realizados em UTI's e UTIP's também revelaram dominância das mulheres na equipe multiprofissional.

Salvodi (2004) em estudo sobre as condições de trabalho e saúde dos trabalhadores com profissionais de enfermagem na UTIP encontrou uma amostra constituída por 90% do sexo feminino. Paranhos e Rego (2014) numa pesquisa realizada em uma UTIP, no estado do Rio de Janeiro, a respeito da limitação do suporte de vida pediátrico, obtiveram uma amostra 100% feminina na equipe médica.

A predominância feminina também revelou-se no estudo de Soares, Sena, Oliveira e Filho (2016) que analisou o perfil dos fisioterapeutas atuantes em UTI's adulto, neonatal e pediátrica, na cidade de Santarém no estado do Pará, correspondendo a 86,7% dos profissionais. Abreu, Gonçalves e Simões (2014) em pesquisa com profissionais de enfermagem na UTI sobre o absenteísmo no trabalho também encontraram uma amostra predominantemente feminina correspondente a 72,41% de seus entrevistados e um percentual de 27,59% para a faixa etária entre 30 e 39 anos.

Quanto à faixa etária percebemos uma maior concentração dos nossos entrevistados com idades entre 31 e 35 anos e 35 e 40 anos, equivalente respectivamente, a 10 (33,3%) e 7 (23,3%) participantes. 4 (13,3%) pessoas tinham idades entre 46 e 50 anos, 3 (10,0%) pessoas tinham idades entre 25 e 30 anos, 2 (6,7%) pessoas tinham idades entre 41 e 45 anos, 2 (6,7%) pessoas estavam na faixa etária entre 51 e 55 anos e 2 (6,7%) pessoas tinham idades iguais ou superiores a 56 anos.

Em relação ao estado civil, a condição de divorciado/ separado foi a menos frequente entre os profissionais, apenas 1 (3,3%) pessoa. Os casados constituíram a maioria dos participantes correspondendo a 18 pessoas (60,0%), 8 (26,7%) participantes declararam-se solteiros e 3 (10%) viúvos. Quanto ao número de filhos os dados mostram que 20 (66,7%) dos

profissionais atuantes nas UTIP's tinham filhos e 10 (33,3%) não tinham. Dos entrevistados que tinham filhos, 8 (26,7%) tinham apenas um filho, 7 (23,3%) dois filhos, 4 (13,3%) tinham três filhos e 1 (3,3%) tinha mais de três filhos.

De acordo com último censo demográfico realizado pelo IBGE, no ano de 2010, o número de filhos por brasileiras vem diminuindo consideravelmente desde da década de 1960. A média de filhos em 2010 era de 1,9 por mulheres. Na região nordeste no período de 60 anos, entre 1950 e 2010, a média de filhos por mulheres reduziu de 7,5 filhos para 2,06 filhos. Portanto, em relação ao número de filhos, os dados da nossa amostra revelaram conformidade com os dados do IBGE, uma vez que a maioria dos participantes tinham apenas 1 ou 2 filhos (IBGE, 2012).

Hercos, Vieira, Buetto, Shimura e Sonobe (2014) pesquisando profissionais de saúde que atuavam em UTI prestando assistência aos pacientes oncológicos, identificaram o predomínio de profissionais do sexo feminino, casadas e com faixa etária de 30 a 40 anos. Ou seja, mais um estudo com características que se assemelham com o perfil dos profissionais de saúde que participaram da nossa pesquisa nas UTIP's de Campina Grande-PB.

Tabela 2

**Formação e nível acadêmico dos profissionais de saúde atuantes nas UTIP's de Campina Grande - PB**

Variável	Categoria	Frequência	Porcentagem
<b>Profissão/ Formação</b>	Médico	5	16,7%
	Enfermeiro	7	23,3%
	Técnico de enfermagem	13	43,3%
	Fisioterapeuta	5	16,7%
<b>Pós - Graduação (Nível acadêmico)</b>	Especialização	17	56,7%
	Mestrado	2	6,7%
	Doutorado	1	3,3%
	Não fez	10	33,3%
<b>Área da Pós - Graduação</b>	Na área pediátrica	8	26,7%
	Em áreas afins	11	36,7%
	Em Cuidados Paliativos	1	3,3%
	Não fez	10	33,3%
<b>Total</b>		<b>30</b>	<b>100%</b>

As equipes fixas das UTIP's pesquisadas eram constituídas por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e fisioterapeutas. Estando de acordo com a Portaria de nº 355, estabelecida em março de 2014, pelo Ministério da Saúde, a qual determina que os serviços de terapia intensiva tanto adulto quanto pediátricos e neonatais devem dispor desses profissionais para a composição mínima de suas equipes (Ministério da Saúde, 2014). Nossa amostra teve

representantes dessas quatro áreas sendo composta por 5 (16,7%) médicos, 7 (23,3%) enfermeiros, 13 (43,3%) técnicos de enfermagem e 5 (16,7%) fisioterapeutas.

Reconhecendo a importância da constante atualização do conhecimento e do aperfeiçoamento das práticas em saúde procuramos conhecer, além da Formação/Profissão, o nível acadêmico dos participantes, o qual foi contemplado na categoria Pós-Graduação (Tabela 2).

No Brasil, atualmente, existem dois modelos de Pós-Graduação que permitem o aperfeiçoamento da graduação, a elevação do nível superior e a capacitação profissional e científica. São eles, a modalidade *Lato Sensu* que compõe cursos de especialização que investem no aperfeiçoamento profissional e a modalidade *Stricto Sensu* que contempla os programas de mestrados, tanto profissionais quanto acadêmicos, e os programas de doutorado, os quais são níveis de aprofundamento, que investem na formação de profissionais para pesquisa científica, acadêmica e para o exercício do magistério (Rego & Júnior, 2015).

Dos nossos entrevistados, 10 (33,3%) profissionais não tinham nenhuma pós-graduação, 17 (56,7%) tinham especializações, na modalidade *Lato Sensu*, incluindo também as residências médicas, 2 (6,7%) pessoas tinham mestrado e 1 (3,3%) pessoa tinha doutorado.

No tocante as áreas de Pós-Graduação os dados da pesquisa mostraram que 8 (26,7%) profissionais eram pós-graduados na área pediátrica, na qual foram incluídas as especializações em: Medicina Intensiva Pediátrica e Neonatal, Pediatria, Oncologia Pediátrica, Fisioterapia Intensiva Pediátrica e Neonatal, Enfermagem na UTI Pediátrica e Neonatal e Residência em Pediatria. 11 (36,7%) profissionais eram Pós-Graduados em áreas afins, como: Saúde Pública, Urgência e Emergência, Inspeção Sanitária, Terapia Intensiva de Adultos, Enfermagem do trabalho e Fisioterapia Hospitalar.

Apenas 1 (3,3%) profissional, uma enfermeira, disse que estava cursando uma especialização à distância em cuidados paliativos pela faculdade Unyleya, na modalidade *Lato Sensu* para os profissionais de várias áreas da saúde, contendo uma carga horária de 420 horas, a profissional iniciou essa especialização em 2015 e estava cursando até o momento de realização desta pesquisa. Os outros 10 (3,3%) participantes, como já mencionamos, afirmaram não possuir especialização, deles 1 tinham graduação e 9 somente o curso técnico.

Os cursos de pós-graduação *Lato Sensu* concedem o certificado de especialista e têm duração mínima de 360 horas o que permite maior flexibilidade quando comparados aos cursos *Stricto Sensu* que concedem um novo diploma ao profissional, exigindo maior tempo de duração e de dedicação à pesquisa científica (Rego & Júnior). Este fato, pode justificar o maior número de profissionais com Pós-Graduação na modalidade *Lato Sensu*.

Na área de cuidados paliativos, já temos no Brasil, alguns cursos de Pós-Graduação, tanto médicos quanto multiprofissionais nas modalidades *Lato Sensu* e *Stricto Sensu*. Desde 2011 a Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC (<http://mpcip.ufsc.br>, recuperado em 16 de fevereiro, 2017) tem um Programa de Mestrado Profissional em Cuidados Intensivos e Paliativos que é associado à residência médica e completa três linhas de pesquisa: Cuidados Intensivos; Cuidados Paliativos e Abordagem do Paciente com Doença Crônica.

A Associação de Medicina Intensiva Brasileira/AMIB (<http://www.amib.org.br/>, recuperado em 16 de fevereiro, 2017) também tem programado para junho de 2017 um curso sobre cuidados paliativos em UTI, que será realizado em São Paulo, com propósito de auxiliar na formação dos profissionais intensivistas quanto ao identificar e lidar com pacientes críticos com doenças terminais, aceitar a finitude da vida e as limitações curativas da medicina. Possibilitando, um novo olhar para as pessoas com doenças terminais e um atendimento mais adequado e digno para elas no âmbito da UTI.

Tabela 3

**Dinâmica de trabalho dos profissionais de saúde atuantes nas UTIP's de Campina Grande - PB**

Variável	Categoria	Frequência	Porcentagem
<b>Tempo de atuação na UTIP</b>	Até 5 anos	10	33,3%
	6 - 10 anos	7	23,3%
	11 - 15 anos	6	20,0%
	16 - 20 anos	3	10,0%
	21- 25 anos	1	3,3%
	Acima de 25 anos	2	6,7%
	Não informou	1	3,3%
<b>Carga horária semanal</b>	20h	2	6,7%
	24h	1	3,3%
	30h	20	66,7%
	36h	2	6,7%
	40h	2	6,7%
	48h	1	3,3%
	60h	1	3,3%
<b>Número de UTIP's que trabalham</b>	Apenas uma UTIP	26	86,7%
	Duas UTIP's	4	13,3%
<b>Outra forma ou lugar de atuação profissional além da UTIP</b>	UTI não pediátrica	9	30,0%
	Atenção Básica	5	16,7%
	Professor universitário	1	3,3%
	Outras áreas do hospital	3	10,0%
	Fiscalização em Saúde	1	3,3%
	Consultório	2	6,7%
<b>Total</b>	Não tem	9	30,0%
		<b>30</b>	<b>100%</b>

Sobre o tempo de atuação dos profissionais de saúde nas UTIP's os dados demonstrados na Tabela 3 nos mostram que a maioria dos entrevistados, que corresponde a 10 (33,3%) participantes tinham até 5 anos de prática na UTIP, 7 participantes (23,3%) trabalhavam na UTIP por um tempo entre 6 e 10 anos, 6 (20,0%) profissionais já estavam na UTIP num período entre 11 e 15 anos, 3 (10,0%) participantes tinham entre 16 e 20 anos de UTIP, 2 (6,7%) pessoas trabalhavam na UTIP há mais de 25 anos, 1 (3,3%) entrevistado não soube informar o tempo exato de atuação, mas sua experiência era superior aos seis meses de trabalho na equipe fixa da UTIP, satisfazendo os critérios de inclusão nesta pesquisa.

Quanto ao tempo de atividade profissional, a literatura mostra dados condizentes aos nossos em outros estudos com profissionais intensivistas. No Rio de Janeiro, Lacerda, Barbosa e Cunha (2011) investigaram o perfil sócio demográfico e os aspectos de qualificação de médicos intensivistas pediátricos e neonatais e verificaram, por meio de um estudo quantitativo com 410 médicos, que o tempo de trabalho desses profissionais apresentou predominância nos intervalos de até 5 anos e de 6 a 10 anos de atuação correspondendo, respectivamente, a 31% e 29% da amostra por eles pesquisada.

Soares et al. (2016) também realçaram que sua amostra de fisioterapeutas intensivistas no Pará, apresentou como maior tempo de trabalho nas UTI's o período de 2 a 4 anos, equivalente a 40% dos fisioterapeutas, seguido do período de 1 a 2 anos representado pelo percentual de 26%.

A carga horária de trabalho nas UTIP's de Campina Grande – PB apareceu uma variação entre 20 e 64 horas semanais. Sendo mais frequente entre os profissionais a carga horária de 30 horas semanais, correspondendo a 20 pessoas (66,7%) da amostra, 2 (10%) pessoas cumpriam 40 horas por semana na UTIP, 2 (6,7%) participantes trabalhavam 36 horas, 1 (3,3%) profissional fazia 20 horas semanais, 1 pessoa (3,3%) tinha um plantão de 24 horas por semana, 1 (3,3%) pessoa tinha jornada de 60 horas semanais na UTIP, 1 (3,3%) pessoa trabalhava 48 horas por semana e 1 (3,3%) participante fazia 64 horas semanais na UTIP.

Alguns profissionais desta pesquisa trabalhavam em mais de uma UTIP, no entanto, essa situação foi a menos frequente na nossa amostra, somente 4 pessoas (13,3%) atuavam em duas UTIP's. Os outros 24 (86,7%) entrevistados trabalhavam apenas em uma das UTIP's.

Perguntamos ainda sobre outras formas ou lugares de atuação dos profissionais, dentre eles 9 (30%) trabalhavam apenas na UTIP, 9 (30%) participantes atuavam também em UTI's não pediátrica, aqui incluídas a UTI neonatal e a UTI adulto. 3 (10%) pessoas trabalham em outras áreas dos hospitais tais como: enfermaria pediátrica, oncologia infantil e emergência. 2

(6,7%) participantes desenvolviam atividades em seus consultórios particulares, 5 (16,7%) pessoas atuavam também na atenção básica, 1 (3,3%) profissional, além da UTIP, atuava como docente universitário e 1 (3,3%) entrevistado trabalhava na área de fiscalização em saúde.

No estudo de Lacerda et al. (2011) 72% dos profissionais trabalhavam em mais de uma UTI infantil, considerando as pediátricas, neonatais e mistas, 40% dos profissionais trabalhavam exclusivamente na especialidade, ou seja, em medicina intensiva e 59% tinham outra forma e local de trabalho. Na nossa pesquisa em relação a outra forma ou lugar de atuação profissional, encontramos o mesmo percentual (30,0%) para os profissionais que trabalham somente na UTIP e para os que atuavam em outras UTI's. O que significa que 18 (60,0%) dos profissionais atuam somente na área terapia intensiva, enquanto que 12 (40%) tinham outras áreas de atuação no âmbito da assistência em saúde.

#### **4.2 Análises qualitativas das entrevistas: categorização e discussão**

Na abordagem de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011), encontramos uma técnica bastante adequada à interpretação dos discursos contidos em entrevistas, a saber: a análise da enunciação. Esta técnica compreende a comunicação, o discurso, como um processo e não como um dado, quer dizer que todo o processo de construção do discurso foi analisado, valorizando seus aspectos explícitos e implícitos, para uma melhor compreensão dos seus sentidos. Ou seja, a interpretação dos discursos segue uma lógica mais semântica que linguística.

Cada entrevista foi analisada integralmente, identificamos os núcleos de sentidos, os quais foram agrupados em 2 categorias de sentido e 5 subcategorias. Adotamos as árvores de associação de sentidos propostas por Spink e Lima (1999) para dar visibilidade aos resultados, as quais serão apresentadas numa perspectiva horizontal, possibilitando a visualização do processo associativo de ideias e de todos os constructos de sentidos apresentados pelos entrevistados.

Para facilitar a explicação dos discursos contidos nas árvores, utilizamos a expressão 'grandes eixos de sentidos'. Estes grandes eixos de sentido, estão representados pelas primeiras setas que saem da 'raiz' da árvore de associação de sentidos. A raiz, por sua vez, está representada no tema, o qual aponta os sentidos atribuídos a ele pelos participantes da pesquisa. A leitura das árvores deve respeitar o fluxo das narrativas indicado pelas setas.

#### 4.2.1 *Concepções ,práticas, viabilidade e limites dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's*

Essa categoria contempla três subcategorias que abordam os resultados sobre os cuidados paliativos nas UTIP's no que tange às concepções dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos pediátricos; a ausência dessa filosofia de cuidado no âmbito das UTIP's pesquisadas; e como os participantes descrevem o atendimento nas UTIP's de crianças com doenças limitantes e ameaçadoras da vida.

##### 4.2.1.1 *Concepções sobre os cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's*

As concepções dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos pediátricos no âmbito das UTIP's foram apresentadas, na Figura 7. *Árvore de associação de sentidos: Concepções sobre os cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's*. Observamos que a Figura 7 possui seis grandes eixos de sentidos que apresentam diferentes níveis de conhecimentos no que se refere à conceituação dos cuidados paliativos.

O primeiro grande eixo de sentido enfatiza a importância do conforto, da qualidade de vida e da qualidade de atendimento para as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, internadas nas UTIP's. Os profissionais detalham a importância de um cuidado humanitário para as crianças e as famílias, com suporte médico, psicológico, social e espiritual, sem procedimentos desnecessários e invasivos. Os seguintes trechos fazem parte das entrevistas e complementam as concepções ilustradas neste primeiro eixo de sentido:

Olha, os cuidados paliativos pediátricos eu entendo por um grupo de medidas, não necessariamente, não exclusivamente médicas no âmbito da UTI, com apoio, suporte psicológico, social, familiar e médico para aquele paciente que chegou aos limites médicos de trato terapêutico, não tem mais prognóstico, não vai ter...aqui as medidas que vão ser feitas por ele, não vão surtir melhora na expectativa de vida. E os cuidados paliativos humanizados servem justamente pra melhorar a qualidade de vida, mas não necessariamente prolongando a quantidade de vida. Trazendo mais conforto tanto pro paciente quanto pra família também (E24- Médico, 36 anos).

[...] com cuidados também não só na parte técnica de fazer o procedimento tal, mas ter uma visão um pouco abrangente né... na saúde da família que tá envolvida (E25 - Fisioterapeuta, 41 anos).

São aqueles cuidados que a gente tem que fazer sem tentar estender a vida [...] os cuidados paliativos: dá banho, a dieta, deixar no soro de manutenção, no soro fisiológico, soro glicosado... cuidar do corpo. Dar aquele conforto espiritual que é importante tanto para o paciente, mesmo que a gente ache que ele não tá escutando, mas a gente não sabe... quanto pra quem tá acompanhando, principalmente, pra quem está acompanhando... é isso que eu entendo por cuidado paliativo (E15- Técnica de Enfermagem, 37 anos).

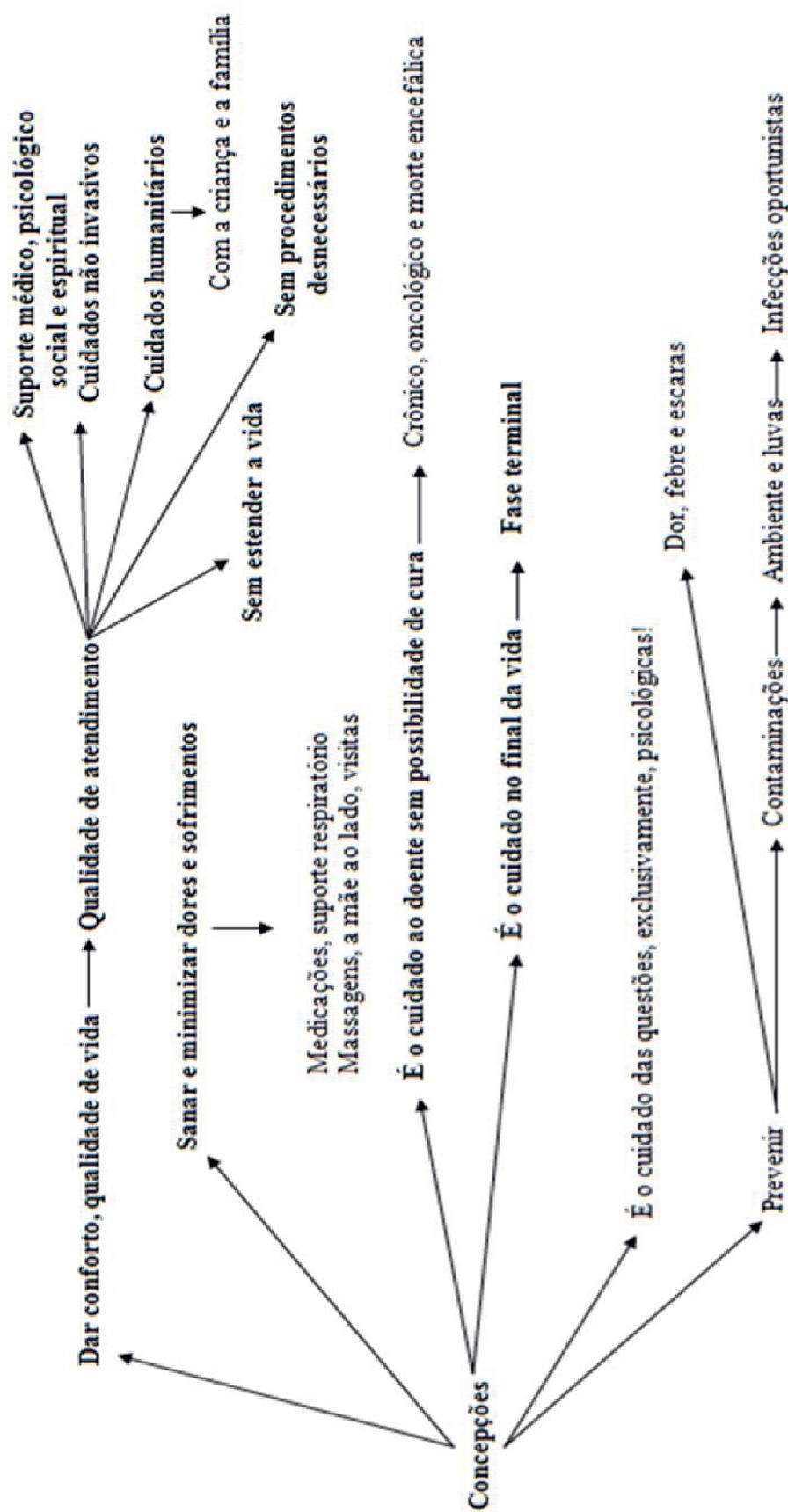


Figura 7. Árvore de associação de sentidos: Concepções sobre cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's

Aqui percebemos que alguns profissionais concebem os cuidados paliativos pediátricos como uma proposta de cuidado humanizado, com atuação interdisciplinar que oferece suporte integral não somente à criança doente, mas também à família nos aspectos biopsicossociais e espirituais. E que busca essencialmente conforto e qualidade de vida, respeitando a vida como um processo finito, portanto, sem estender a vida à custa de ampliar o sofrimento.

A qualidade de vida, o conforto, a minimização das dores e dos demais sofrimentos são requisitos essenciais na abordagem dos cuidados paliativos e para alcançar esses propósitos a atuação multiprofissional torna-se indispensável, pois não se faz cuidados paliativos sozinho. Cada área tem suas atribuições e contribuições fundamentais, as ações em cuidados paliativos devem ser planejadas e praticadas de maneira interdisciplinar para garantir a globalidade da assistência e a maior qualidade de vida para as crianças até a morte, prestando assistência também aos familiares durante o processo de adoecimento e de luto (Camargo & Kurashima, 2007; EAPC, 2009; Barbosa, 2012).

O acompanhamento paliativo deve ser iniciado o quanto antes, desde o diagnóstico de preferência, pois contribuem para aumentar as chances de preservação e maximização das potencialidades da criança quanto ao seu desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, buscando estimular a autonomia na medida do possível diante das limitações impostas pela evolução da doença (Barbosa, 2012).

Os cuidados paliativos também foram conceituados como "cuidados acessórios" referindo-se aqueles que têm por finalidade sanar ou minimizar dores e sofrimentos, assim como ofertar conforto e bem-estar às crianças, seja por meio de medicações, suporte respiratório, massagens relaxantes, mudança de decúbito, hidratação da pele e visitas de entes queridos pela criança, como aparece no segundo grande eixo de sentido da Figura 7.

A qualidade de vida e conforto foram os aspectos mais enfatizados pelos profissionais ao descreverem o que seriam os cuidados paliativos pediátricos na UTIP. Os próximos fragmentos mostram com mais detalhes:

É eu acho que resume, a palavra que resume é conforto mesmo. num é... qualidade, qualidade de atendimento, qualidade de vida, dentro das limitações...mas deve deixar o paciente na melhor maneira de...no conforto mais possível, né! dentro da limitação (E16- Médica, 49 anos).

Eu entendo por aquele cuidado quando tem algum paciente que se interna na UTI, mas que ele já tem um prognóstico que não é de cura. Então o tratamento que é feito em cima dele não é visando a cura daquele quadro, mas pelo menos a manutenção da mínima qualidade de vida pra ele (E28- Técnica de Enfermagem, 43 anos).

Além da questão do banho diário, além da medicação, além da questão dieta em si... A gente tem pacientes aqui que já tem cinco anos conosco, nunca apresentou uma escara de decúbito porque a gente procura tá mudando esse paciente de posição, procura também sempre hidratar a pele desse paciente, a gente busca não deixar o paciente com secreção, a gente procura também usar produtos na pele daquele paciente, como eu posso citar o óleo de AGE pra hidratar a pele do paciente pra que não tenha fissura, rachaduras, pra que a pele não resseque e venha à aparecer algum tipo de ferimento naquele paciente e a gente procura dar o melhor pra ele dentro do que é ofertado, oferecido pelo hospital (E12- Técnica de Enfermagem, 40 anos).

A dor é um fenômeno complexo e multidimensional que precisa de avaliações precisas e frequentes, a criança internada pode apresentar dores originadas pela própria doença, pelos procedimentos técnicos e pelo tratamento, ela pode ser intensificada pela ansiedade, angústias, incertezas e medos, portanto, deve ser tratada e avaliada de maneira adequada, com uma abordagem holística e humanizada (Silva, Pinto, Gomes, & Barbosa, 2011).

Nas condições em que não é possível um tratamento modificador da doença a assistência deve ter como ênfase o máximo de conforto e qualidade de vida. Para alívio das dores e de outros sintomas desconfortantes, os profissionais de saúde podem usar recursos farmacológicos e não farmacológicos. Para controle da dor em pediatria a OMS orienta que sejam utilizados os analgésicos tradicionais e os opioides nos casos de dor mais moderada ou intensa. A morfina tem sido um dos opioides mais indicados para uso em crianças quando não forem apresentados efeitos colaterais intoleráveis (Iglesias et al., 2016).

Outras técnicas não farmacológicas também podem contribuir para o conforto e para minimização da dor, tais como massagens relaxantes, estimulação elétrica transcutânea - TENS, termoterapia, massoterapia, musicoterapia, arteterapia, terapias energéticas como a acupuntura, Reiki e o toque terapêutico (Andrade et al., 2012; Iglesias, et al., 2016).

Os cuidados com os posicionamentos, as mudanças de decúbitos podem amenizar dores físicas e evitar a compressão tecidual e a formação de escaras, o asseio e a hidratação da pele são cuidados fundamentais para manter a integralidade da pele em doentes que passam longos períodos acamados (Andrade et al., 2012).

A maioria dos profissionais de saúde ao serem questionados sobre os cuidados paliativos os definiram como os cuidados dedicados aos pacientes sem possibilidade de cura e as associações mais frequentes foram aos doentes crônicos e oncológicos. Alguns entrevistados associaram os cuidados paliativos apenas aos cuidados dirigidos às pessoas com morte encefálica. Outros restringiram aos cuidados no final da vida ou em fase terminal, como

demonstrado no terceiro e quarto grandes eixos de sentidos da Figura 7. As passagens seguintes exemplificam:

[...] uma criança que tá aqui quase um ano aqui, que a gente sabe que não tem prognóstico, tem crianças que tá há muito tempo aqui, tem crianças que já passou um ano e meio aqui (E26-Enfermeira, 34 anos).

Crianças que estão sequeladas por problemas neurológicos, crônicos, são os verdadeiros moradores daqui há mais de oito meses, um ano, dois anos (E25-Fisioterapeuta, 41 anos).

Porque nós temos, recebemos muitos pacientes da oncologia, que normalmente são os que mais vão a óbito. O nosso público, que acontece, que é isso...é mais da oncologia que eles vão...é vão piorando, piorando...já chega naquela fase que você sabe que tá já pra morrer né, o processo da morte, que não tem muito o que fazer em relação a retroceder né... essa situação e que precisariam de cuidado paliativo (E11- Técnica de Enfermagem, 35 anos).

É triste né...de certa forma você tá ali cuidando, sabendo, por exemplo, aqui tem muita morte encefálica né. Cuidando de uma pessoa e a gente já sabe que cientificamente ela já tá morta né. Assim, o cérebro, não volta mais né. Mas você ainda tem que prestar os cuidados da mesma forma enquanto não desliga os aparelhos ou que confirme a morte né (E7- Enfermeira, 35 anos).

De acordo com os relatos dos profissionais identificamos que existem crianças que estão há muito tempo nas UTIP's e que apresentam demanda para um cuidado com perfil diferenciado do que é proporcionado nas UTIP's. Uns são moradores nas UTIP's e outros vão para unidade no processo avançado da doença, no processo de morte ativo, onde os recursos tecnológicos na UTIP não são capazes de reverter o processo de adoecimento e morte, resguardando a qualidade de vida dessas crianças.

Lufchitz et al. (2016) enfatizam que promover cuidados paliativos no âmbito nas UTI's proporciona melhor qualidade do atendimento e no controle dos sintomas e também repercute positivamente na avaliação dos familiares quanto à assistência.

Outro fato interessante é que alguns profissionais associaram os cuidados paliativos, exclusivamente, com os cuidados dedicados aos doentes com morte encefálica ou em fase final da vida. É claro que os pacientes com morte encefálica precisam continuar recebendo os cuidados, no entanto, não se pode reduzir as ações paliativistas apenas aos cuidados dedicados de pacientes onde a morte encefálica já foi constatada. Pois, de acordo com a OMS (2002), os cuidados paliativos, são cuidados ativos de vida, incentivam e oferecem sustentação para que as pessoas vivam tão ativamente quanto possível, com qualidade de vida, com autonomia e com alívio das dores e dos demais sofrimentos impostos pelo adoecimento.

E como já realçamos os cuidados paliativos devem ser iniciados o quanto antes, suas ações são específicas e devem perpassar pelas várias fases do adoecimento, estimulando autonomia e qualidade de vida às crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e também aos familiares (Barbosa, 2012). Na fase final da vida a assistência paliativista torna-se primordial e mesmo exclusiva em busca de garantir uma morte mais humanizada e digna (Maciel et al., 2006).

Alguns entrevistados tiveram dificuldade de conceituar os cuidados paliativos demonstrando desconhecimento dessa abordagem tanto dos seus princípios quanto da amplitude de sua aplicabilidade técnica e científica. Associando-os apenas aos cuidados das questões, exclusivamente, psicológicas e aos cuidados básicos adotados no âmbito da UTIP para prevenir sinais e sintomas desconfortantes como dores, febre e escaras. Assim como evitar possíveis contaminações e infecções oportunistas ao doente, por meio da higienização do ambiente e do uso de luvas estéreis. Como apresentam o quinto e o sexto grandes eixos de sentidos da Figura 7 e exemplificam os seguintes trechos:

O cuidado paliativo mesmo, nós não temos conhecimento porque realmente ele não é utilizado no setor. É desconhecido isso aqui! [...] Bem eu credito, realmente eu não vou negar pra você eu não tenho conhecimento técnico da parte assim... o que eu sei, que tem as medicações pra dor né (E11- Técnica de Enfermagem, 35 anos).

Cuidados paliativos... É...eu acho que assim... é...é...aquela questão psicológica...é um cuidado fora a parte da terapêutica de medicamentos, tá entendendo? fora a parte de conversar, de tentar brincar...tá entendendo? eu acho que é essa questão psicológica (E9- Enfermeira, 33 anos).

Aqui ficam explícitas as necessidades de maior divulgação e capacitação em cuidados paliativos para os profissionais de saúde. Uma capacitação que realce a filosofia do cuidado embasado nos princípios humanitários e científicos. Trata-se de ser uma assistência integral ao doente e sua família, prestada numa perspectiva holística e multidisciplinar para atender as necessidades biológicas, fisiológicas, psicológicas, sociais e espirituais (Matsumoto, 2012).

E que não podem ser reduzidos a um único aspecto, como o psicológico e nem ser considerado excludente das terapêuticas medicamentosas, uma vez que faz vasto uso da farmacologia para minimizar dores e outros sintomas desagradáveis, inclusive para atenuar problema e sintomatologias de ordem psicológica (Guimarães, 2012).

É importante que os profissionais da UTIP tenham conhecimento dessa área de cuidado para que a assistência prestada seja baseada nos critérios que supram as necessidades

reais dos pacientes e de seus familiares, de modo que não se abra mão do conforto, da qualidade de vida e da dignidade humana neste ambiente de saúde.

Percebemos nos dois últimos eixos de sentidos da Figura 7 conceituações genéricas sobre os cuidados paliativos, que embora também sejam aspectos inerentes à essa filosofia de cuidado, tais com a higienização do ambiente, a prevenção de novas doenças e de possíveis contaminações, não podem ser elementos definidores dos cuidados paliativos, pois são elementos básicos de toda e qualquer prática, serviço ou cuidado em saúde.

#### 4.2.1.2 Ausência dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's

Sobre a ausência dos cuidados paliativos nas UTIP's os profissionais apresentaram diferentes posicionamentos, os quais foram ilustrados na Figura 8. Árvore de associação de sentidos: Ausência dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's. Grande parte dos profissionais afirmaram que não existe cuidados paliativos dentro das UTIP's e os resultados nos levam a confirmar tal afirmação.

Alguns profissionais relataram afinidade com os cuidados paliativos, narrando experiências pessoais que avaliaram como muito positivas, no entanto, reconhecem dificuldades em se praticar os cuidados paliativos no dia a dia de trabalho nas UTIP's. Outros profissionais foram categóricos, como mostra o primeiro grande eixo de sentido da Figura 8, ao afirmarem que os cuidados paliativos podem ser realizados fora da UTIP, pois nela não se pratica cuidados paliativos, uma vez que o propósito é sustentar a vida e prolongar a morte ao máximo, e que o tratamento é o mesmo para o doente com uma doença para a qual não existe tratamento modificar, e para o doente com real possibilidade de cura. Os depoimentos posteriores esclarecem tais alegações:

Agora os cuidados fora da UTI é que pode ter o cuidado paliativo. Dentro da UTI tem cuidado paliativo não! Nosso tratamento é completo, seja o paciente terminal ou não. [...] O médico que tá de plantão, ele quer dar uma sustentação de vida e prolongar a morte o máximo que ele puder! [...] a gente vai, vai entubar, a gente vai...porque o médico não pode, é não colocar aquilo nas nossas mãos! porque o médico da UTI, a meta dele, o objetivo dele é botar, é prolongar aquela vida e retardar o máximo possível a morte (E22 - Médica, 62 anos).

Quando ela não tem prognóstico, geralmente, todo mundo sabe, mas nem por isso a gente desiste da criança, a gente sempre vai lutando até o final, mesmo a gente sabendo que não tem prognóstico, mesmo sabendo que se ela saia, se ela conseguir sair, vai sair toda sequelada tudo, mas a gente procura tentar reverter a situação (E21- Fisioterapeuta, 34 anos).

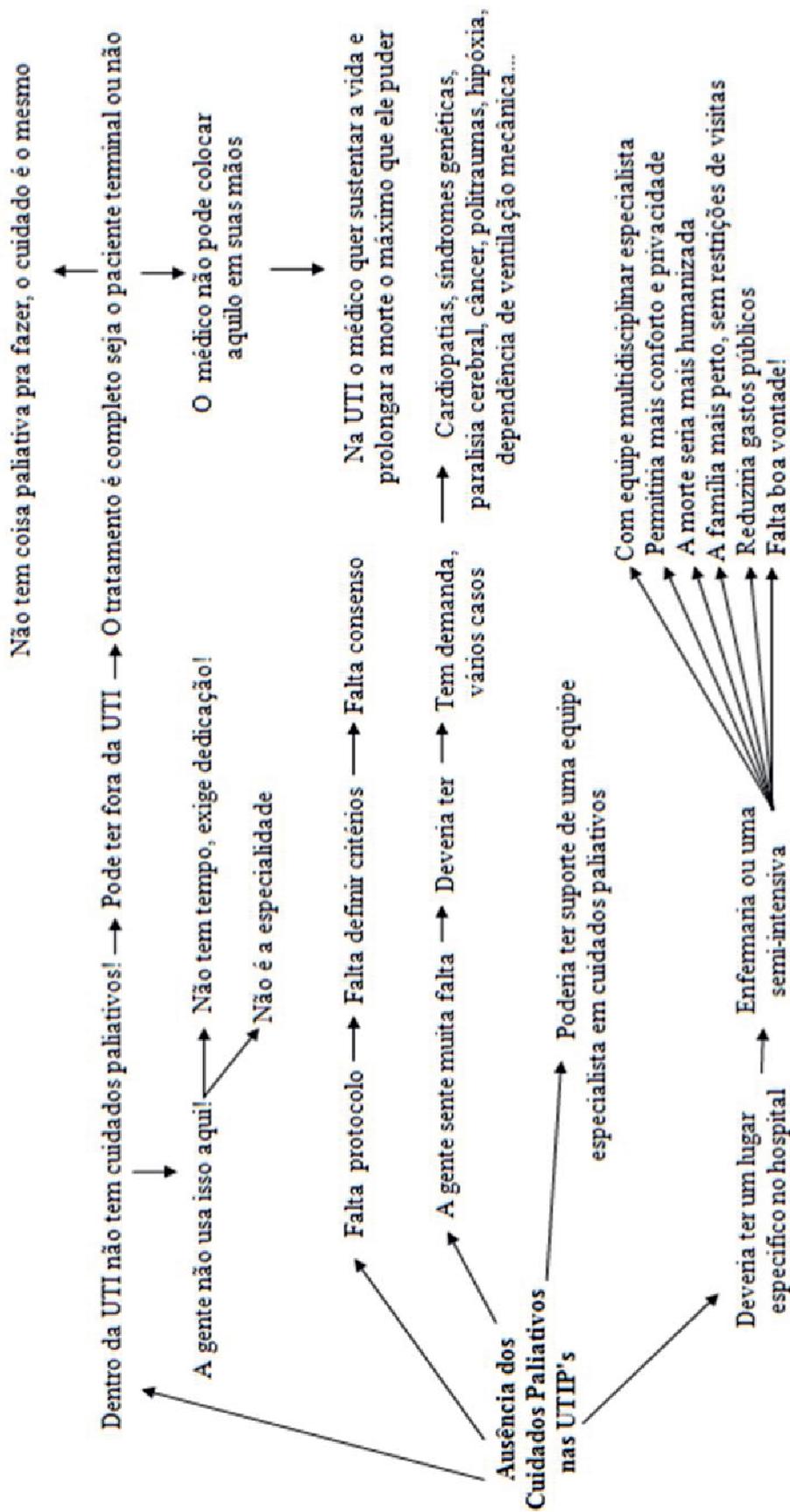


Figura 8. Árvore de associação de sentidos: Ausência dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's

Esses relatos nos levam a confirmar a necessidade de aprofundamento na formação dos profissionais de saúde, desde os cursos de graduação, sobre as questões que envolvem a morte e o morrer. Piva et al. (2011) salientam que a falta de preparação, de treinamento para lidar com essas questões e até mesmo o receio com os aspectos legais levam o pediatra e o intensivista pediátrico a manter sua atuação no extremo da medicina curativa, mesmo em situações onde essa prática mostra-se ineficaz.

Nossa cultura ainda prepara o profissional de saúde para prestar uma assistência que tem como foco principal a doença e a cura. No entanto, os profissionais se deparam no dia a dia com diversas situações onde a cura é inalcançável e precisam estar preparados para cuidar, acolher e aliviar as dores e os sofrimentos que envolve o adoecimento da criança e as aflições dos familiares, de modo que a prioridade seja o cuidar da criança e da família, preservando ao máximo a qualidade de vida e a dignidade até a morte.

As crianças e as famílias carecem de um atendimento mais humanizado, com orientação e suporte para que a morte seja um momento menos doloroso, solitário, difícil. Embora o lidar com morte na nossa sociedade ainda seja um grande desafio, principalmente se tratando de crianças, lidar com dor e o luto da família não é uma tarefa fácil, mas é uma realidade presente nas UTIP's. E os profissionais precisam estar capacitados para abordar e conduzir essas situações desafiantes e presentes no seu contexto e no dia a dia de trabalho (Poles & Bouso, 2009; Piva et al., 2011, Lago & Piva, 2012).

Interessante que ao afirmarem que a assistência é a mesma e que não existe cuidados paliativos nas UTIP's os profissionais assumiram posturas bem diferentes diante desse fato, uns demonstraram mais sensibilizados pela falta dos cuidados paliativos, reconhecendo sua importância dentro da UTIP, dizendo que sentem muita falta de uma assistência que ofereça um suporte melhor para as crianças com doenças avançadas e aos seus familiares que vivenciam os sofrimentos, os medos, as dores e o processo de morte na UTIP.

Já para outros entrevistados a UTIP e os cuidados paliativos seriam práticas incompatíveis por não ser a especialidade da UTIP, por não reconhecerem a necessidade ou a demanda para os cuidados paliativos ou porque a prática dos cuidados paliativos exige preparação, tempo e dedicação que os profissionais da UTIP não podem oferecer.

De fato, a prática dos cuidados paliativos exigem tempo e dedicação, pois as ações paliativistas são planejadas e realizadas de acordo com as necessidades e as demandas individuais de cada doente e de seus familiares. Moritz et al. (2012) realçam que os cuidados paliativos em ambientes intensivos devem ser prestados a todos os pacientes com risco de vida e com sintomas que afetem a qualidade de vida.

O reconhecimento da medicina paliativa como campo de especialidade da medicina intensiva, ocorrido em 2014, quebra as ideias de "incompatibilidade total" entre o ambiente de UTI e a prática dos cuidados paliativos, já se tem experiência e estudos que abordam a viabilidade prática dos cuidados paliativos em UTI's e UTIP's (Garros, 2003; Forte & Carvalho, 2012; Lago & Piva, 2012; Lufchitz et al., 2016).

A carência de unidades específicas para os cuidados paliativos pediátricos no Brasil faz com que as UTIP's assumam os cuidados de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, em estado grave, avançado e muitas vezes irreversíveis. Através dos relatos dos profissionais e dos dados desta pesquisa podemos verificar que essa realidade se confirma na cidade de Campina Grande - PB, o que reforça a importância de ampliação das reflexões, discussões e capacitações dos intensivistas em cuidados paliativos.

Alguns profissionais enfatizaram que acreditam na viabilidade para a aplicabilidade desses cuidados nas UTIP's. No entanto, não com as condições atuais de atendimento. Um dos principais empecilhos apresentados foi a falta de um protocolo que guie as práticas dos profissionais, o que gera conflito e falta de consenso nas condutas adotadas para com as crianças em situações limitantes ou ameaçadoras da vida. Os discursos abaixo explicam as considerações do segundo grande eixo de sentido da Figura 8:

Um cuidado paliativo, então quais são os limites e o que realmente significa esse cuidado paliativo. Tem que ter um protocolo. Eu acho, assim a ética e tudo...não tem, não tem, é o mesmo (E13- Médica, 52 anos)

Justamente, eu acho que é falta de critérios, de protocolo, esse é um paciente paliativo! pode ...ok! pode isso, isso e isso. Vai trazer conforto o quê? isso, isso e isso! [...] Mas não são todos né....tem gente que entende o que é cuidado paliativo. Ai o outro vai lá, no outro dia, porque não tem protocolo, ai faz: "*tira isso aqui, tira, tira, tira....*" ai o paciente fica no conforto, quando é no outro dia "*bota, bota, bota, bota....*"... "*fura, fura, fura...ai vamos fazer raio x...*"o paciente tá sentindo dor! ele é irrecuperável porque que eu vou ficar manipulando ele? O momento é fazer uma analgesia, fazer uma massagem de conforto. Não é o momento de eu ficar tentando fazer ciência no paciente, né! ele não vai melhorar, ele não tá respondendo à terapia, não tem outra pra se fazer porque o protocolo é um só. Se ele não tá respondendo, é paciente terminal, aí essa dificuldade de não ter protocolo acaba com a equipe inteira. E às vezes é paciente que não precisa. É paliativo, mas não com indicação de UTI (E17 - Técnica de enfermagem, 34 anos).

A Resolução do CFM nº 2.156/2016 decreta que as UTI's devem desenvolver protocolos internos, baseados nos critérios de internação e alta detalhados nesse novo

regulamento, levando em consideração as necessidades de cada doente, as limitações do hospital, do tamanho da UTI e da capacidade de intervenções terapêuticas.

O médico intensivista precisa estar preparado para saber quando o doente não se beneficiará mais do tratamento curativo e intensivo, de modo que possa adotar medidas de cuidado que evitem a distanásia ou obstinação terapêutica, entendida como a manutenção de terapia fútil ou inútil, a qual somente prolongará o processo de morte e aumentará o sofrimento do doente e de seus familiares (Moritz et al., 2012).

Lufchitz et al. (2016) realçam que as questões referentes aos limites das intervenções terapêuticas, precisam ser melhor definidas nas UTI's para que os profissionais de saúde tenham maior clareza e segurança em estabelecer os limites de prolongamento da vida ou do adiamento da morte. Afirmam também que a necessidade de implantação de protocolos de cuidados paliativos nas UTI's é crescente, tendo em vista a real demanda por esses cuidados, a dificuldade e a inexatidão, em alguns casos, de prognosticar, a formação deficiente do intensivista em cuidados paliativos e a indispensabilidade de se ofertar um cuidado que garanta um final de vida digno e confortável para os doentes e seus familiares.

A falta de consenso nas condutas adotadas pelos intensivistas pode, de acordo com Monteiro, Magalhães, Féres-Carneiro e Machado (2016), estar associada às questões culturais e ao grande tabu que envolvem a temática da morte e do morrer. Assim como podem estar interligadas ao despreparo para indicar e praticar os cuidados paliativos ou até mesmo a algum receio e insegurança no que se refere aos aspectos éticos e legais envolvidos na prática paliativista. Mesmo com o Brasil tendo todo respaldo ético e jurídico para as práticas dos cuidados paliativos e para limitação de terapêuticas consideradas fútil ou inútil (Moritz et al., 2012).

Para os entrevistados que afirmaram afinidade com a filosofia dos cuidados paliativos, a ausência desses nas UTIP's gera sofrimentos também para o profissional, que reconhece os limites da sua atuação diante do alívio dos sofrimentos vivenciados pelas crianças e seus familiares. Esses participantes enfatizaram a existência da demanda para os cuidados paliativos, uma vez que se tem nas três UTIP's pacientes moradores, que estão nas UTIP's há muitos meses ou mesmo anos.

Crianças que nunca saíram das UTIP's e que têm um alto grau de comprometimento como a dependência de ventilação mecânica, cardiopatias congênitas graves, síndromes genéticas, paralisias cerebrais, politraumas, quadros graves de hipóxia, recidiva de câncer, tumores não ressecáveis, dentre outras patologias, deveriam ter um acompanhamento paliativo desde o diagnóstico, como propõe os a filosofia dos cuidados paliativos.

Apresentamos a seguir os relatos dos profissionais sobre o quadro clínico de algumas crianças que confirmam a demanda já representada no terceiro grande eixo de sentido da Figura 8:

[...] nós temos vários pacientes aí dessa maneira. Tem um paciente, por exemplo, paciente oncológico, tem cinco anos, cinco meses que tá aqui, o tumor é irressecável. Tá assim, vamos dizer independente da situação como eu tô dizendo, deixar sem dor, deixá-lo confortável, se apresentar infecção tratar. Então assim, eu digo, às vezes não sei...acaba que em certa maneira a gente acaba excedendo no cuidado e de repente...né. Vamos dizer assim prorrogando, levando um pouco mais de dificuldade né, ou seja, esticando um sofrimento. Mas gente num...tá...vamos dizer a intenção é de justamente permitir...num é porque tá numa situação, não...uma dieta, a gente tem cuidado com a dieta, com alguma intercorrência, a gente tem cuidado (E16 - Médica, 49 anos).

Então quando a gente tem um paciente de oncologia, por exemplo, que é um paciente que tem muita dor, aí você vê assim as limitações desse cuidado paliativo com ele sabe. É horrível. É horrível que por mais que a gente saiba que tem muitos aí que só vão sair quando forem a óbito....mas é diferente, o sofrimento da oncologia é diferente, é um sofrimento que mexe com todo mundo, mexe com aquela mãe que tá ali, mexe com aquela criança que fica gritando. Sabe é diferente, é como se com eles, assim, tudo o que a gente tenta não é o suficiente (E14- Técnica de Enfermagem, 39 anos).

Ela é uma criança que não tem prognóstico nenhum sabe...ela nasceu prematura extremo [...] sofreu hipóxia né, além da prematuridade, hipóxia.. E ela não conseguiu sair do respirador nunca, ela teve que fazer uma traqueostomia, fez essa traqueostomia porque ela era muito secretiva, ainda continua e assim...e não conseguiu até hoje sair do respirador, então ela é uma criança que não tem prognóstico, ela...a gente acha que ela não enxerga sabe?... ela é uma criança bem hipertônica e assim a gente fica só esperando a hora sabe...a hora como a gente diz em... eu costumo falar a hora que Deus chamar porque não tem prognóstico nenhum essa criança. Mas aí tá aí ela, fica só vegetando, mas a gente tem o maior cuidado com ela, o maior carinho...sabe?...a gente cuida dela, a gente dar banho, muda de decúbito [...] Agora assim, tem dia que ela tá bem mal mesmo, a gente olha assim e diz: "*acho que de hoje não passa*", mas aí cada dia é mais um dia [...] Fez a traqueostomia, mas ela continua no respirador. E quando você desconecta assim pra fazer limpeza, mudar ela, às vezes ele desconecta um pouco, mas se demorar muito ela fica cianótica. Aí imediatamente já tem que colocar, aí tem que fazer fisioterapia três vezes ao dia, de manhã, tarde e de noite...enfim, a gente aspira ela sempre que necessário [...] (E2- Técnica de Enfermagem, 40 anos).

Por mais que a gente queira fazer, tem nossas limitações de ...de ter apoio realmente. Mas ai dentro do que a gente tem a gente vai fazendo. Agora você não ter nada? ai também é demais...ai vai causar um estresse que todo mundo adoce. Né? o que mais aflige a gente é justamente isso, você...eu...eu me lembro que esse paciente ele fazia: "*eu tô sem fôlego, eu tô sem fôlego*"..."*Eu estou sem fôlego*" pedindo tubo e ele não aceitava morrer, tem esse lado também. Ele é paliativo, mas ele não aceita morrer e a gente não vai botar um tubo nele? como é que vai ficar?... ai ele segurava na minha mão e dizia "*tô sem fôlego*" e eu dizia "*gente eu vou morrer se eu não entubar*" [...] (E17- Técnica de Enfermagem, 34 anos).

Observamos por meio dos relatos que os profissionais de saúde, no contexto da assistência intensiva, vivenciam constantes dilemas desafiadores, muitas vezes associados a decisões diante de situações que prolongam a vida e comprometam a dignidade e o conforto dos doentes (Moritz et al., 2012). E que o despreparo para lidar com as questões como envolvem a limitação da terapêutica curativa, o sofrimento humano em seus múltiplos aspectos e a morte, infelizmente, são frutos de uma formação médica tradicional, muitas vezes deficientes nesses aspectos da busca do conforto, do alívio do sofrimento e da promoção da dignidade em todas as fases da vida, adoecimento e da morte (Forte & Carvalho, 2012).

Os cuidados paliativos propõem exatamente o alívio dos sofrimentos e a preservação da qualidade de vida e da dignidade dos doentes, auxiliando e respaldando os profissionais de saúde na arte de cuidado centrado nas necessidades do doente e na família, são práticas possíveis e conciliáveis com os cuidados intensivos, desde o momento da admissão do doente grave no interior das UTI's (Monteiro et al., 2016).

Diante do reconhecimento da demanda alguns profissionais queixam-se da falta dos cuidados paliativos e avaliam que existe oportunidade, ou seja, viabilidade de prática dos cuidados paliativos. Os entrevistados enfatizam que essa assistência poderia ser exercida por uma equipe de cuidados paliativos que prestasse suporte a UTIP, como também que poderia existir no hospital um local, uma enfermaria ou uma unidade semi-intensiva para acolher essas crianças com perfil para cuidados paliativos.

Seria um lugar dentro dos hospitais, mas onde a família estaria mais perto, sem restrições de visitas, teria um equipe multidisciplinar especialista prestando assistência à criança e à família. Esse ambiente possibilitaria mais conforto e privacidade, estaria menos propício a infecções oportunistas, aumentaria a disponibilidade dos leitos das UTIP's para crianças em situações de adoecimento agudo. Um lugar e uma equipe com propósito paliativista contribuiriam para uma experiência de morte mais humanizada. Como também auxiliariam para melhor distribuição e redução de gastos públicos. Os trechos seguintes confirmam as considerações retratadas no quarto e no quinto grandes eixos de sentidos da Figura 8:

Com certeza seria super útil! [...] essa semana a gente tava dizendo aqui que a gente fica num dilema, é por exemplo, você ter um paciente né ...com quadro que precisa desses cuidados e por outro lado se nega três, quatro vagas no dia de pacientes agudos que precisam desse leito. Até um ambiente que...né. Um ambiente apropriado. Que eu digo assim, que não tivesse recebendo tantas doenças agudas né? Que gera também preocupação pra gente...e nesse ponto. Mas aí a cidade no momento não [...] Com certeza um espaço adequado seria excelente né! Deixariam pra agudos ou separariam.

Não é que eles não precisariam de UTI, mas eles teriam uma semi-intensiva ou uma intensiva, mas com um outro perfil, com uma outra, né, característica [...] (E16 - Médica, 49 anos).

Aqui a gente tem moradores que era pra ficar na enfermaria, mas que fica na UTI porque a gente não tem uma semi-intensiva [...] e manter o cuidado paliativo que às vezes não tem indicação de UTI e vem pra cá. Ai o que é que acontece, é um paciente que realmente não tem indicação, que acaba ele pegando outras coisas. Ele só tá ali, não é uma infecção, ...ai pega outro tipo de infecção. Aí vai se tornando um paciente de UTI que era pra tá na enfermaria, com as visitas dele, sem nada proibido, é totalmente diferente (E17 - Técnica de Enfermagem, 34 anos).

Tem possibilidade de se fazer, eu acho que falta, como muitas outras coisas, falta boa vontade! falta querer! pra que isso se torne um pouquinho menos difícil pra quem tá vivendo [...] colocasse e colocasse uma equipe. Aqui é um hospital escola! eu não sei da realidade dos outros, mas aqui é hospital escola (E11 - Técnica de Enfermagem, 35 anos).

Vem a base agora de gastos públicos né porque os recursos desse paciente que tá aqui, que nós temos certeza que não gerará nenhum recurso é pras receitas públicas, só despesa, são milhões. O rapaz que mora ele já gastou quase uns dois milhões, que tá há oito meses, mais dois milhões de atendimento intensivo. Isso se você avaliar o preço de cada profissional que trabalha aqui, juntamente os recursos financeiros da diária de tá aqui, junto com todos os outros recursos de materiais e equipamentos e medicamentos que ele usa. Chega a dois milhões. Dois milhões daria pra construir mais ou menos umas cem casas populares, seriam cem famílias assistidas. Mas nós temos uma despesa relacionadas a manter vivo né [...] os movimentos corporais, as atividades da vida diária na sua integridade e tal, que tenha dependência de fazer algo ou alguma coisa, ele não tem e nem vai ter. Mas ele está aqui com um suporte de vida avançado. Vai ser mantido até não sei quando...pode ser hoje, pode ser daqui a dois anos ou mais (E25- Fisioterapeuta, 41 anos).

Lufchitz et al. (2016) realçam a viabilidade e as contribuições dos cuidados paliativos no âmbito da UTI, enfatizando as formas de assistência paliativista neste contexto de atendimento de alta complexidade. As quais segundo os autores podem se apresentar no modelo consultivo ou integrativo. O consultivo como sugere, um dos nossos entrevistados, é constituído por uma equipe de especialistas em cuidados paliativos que prestam suporte ao hospital e também as UTI's, atuando na avaliação e assistência dos casos selecionados pela equipe de intensivistas para receber os cuidados paliativos.

Já o modelo integrativo propõe que os cuidados paliativos sejam inseridos na prática diária dos intensivistas, ou seja, a equipe da UTI é quem exerce a assistência nos cuidados paliativos. Esse modelo ressalta a importância da capacitação dos intensivistas em cuidados paliativos, atribuindo-lhes as ações de identificação da demanda, elaboração do PCP e a execução desses cuidados (Lufchitz et al., 2016).

Constatamos também nos relatos acima que alguns profissionais reconhecem a importância da assistência paliativista e conhecem as formas que viabilizaria tal assistência no seu contexto de trabalho, seja por meio de um suporte prestado à UTIP por uma equipe especialista em cuidados paliativos ou seja por maior divulgação e capacitação das equipes intensivistas para implantação de protocolos e de práticas que assegurassem os cuidados paliativos nas UTIP's.

Assim como reconhecem a importância e um lugar específico, uma enfermaria ou uma unidade semi-intensiva, nos hospitais, para acolher e cuidar das crianças e dos familiares que requerem uma assistência paliativista ativa, garantindo-lhes uma assistência focada no cuidado, na qualidade e não na quantidade de vida, com práticas mais humanizadas e que possibilitassem uma morte mais digna.

A criação das enfermarias ou unidades de cuidado semi-intensivo com perfil para os cuidados paliativos trazem repercussões fundamentais na qualidade da assistência às crianças com doenças para as quais não se tem um tratamento modificador e estão com quadro clínico estabilizado e para suas famílias. Além de expandir as vagas da UTIP para as crianças que demandam atendimento intensivo para estabilização do quadro clínico e que tem possibilidades de um tratamento modificador das doenças e que se beneficiariam mais com os recursos da terapia intensiva, de modo que seria possível assistir um maior número de crianças e melhor gerenciar as despesas públicas.

Inclusive, a Resolução do CFM nº 2.156/2016 afirma que os doentes que necessitam de monitoração intensiva contínua, devido ao alto risco de necessitarem de intervenções imediatas, devem ser, preferencialmente, admitidos em unidades de cuidados intermediários ou semi-intensivas e que os cuidados aos doentes sem possibilidade de um tratamento modificar e em fase final da vida devem ser cuidados de preferência em unidades de cuidados paliativos. No entanto, na ausência dessas unidades, essa mesma resolução assegura o ingresso desses doentes nas UTI's, avaliando e considerando cada caso, o que fica condicionado ao critério do médico intensivista.

#### 4. 2.1.3 Assistência nas UTIP's para as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida

Conhecendo as concepções de cuidados paliativos e a ausência desses cuidados nas UTI's, também achamos importante contextualizar um pouco mais sobre o atendimento das crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e também em fase de terminalidade. Na Figura 9. Árvore de associação de sentidos: Assistência nas UTIP's para as crianças com

doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, encontramos três eixos principais de sentidos que caracterizam as formas de atendimento e confirmam a ausência dos cuidados paliativos.

No primeiro grande eixo de sentido da Figura 9 encontramos discursos que relatam com clareza as dificuldades de exercício dos cuidados paliativos, de modo que alguns profissionais têm consciência dos limites da assistência prestada, do choque de condutas terapêuticas, da carência de critérios que orientem e subsidiem o profissional na escolha e no cumprimento de um plano de cuidado fundamentado nos princípios paliativistas e da incongruência de algumas condutas em relação às necessidades da criança.

A falta de um protocolo que guie as práticas de assistência dentro das UTIP's para crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, que defina os critérios e os limites para o atendimento e que de fato oriente os profissionais do que pode ou do que não pode ser feito, foi uma importante dificuldade apontada pelos entrevistados. Os seguintes trechos das entrevistas esclarecem com mais detalhes:

O cuidado... é assim na verdade aqui não tem um protocolo que relata sobre os cuidados e tem muito assim cada um faz alguma coisa. Não tem uma coisa direcionado. O que falta aqui é um pro-to-co-lo! Porque o pessoal tá tratando ainda a criança que não tem mais o que fazer. Quer dizer, tem! mas não tá protocolado. E tem um choque, assim, de condutas. Faz na verdade não só palição, faz terapêutica mesmo em paciente sem possibilidade de cura. Então a equipe não estabeleceu assim um limite do que vai ou que não vai fazer. E isso é...eu acho que é pra ter [...] Pra mim mesmo o uso de antibióticoterapia, é...hemoconcentrados, esse tipo de coisa já não vejo tanto o porquê. Se não tem possibilidade de cura e se não tem um pouquinho de qualidade de vida, então eu acho que não faz muito sentido continuar, sinceramente (E13 - Médica, 52 anos).

Exames que você já sabe que não são mais necessários, é ...é...você tem punções pra coleta de sangue todo dia... e pra que né? se você...não é que você diga: "*não, vamos abandonar porque não tem mais o que fazer?*" de jeito nenhum, mas assim que a gente da área sabe que num não cabe mais fazer aquele tipo de procedimento, mas insistem (E11 - Técnica de Enfermagem, 35 anos).

O grupo de cuidados paliativos do hospital das clínicas da faculdade de medicina de Ribeirão Preto, em São Paulo, elaborou um protocolo clínico que detalha os critérios de regulação para admissão hospitalar em cuidados paliativos, nas modalidades de internação e de assistência ambulatorial. Tal protocolo tem critérios baseados na Escala de Performance Paliativa e em outros documentos internacionais que avaliam o grau de funcionalidade do doente e de complexidade da doença, facilitando a elaboração de um plano de cuidado com maior qualidade ( Ali, Soares, Redigolo, Peria, & De Carlo, 2012).

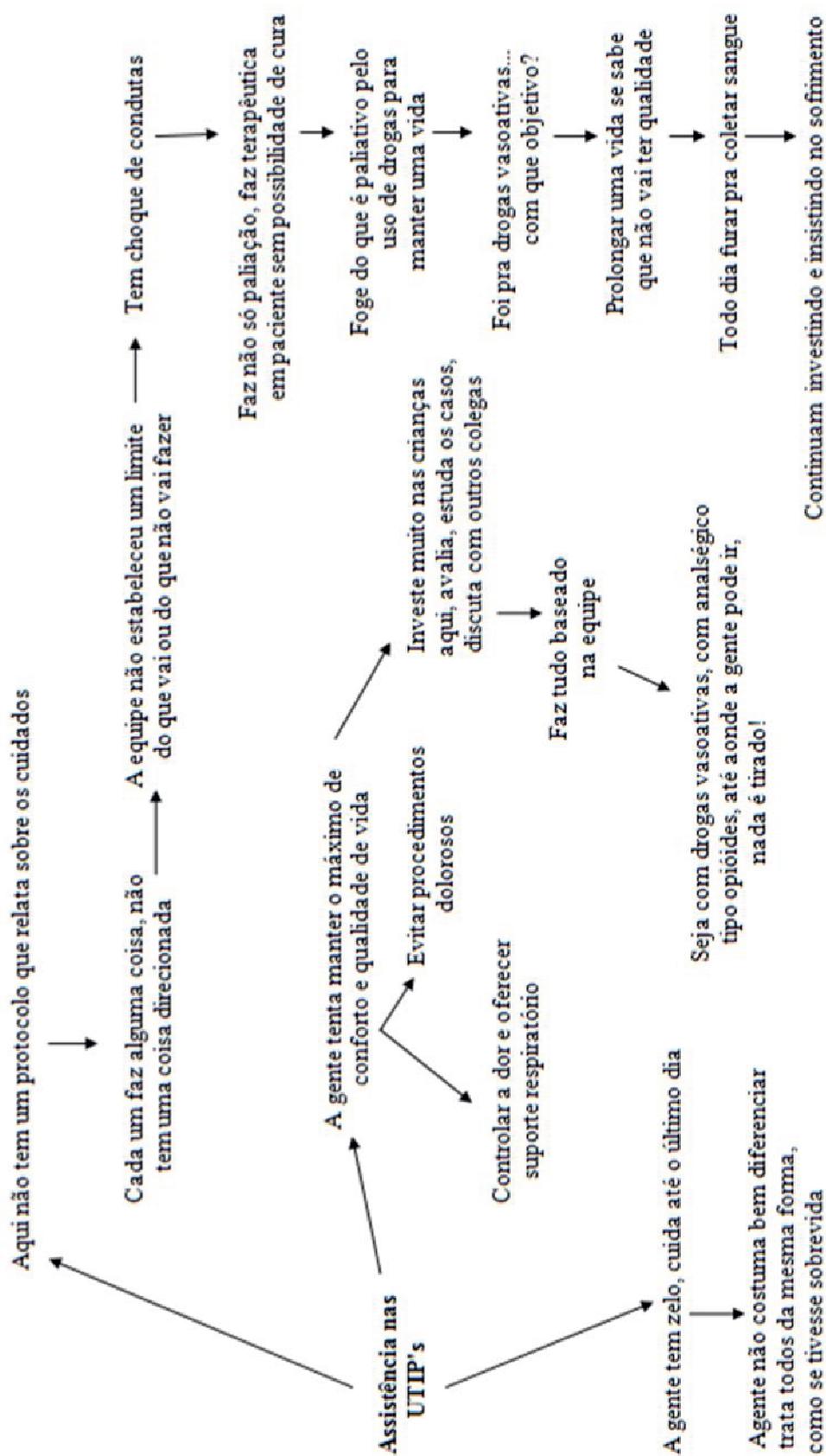


Figura 9. Árvore de associação de sentidos: Assistência nas UTIP's para as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida

Portanto a prática dos cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's exige o estabelecimento de critérios que orientem os profissionais, assim como o planejamento e execução de um plano de cuidado individualizado, elaborado de acordo com as particularidades e necessidades de cada criança e de seus familiares. Lago e Piva (2012) detalham esse planejamento em três etapas principais:

A primeira etapa consiste no "Entendimento da doença, o tratamento disponível e as possíveis limitações", ou seja, a equipe profissional se debruçará sobre a história da doença, buscando conhecer profundamente seu grau de desenvolvimento, com diversos recursos de avaliações e assim entrar em consenso sobre a possibilidade de reversibilidade ou não da doença. A partir de aí decidir em consenso o direcionamento mais adequado para o cuidado, juntamente, com a participação da família.

A segunda etapa compreende a "Definição dos objetivos e intervenções médicas", na qual a equipe médica apresentará as opções terapêuticas mais apropriadas que atendam às necessidades do binômio criança/família, nessa etapa a equipe envolve a família nos processos de decisões sobre a limitação do suporte de vital, por meio de diálogo franco, compreensivo e solidário.

A terceira etapa denominada, por Lago e Piva (2012), de "Promover as necessidades individualizadas e antecipar eventos", envolve a identificar e excluir intervenções fúteis, que não controlam os sintomas da doença e nem melhoram a qualidade de vida da criança, à exemplo, de exames laboratoriais diários e monitoração excessiva.

Nessa terceira etapa também se determinam as prioridades terapêuticas, como o tipo de analgesia e a necessidade de sedação para maior conforto; também são delineadas as decisões antecipadas de final de vida e possíveis intercorrências, todas essas devem ser registradas e esclarecidas no prontuário da crianças; devendo propor também uma mudança no ambiente, tornando-o mais aconchegante e com mais privacidade para a família; além do suporte médico, envolve também intensificação do apoio espiritual, psicológico e social; em busca de proporcionar uma morte com mais dignidade e humanização, prestando um apoio após a morte e durante o processo de luto.

Neste primeiro grande eixo de sentido da Figura 9 e nas seguintes passagens ficam explícitos nos discursos a imprescindibilidade de se ter um plano individual de cuidado, que ressalte as necessidades específicas de cada criança e de seu quadro clínico e que possibilite mais conforto e qualidade de vida:

O menino [...] ele não tem indicação de intubação, nem de drogas vasoativas, nem de nada porque ele tem um tumor de tronco cerebral, fora que é autista, que é um monte de coisa, tem N problemas...nem quimioterapia se faz nessa criança, nem quimioterapia...ai chegou essa criança aqui, foi intubada, foi intubada....foi pras drogas vasoativas...com que objetivo? Prolongar uma vida que você sabe que não vai ter qualidade de vida? (E15 - Técnica de Enfermagem, 35 anos).

Tu já imaginou... aí você fura o pescoço, tem criança que a gente vai botando em cada dedo o acesso. Não é só os da oncologia não (E14- Técnica de Enfermagem, 39 anos).

Paciente de câncer aqui dentro da UTI é a maior dificuldade que a gente tem. Porque o paciente de câncer que é terminal, ele não tá respondendo ao tratamento. Pra que ele aqui? Veio fazer o que na UTI?... Ele pode até vir se a sedação que eu estou fazendo não tá dando apoio respiratório, ele vem pra UTI pra ter esse apoio, somente...somente. Então, o resto... eu vou fazer quimioterapia se ele não está respondendo ao tratamento, porque que eu vou maltratar ele até a morte? (E17 - Técnica de Enfermagem, 34 anos).

O planejamento e o consenso entre as condutas da equipe são fundamentais para evitar procedimentos que não tragam benefícios e que de certa forma contribuíam para intensificar ou prolongar o sofrimento das crianças e da família. Nos relatos acima citados percebemos que a falta de um cuidado paliativo e de uma assistência adequada para as crianças com doenças sem possibilidade de um tratamento modificador, acarretam insatisfação e sofrimento também para os profissionais de saúde que se deparam com a desafiadora tarefa do cuidar no contexto onde as intervenções estão voltadas apenas para o curar.

Já no segundo e no terceiro grandes eixos de sentidos da Figura 9, observamos que os relatos também confirmam um atendimento pautado num cuidado generalista, ou seja, sem um direcionamento específico para as crianças com perfil para os cuidados paliativos.

Alguns profissionais realçam a importância de manter o máximo de conforto e a qualidade de vida, evitar procedimentos dolorosos, controlar a dor e oferecer suporte respiratório quando necessário. Poucos participantes relataram experiências de cuidado bem particulares, mas que falam de cuidado diferente, significativo para as crianças, como a simplicidade e a repercussão positiva de um banho de sol, de um passeio ao ar livre, do saciar um desejo como mascar um chiclete. Pequenas atitudes, simples detalhes que têm e que tiveram uma importância enorme no bem-estar das crianças.

Os dois últimos grandes eixos de sentidos da Figura 9 salientam que de acordo com alguns entrevistados as práticas e as condutas adotadas são decisões tomadas pela equipe, diferente dos discursos apresentados no primeiro eixo de sentido da Figura 9, que realçavam as dificuldades geradas pelo choque de condutas entre os profissionais.

No entanto, ressaltam que os cuidados são os mesmos como se houvesse sobrevida. Embora declarem que algumas crianças já estão na UTIP há muito tempo e que o quadro clínico se mantém estabilizado pelo uso de algumas medicações e de outros recursos tecnológicos, mas que apesar de tudo isso, essas crianças não têm uma perspectiva de vida longa, em face ao grau de comprometimento e que apresentam uma qualidade de vida consideravelmente reduzida e que, provavelmente, passarão pelo processo de morte dentro da UTIP.

Percebemos, portanto, diante dessas afirmações que falta clareza por parte de alguns profissionais quanto aos cuidados paliativos, seus princípios, demandas e possibilidades de realização dentro das UTIP's. E que apesar do cuidado, do carinho e do zelo, é preciso que se reconheça as necessidades de cada criança de modo particular, avaliando com cautela e atenção as condutas adotadas para que sejam valorizados o conforto e a qualidade de vida que são elementos essenciais e que sempre devem ser priorizados na assistência de crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida. E que essas crianças precisam, sim, de um cuidado diferenciado.

#### *4.2.2 Lidando com a morte nas UTIP's*

Esta categoria reúne em duas subcategorias os nossos resultados no que tange às formas lidar com a morte, os processos emocionais envolvidos no enfrentamento da terminalidade e no luto, assim como as crenças e possibilidades de uma morte digna e humanizada para as crianças que findam suas vidas nas UTIP's pesquisadas.

##### *4.2.2.1 A morte e o lidar com a morte nas UTIP's*

A morte e o lidar com a morte são temas delicados de abordar, numa sociedade onde a morte ainda é um tabu, até mesmo para quem convive mais de perto com ela, como os profissionais de saúde. Nessa subcategoria contextualizamos os resultados que envolvem o processo de morte e as formas de lidar com essa realidade nas UTIP's, sempre realçando nossas questões para o contexto das crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, aqui consideradas como não tendo um prognóstico de cura.

A Figura 10. Árvore de associação de sentidos: A morte e o lidar com a morte nas UTIP's, traz uma representação dos resultados para esses aspectos, enfatizando nos três primeiros grandes eixos de sentidos, os processos de morte e nos outros quatro grandes eixos de sentidos as maneiras como os profissionais lidam com a morte das crianças internadas nas UTIP's.

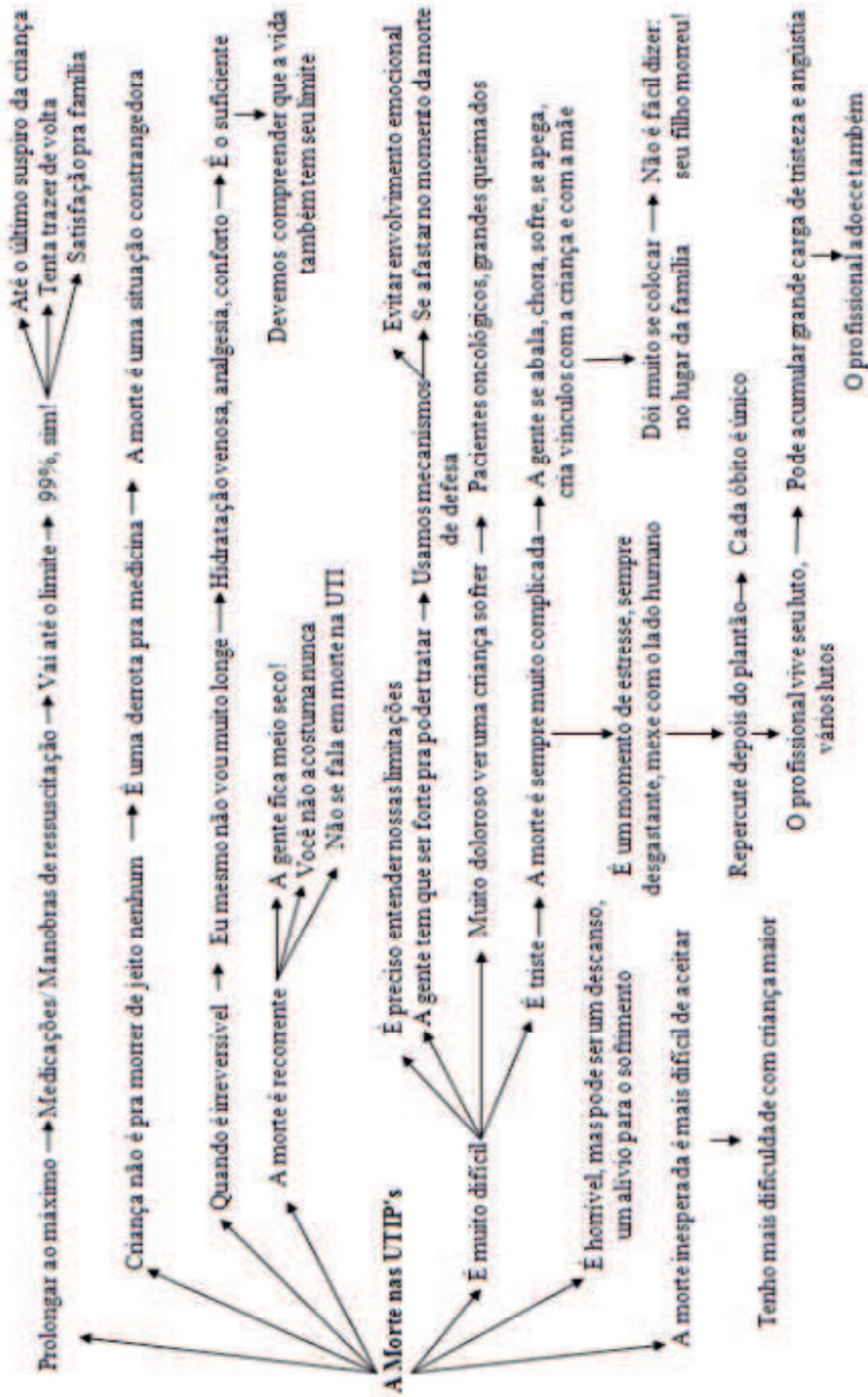


Figura 10. Árvore de associação de sentidos: A morte e o lidar com a morte na UTIP's

No primeiro grande eixo de sentidos da Figura 10 foram contextualizadas as formas de morrer nas UTIP's mais enfatizadas pelos profissionais, sendo o processo de morte na maioria das vezes prolongado ao máximo, por meio de recursos como as medicações que dão sustentação à vida e por manobras de ressuscitação.

Alguns participantes afirmam que, na maioria dos casos, na tentativa de reverter o quadro se vai até o limite da criança, até o último suspiro, fazendo uso de todos os recursos disponíveis na tentativa de reverter o processo de morte e tentar trazer de volta a criança. Os seguintes depoimentos delineiam um pouco mais:

[...] qualquer forma mesmo você tendo um paciente que seja considerado...é terminal, mas se tenta prolongar o máximo que dá a vida daquela criança (E1- Enfermeira, 36 anos).

E aqui assim, a gente só desiste de um paciente quando não tem mais jeito. Quando o paciente parou de verdade. É... na realidade, pronto, quando tem uma parada cardíaca é pra gente reanimar quarenta minutos, depois de quarenta minutos não adianta mais. Mas aqui nesta UTI não é assim, a gente vai... a gente já chegou a reanimar criança duas horas e a criança voltou. Acontece casos em que a criança não volta, mas a gente vai até o limite, até o último, até o último suspiro da criança (E10 - Técnica de Enfermagem, 35 anos).

É uma prática realizada também em situação em que a equipe já sabe que a morte é uma situação iminente pela gravidade do quadro clínico apresentado pela criança, de modo que algumas vezes mesmo sabendo da impossibilidade de reversão do processo de morte, se investe todos os recursos, para dar uma satisfação à família, atestando que a equipe fez tudo o que poderia ser feito e que, mesmo assim, não foi possível evitar a morte da criança.

Alguns participantes também revelaram que à admissão na UTIP também ocorre como forma de satisfação e conforto para família, uma vez que acolhe algumas crianças mesmo sabendo que os recursos da UTIP não são suficientes para melhoramento da condição clínica e que, portanto, a criança vai para morrer na UTIP. É o que nos mostram os trechos subsequentes:

Em alguns casos os médicos sabem que não vai dar efeito. Só que a gente tenta pra dar uma satisfação à família, entendeu?...às vezes o médico sabe que aquela criança não tem mais jeito, mas vamos tentar reanimar, vamos... eu acho que aquilo conforta muito os pais. Aqui tem muito disso sabe? uma criança tá parando, ah vai deixar parar? muito difícil isso acontecer, por mais que você saiba que não tem...geralmente, se medica, se vai até a última alternativa (E18- Enfermeira, 29 anos).

Vem pra morrer né, vem pra morrer!... O estresse da gente é que o paciente que vem para aqui ele tem que ser recuperável, ele não tem que ser um paciente que vem pra morrer não [...] Aí isso que traz o estresse maior, né... é um paciente...a gente não deveria ter contato com esse paciente [...] Ele veio pra UTI pra dar uma satisfação à família. Porque realmente se não tem o transplante, como é que a UTI vai dá o coração? não vai [...] Outra veio morrer aqui... Porque é uma desculpa, é um como se fosse assim, eu vou dar apoio a mãe de botar ela na UTI pra dizer que não tá fazendo nada. Você tá entendendo? (E17- Técnica de Enfermagem, 34 anos).

Na ausência de uma enfermaria, unidade semi-intensiva ou de uma unidade específica para os cuidados paliativos, a UTI pode e deve, tendo disponibilidade de vagas, acolher os doentes com doenças terminais e em processos de morte iminente. A equipe intensivista precisa entrar em consenso e adotar os cuidados paliativos como prática exclusiva, priorizando acima de tudo a qualidade de vida, conforto e apoio para as crianças com quadro de morte iminente e para a famílias, de modo que a morte possa ocorrer com dignidade (Garros, 2003; Moritz et al., 2011).

O segundo grande eixo de sentido da Figura 10 retrata que a morte da criança na UTIP é encarada como uma derrota da medicina e uma situação constrangedora. Essas concepções de morte contribuem para o processo de morte descrito no eixo anterior, no qual a morte é evitada e prolongada ao máximo possível. A dificuldade diante da morte da criança são exemplificadas a seguir:

Criança não é pra morrer de jeito nenhum não! Então não é pra uma criança morrer! uma criança que morre é um desespero pra nós, é uma derrota pra medicina. Mas, infelizmente, tem aquelas doenças terminais que levam a criança embora, tá. E pra nós é um sofrimento (E22- Médica, 62 anos).

É péssimo né! é uma situação constrangedora (E23- Médico, 57 anos).

Essas declarações confirmam a presença de uma cultura, uma sociedade e uma ciência que compreende a morte como impotência e fracasso. A morte, por mais real que seja, é negada. Deixando de ser um processo inerente à vida e passando a ser algo vergonhoso, contra o qual se luta e se tenta vencer a qualquer custo (Menezes & Barbosa, 2013; Toma et al., 2014; Kovács, 2014).

Em um estudo realizado por Mello e Silva (2012) com profissionais de medicina sobre o lidar com a morte, os resultados encontrados demonstraram que a morte de uma criança gera sofrimento exacerbado nos profissionais e que é vista como inadmissível, muito difícil de ser aceita, elaborada, de forma que intensifica nos médicos a sensação de derrota e fracasso.

Outros poucos profissionais já tinham um olhar diferente sobre a morte da criança em situações limitantes ou ameaçadoras da vida, declarando que quando o processo de morte é irreversível preferem investir no conforto da criança, de modo que a morte se torne um processo e um momento mais tranquilo, sem tanto sofrimento, sem dores e com a respiração aliviada.

E para garantir o conforto disseram que é preciso avaliar com precisão os recursos utilizados, não fazendo uso de medidas extremas, mesmo dentro da UTIP, ressaltando a importância de compreender que a vida também tem seu limite. Os próximos trechos abordam um pouco sobre o limite das intervenções, as necessidades de conforto e alívio para as crianças e também para a família, assim como a importância do bom senso nas escolhas das condutas clínicas adotadas para evitar a distanásia:

A gente tá aqui, mas assim, tudo é estudado, tudo é visto da melhor forma tá entendendo? Não pensando só na criança, no sofrimento da família. Porque às vezes a família tá sofrendo demais...ah então é adiar sofrimento? Não, não é...é questão tá criança também...não é...e assim tudo é feito em...de forma melhor pra todos (E21 - Fisioterapeuta, 34 anos).

Fizemos o que pudemos, o que poderíamos ter feito né até aquele momento. E isso traz depois uma tranquilidade né. Porque a gente sabe que pra ter dado aquela assistência, o que estava disponível, o que nós podíamos utilizar de recursos...até...não pra chegarmos num processo de distanásia. Porque distanásia é você utilizar muito além dos recursos necessários pra manter o paciente vivo né [...] Mas não é isso. É fazer a...ponderar com correção né. Pra você se sentir tranquilo, nem exagerou nem deixou de prestar a assistência devida (E25 - Fisioterapeuta, 41 anos).

Eu acho que uma hidratação venosa, analgesia, uma criança que dá pra deixar adequada, assim confortável, pra mim é o suficiente (E13- Médica, 52 anos).

Aqui percebemos relatos condizentes com a proposta dos cuidados paliativos e da ortotanásia que propõem a limitação de medidas de SAV que prolongam a vida de crianças com doenças terminais por meios artificiais, comprometendo a qualidade de vida e gerando mais sofrimento para uma criança que já tem expectativa de vida reduzida (Lago & Piva, 2012; Moritz et al., 2012; Linhares et al., 2013; Matuzzi et al., 2016).

No quarto grande eixo de sentido da Figura 10 estão detalhados os resultados sobre os sentimentos gerados com a morte das crianças nas UTIP's e as formas como os profissionais lidam com esse evento que é recorrente no ambiente da UTIP.

Lidar com a morte foi considerado em unanimidade pelos profissionais como um momento difícil e que gera sofrimento. No entanto, analisando os discursos percebemos que a

dificuldade de lidar com a morte das crianças nas UTIP's é vivenciada de diferentes formas e intensidades pelos entrevistados.

Alguns participantes disseram que com o passar do tempo foram ficando mais 'secos' no lidar com a morte, outros enfatizaram que apesar de muito tempo de trabalho na UTIP a morte é uma situação impossível de se acostumar e sempre é muito difícil de aceitar, outros falaram que com o tempo a morte foi se tornando um processo mais natural e que não têm tanta dificuldade de lidar com ela na UTIP. Os seguimentos a seguir complementam as afirmações:

É muito difícil! É uma coisa que a gente não acostuma nunca! Não é...é por mais que você vivencie aquilo não é fácil. É...ou...não sei se é por causa da nossa cultura ou o que é que [...] é ... se torna difícil demais você ver uma criança partir ... não é...mesmo uma criança que já tenha um prognóstico ruim, mas ainda assim é muito difícil, é muito doloroso...num é...porque você...além de você ver uma criança morrer, você ver o desespero da família e não é bom, é muito ruim! É difícil pro profissional... é difícil! (E1- Enfermeira, 36 anos).

O óbito é uma coisa natural pra gente, pela prática. A gente ver...eu vejo há quinze anos, quase...eu acho que dez vezes ao mês. Então assim pra...é muito prático pra gente. Um ou outro você tem aquele envolvimento e você vai chorar mesmo [...] um óbito pra gente é uma coisa natural (E17 - Técnica de Enfermagem, 34 anos).

Sabemos que o lidar com a morte vai muito além dos processos e das aprendizagens técnicas, envolvem os aspectos pessoais dos profissionais de saúde, tais como suas crenças, valores, cultura, espiritualidade, experiências medos e mitos (Callegari, 2011).

Percebemos que os dados de nossa pesquisa confirmam a maior dificuldade de lidar com a morte quando essa ocorre na infância, como apresentado pela literatura (Menezes & Barbosa, 2013).

O falar sobre a morte foi colocado como uma situação isolada, pouco ou nada se fala sobre a morte e o morrer nas UTIP's. O profissional vivencia, na maioria das vezes, suas dores, perdas, frustrações de forma solitária e silenciosa. Alguns alegam sentir falta de um diálogo mais profundo sobre a morte e que esse diálogo poderia repercutir de uma forma positiva no processo de luto e também na qualidade da assistência prestada às crianças e às famílias. As falas subsequentes ressaltam essa falta de aprofundamento e o silêncio diante da morte:

É um tema muito...cuidados paliativos e morte é um tema muito interessante porque é aquela... que todo mundo evita falar em morte na UTI, embora seja um evento que aconteça com frequência [...] E às vezes se limita, foge do ... quando fala-se, fala-se pouco e direcionando a [...] É... ou no coitadismo ou se resume a descansou! "*descansou*" ou "*o coitadinho descansou!*" não existe uma discussão mais aberta, mais

profunda. E quando a pessoa quer ter acesso a essa discussão geralmente ela vai pra outro canto (E24- Médico, 36 anos).

A gente fala muito pouco depois do óbito, tem óbitos que a gente fala, mas são casos muito pontuais sabe (E26- Enfermeira, 34 anos).

Eu sei que os cuidados paliativos deveriam ser mais abordados é na faculdade! porque a faculdade nos ensina só, só como fazer pra aumentar a sobrevivência, mas ninguém fala em morte! parece que tão formando heróis, super deuses...Não é...poderíamos ter aulas de como lidar com a morte, como lidar com esse paciente terminal, que existe o paciente terminal, como fazer? ...não... a gente aprende ou em cursos paralelos ou quebrando a cabeça com o sofrimento alheio (E22- Médica, 62 anos).

Kovács (2005) salienta que existe um grave distúrbio na comunicação sobre a morte, o qual nomeia de conspiração do silêncio. E se tratando da perda e da morte no contexto hospitalar, essa autora, diz existir uma aura de silêncio em torno da morte entre os profissionais de saúde. Contudo, destaca que o hospital seria o lugar de excelência para se falar sobre a morte, uma vez que constitui o seu principal cenário.

Muitas vezes a morte no ambiente hospitalar é antecedida por muitos sofrimentos e dores e os profissionais não se sentem preparados para lidar com o fim da vida e com a aproximação da morte (Kovács, 2005). Volles, Bussoletto e Rodacoski (2012) complementam dizendo que, no contexto hospitalar, o silêncio atua como principal maneira de camuflar ou maquiagem as situações que trazem dor, angústias e medos perante o desconhecido ou da certeza inaceitável.

O quinto grande eixo de sentido da Figura 10 aprofunda os resultados referentes aos sentimentos, as maneiras de lidar com a morte, as estratégias de enfrentamento dos profissionais diante da finitude da vida, as repercussões emocionais do sofrimento, da morte e do luto nas UTIP's.

Os profissionais têm suas maneiras individuais e particulares para lidar com a morte das crianças internadas, uns disseram que procuram entender as limitações da medicina e também as limitações pessoas diante da inevitabilidade da morte.

Alguns entrevistados realçaram que procuram ser fortes para lidar com a morte das crianças e que utilizam diferentes estratégias de enfrentamento, denominadas pelos mesmos como mecanismos de defesa, dentre os quais foram citados: o distanciamento emocional no cuidado com crianças em situações mais graves; evitando o envolvimento afetivo; afastando-se da criança e, principalmente, dos pais depois da morte, fugindo o máximo possível do encontro da mãe e da criança morta.

Monteiro et al. (2016) evidenciam que os intensivistas podem usar do distanciamento pessoal como defesa, pela vivência cotidiana com a morte e o luto na sua prática profissional, assim como pelo fato de nem sempre conseguirem compartilhar abertamente sobre seus sofrimentos. Kovács (2011) complementa dizendo que os profissionais no ambiente hospitalar vivenciam um luto não autorizado, silenciado e que a proximidade com a morte os possibilita entrar em contato com seus processos de morte e finitude. E que quando adotam a morte como uma adversária que precisa ser vencida a qualquer custo, o contato com pessoas com doenças terminais e próximos a morte, pode desencadear os sentimentos de impotência e fracasso.

O quinto grande eixo de sentido da Figura 10, ainda falando sobre a dificuldade de lidar com a morte das crianças, aponta também os relatos sobre os sentimentos dos profissionais ao testemunharem os sofrimentos das crianças durante o processo de morte. Os entrevistados declararam se colocar no lugar da família, criando vínculo com as mães, sofrendo junto. Disseram que se abalam, pois se apegam às crianças e que é muito doloroso ver uma criança sofrer. A morte se constitui, então para a maioria dos profissionais um momento de estresse, desgaste e que mexe com o lado humano.

Ainda no quinto grande eixo de sentido da Figura 10 os resultados fazem referência às repercussões do lidar com morte das crianças e de ter esse evento como rotina no contexto de trabalho. Os entrevistados afirmaram que cada morte é um momento único e que pode repercutir nos sentimentos do profissional durante todo o plantão ou mesmo depois do plantão, pois o profissional também vive seu luto, vários lutos. Os entrevistados sofrem pela morte, pelo fato da morte ser de uma criança, pelo vínculo e afeto que estabeleceram, pelo tempo de convivência, pela dificuldade de abordar o sofrimento da família, de comunicar sobre a morte da criança, e tudo isso, segundo os entrevistados tem repercussão na saúde dos próprios profissionais. Os depoimentos seguintes destacam:

Síndrome de *burnout* porque é o enfrentamento da morte, você tem diariamente. E por que essa estafa profissional? Porque primeiro não dá tempo de você se refazer, outras intercorrências (E22 - Médica, 62 anos).

[...] a gente trabalha e a gente acaba adoecendo demais. Tem gente... aqui a maioria com medicamento já, alto índice de depressão dentro da UTI, doença, estresse, olha que mesmo toda estourada [a entrevistada mostrou o rosto e a pele com erupções] Quando eu tenho algum problema, aí eu já descarrego na febre emocional! Queda de cabelo. Se você fizer uma pesquisa aqui, alto índice de medicamento já. O pessoal tomando, então a gente adoece. Como é que a gente vai tá bem pra cuidar né, se a gente tá adoente (E17- Técnica de Enfermagem, 34 anos).

O processo de luto mal elaborado pode trazer repercussões significativas na saúde do profissional, o acúmulo de carga emocional e o sofrimento psíquico pode se manifestar por meio de somatização, negação, banalização da dor e ocultação do sofrimento. Esse sofrimento psíquico pode interferir na relação profissional-doente-família e transbordar afetando, seriamente, a qualidade de vida e a saúde dos profissionais (Kovács, 2011).

De acordo com Barbosa, Souza e Moreira (2014), as vivências negativas inerentes à atividade do cuidar, vivenciadas no trabalho são denominadas fadiga por compaixão, a qual pode ser compreendida como o desgaste empático dos profissionais que prestam ajuda humanitária. Conforme esses autores, a fadiga por compaixão divide-se em dois segmentos: na exaustão, frustração e irritabilidade típicas do *burnout*, o qual constitui o esgotamento profissional físico e psíquico procedentes do estresse crônico no trabalho; e na absorção de medos e traumas acometidos ao outro para o qual se presta o cuidado, típicos do transtorno psíquico denominado estresse traumático secundário.

Barbosa et al. (2014), avaliaram a qualidade de vida profissional de médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, em duas cidades Paraibanas, Campina Grande e de João Pessoa. Esses autores verificaram indícios da fadiga de compaixão em 22,5% entre os 386 profissionais que participaram do estudo, sendo o *burnout* o seguimento mais influenciador.

O sexto grande eixo de sentido da Figura 10 ilustra a forma de lidar e entender a morte da criança com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida apresentada por alguns profissionais, de acordo com os quais a morte também pode ser como um descanso ou alívio do sofrimento. Algumas crianças passaram meses e mesmo anos tendo o progresso de morte prolongado e a vida estendida por meio artificiais, presas ao leito com aparelhagem de última geração, mas sem condições de interagir, com qualidade de vida muito limitada ou mesmo apresentando consciência, mas sofrendo com muitas dores e outros desconfortos gerados pelo avançar do adoecimento.

No sétimo e último grande eixo de sentido da Figura 10 estão representados os resultados encontrados no que tange às dificuldades dos profissionais tanto em relação ao tipo de morte quanto da faixa etária das crianças falecidas. A maioria dos entrevistados declaram que é mais difícil lidar com a morte inesperada do que com uma morte já anunciada, pois, de acordo com eles, a morte anunciada por uma doença irreversível apesar de também gerar sofrimento para o profissional, ela possibilita uma certa "preparação do profissional" na medida em que vai dando sinais de sua chegada. Quanto à idade das crianças parece existir maior dificuldade entre os entrevistados em lidar com a morte de crianças maiores, crianças

que já desenvolveram mais autonomia, que brincam, interagem e criam vínculos com os profissionais nas UTIP's.

#### 4.2.2.2 Concepções de morte digna

A subcategoria concepções de morte digna resultou das indagações acerca do que é a morte digna e de quais são as possibilidades de uma morte com dignidade para as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida nas UTIP's. Permitindo conhecer as concepções de morte digna, as possibilidades, as práticas e as limitações para uma morte humanizada e com dignidade dentro das UTIP's que foram campo desta pesquisa.

Com relação às concepções de morte digna percebemos, na Figura 11. Árvore de associação de sentidos: Concepções de morte digna nas UTIP's, dois grandes eixos de sentidos, que comportam definições que se contrapõem. Um deles se aproxima muito do conceito de morte digna apresentado pela literatura, uma vez que a denomina como uma morte sem dor, sem desconforto e com a família ao lado. E o outro se distancia bastante porque contradiz o conceito e a filosofia da morte digna alegando que a morte digna seria aquela antecedida por todas as práticas, recursos e tentativas para a morte não acontecer, mesmo sabendo de sua condição iminente e da impossibilidade de tratamento modificador da doença.

A maioria dos entrevistados ao serem questionados sobre o que seria a morte digna conceituaram como sendo uma morte ao lado da família, sem privação de visitas, com conforto físico e respiratório. Alguns profissionais realçaram a importância da morte ser digna também para a família, ou seja, que os familiares precisam de apoio, cuidado humanizado, com informações claras sobre o estado da criança e sobre a conduta clínica adotada.

Os estudos sobre morte digna têm mostrado que é essencial investir no conforto e no alívio de sintomas que causam desgastes e sofrimentos. E para isso, a equipe de saúde da UTIP precisa ter clareza de que as condutas adotadas não devem ter mais como foco o prolongamento da vida, por meio de tratamentos fúteis ou desproporcionais, mas que a assistência prestada deve estar baseada no princípio ético de não maleficência, de forma que as condutas adotadas visem assegurar uma morte com dignidade para a criança, sem dores e sem desconfortos e com a família ao lado (Garros, 2003; Poles e Bouso, 2009).

Nessa fase de proximidade da morte as práticas paliativistas devem ser intensificadas, de modo que o foco do cuidado passa a ser, exclusivamente, paliativo para que se mantenham



Figura 11. Árvore de associação de sentidos: Concepções de morte digna nas UTIP's

o máximo de qualidade de vida e conforto até o momento da morte. E que a morte também seja uma experiência sem dor, com respiração aliviada, perto da família, das pessoas queridas (Menezes & Barbosa, 2013; Kovács, 2014).

Morrer de forma digna é um direito humano e está assegurado para o público pediátrico, como já mencionamos, de acordo com o Art. 20 da Resolução nº41/95, que garante à criança: “o direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis” (Brasil, 1995).

A assistência para uma morte digna requer da equipe de saúde um cuidado especial, não somente com a criança, mas também com a família, a qual assume uma participação fundamental no percurso para que a morte possa ser vivenciada como uma experiência humanizada e digna. Portanto, essa família precisa ser acolhida, ouvida, cuidada, respeitada e informada de maneira que compreenda e participe das decisões adotadas pela equipe de saúde na condução do cuidado, para ampliar o conforto da criança e também diante de decisões que limitem as medidas de suporte avançado de vida (Garros, 2003; Lago, et al., 2007; Paranhos & Rego, 2014; Mazutti et al., 2016).

Ao falarem sobre morte digna os entrevistados destacaram a pertinência de respeitar a vontade da criança e da família, assim como a individualidade das crenças, religiões e espiritualidade. Do mesmo modo que evitar procedimentos e condutas clínicas que possam gerar desconforto para a criança. Também salientaram a necessidade de investir em ações de humanização para ampliar o bem-estar, o conforto e o alívio das dores, tornando o processo da morte menos sofrido para a criança, para a família e para a equipe de saúde. Os trechos abaixo são alguns exemplos das concepções de morte digna enfatizadas no primeiro grande eixo de sentido da Figura 11:

Família próxima, uma criança que é medicada para evitar sentir dor... uma criança que se possível, se alimentar até o último momento, ter aquilo que faz bem, que possa deixar ela confortável até o momento da morte. Eu acho que isso importa bastante (E18 - Enfermeira, 29 anos).

Então... é recebendo aquele suporte, não só médico, mas psicológico, social né. Pra que a família entenda em que ponto a criança está, quais as chances que a criança tem, em que ponto do tratamento está e o que pode ser oferecido (E24- Médico, 36 anos).

Sem desconforto. Pra mim seria sem desconforto. Sem tá com aquele cansaço excessivo tá entendendo... Tá tranquilo, a criança lá tranquila, sem ter aquele sofrimento (E21 - Fisioterapeuta, 34 anos).

[...] É tendo a respiração aliviada, sem dor e sem sofrimento! Essa é uma morte digna! (E22- Médica, 62 anos).

[...] tentar dentro de tudo conhecer até a, vamos dizer assim...a religião, a espiritualidade de cada um, a crença de cada um, a maneira de ver de cada um...porque cada pessoa aqui tem, traz né, já traz sua carga [...] Aí acho que a gente de certa maneira acaba lançando mão de todas as situações que possam né colaborar nesse sentido. Em relação à família, como eu tô dizendo ela precisa ser digna dos dois lados né, dos dois lados não de um lado só. E da criança sem sombra de dúvida também (E16- Médica, 49 anos).

Santos, Jesus e Portella (2013) destacam que a criança na fase final da vida pode apresentar desconfortos como dores, constipações, náuseas, vômitos, dispneias e que esses sintomas precisam ser sanados ou pelo menos aliviados ao máximo, seja com uso de recursos farmacológicos e por meio de estratégias não farmacológicas.

O cuidar da criança durante o processo de morte exige uma atenção especial e cuidadosa com os pais, pois eles e todo o sistema familiar vivenciam esse processo profundamente (Santos et al., 2013). Para promover uma morte digna na UTIP é preciso que a família seja inserida no processo de tornar essa morte digna, participando dos processos de decisões e tendo espaço para elaboração do que está acontecendo. A criança também, na medida que consiga compreender deve ser inserida e participar no processo de decisão sobre a própria morte. É preciso respeitar os ritos e a cultura familiar, oferecer privacidade e acompanhamento durante o luto (Garros, 2003).

Com relação às crenças, religiões e espiritualidade percebemos que os profissionais muitas vezes utilizam o discurso da fé e das religiões para confortar e preparar os pais diante da proximidade da morte da criança. Como ilustram as passagens abaixo:

Agora assim, quando o paciente tá grave, que a gente sabe que vai evoluir pra óbito, a gente pede a mãe, pede o pai pra entregar a Deus a criança, pra ser o que for melhor pra ela... nem sempre o que é melhor pra criança é o melhor pra quem fica aqui, pra um pai...e que é...tudo tem um porquê...que entregue, converse com Deus, reze, ore, na religião que for (E8- Fisioterapeuta, 34 anos).

Até mesmo porque aqui a gente não tem é questão de preconceito com religião. Seja evangélica, seja a católica, que são as mais presentes... a gente sempre abre oportunidades pra família quando a criança ainda não é batizada, o padre vêm, ele batiza aquela criança. Porque pra mãe...é o desejo da mãe, do pai, da família, que aquela criança seja batizada antes de ir a óbito ( E12 - Técnica de Enfermagem, 40 anos)

Diante do processo de finitude da vida, a fé, as crenças e a espiritualidade tem ajudado aos familiares a encontrar significado e propósito para a vida e para a morte, auxiliando no processo de aceitação e de satisfação familiar (Soares, 2007).

Schleder, Parejo, Puggina Silva (2013), em um estudo sobre a espiritualidade dos familiares de doentes internados em UTI, verificaram que independe das crenças religiosas, os familiares que buscam apoio espiritual nos momentos de incerteza e insegurança apresentam efeito benéfico e positivo, melhorando a qualidade de vida e o bem-estar.

A assistência espiritual tem assumido um lugar de destaque nas UTI e o CFM, em dezembro de 2015, emitiu o parecer nº 43/15 que assegura a assistência religiosa/espiritual às pessoas internadas nas UTI's, de modo que esta deve ser garantida pelas instituições hospitalares, desde que demandada pelos doentes e/ou seus familiares e respeitadas as normas institucionais vigentes e a condição clínica da pessoa internada.

Percebemos também no relato de alguns participantes que as questões religiosas e espirituais do profissional também interferem na maneira que ele conceitua uma assistência digna diante da finitude da vida. Em algumas ocasiões suas crenças ajudam a lidar e aceitar a morte da criança, assim como podem auxiliá-los no apoio disponibilizado aos familiares nos momentos morte e luto. Já em outras ocasiões podem contribuir no desencadear de conflitos e de imprecisões em relação às suas concepções sobre uma assistência de saúde digna nas conjunturas de vida e de morte. Os exemplos seguintes complementam:

Mas tem uns pacientes daqui que são estados assim de não uma vida digna, morram em cima de um leito, mexe os olhos. Ai a gente diz isso é dignidade humana? É necessário manter um paciente pela questão de dar direito à vida nesse estado? ai vem toda a base teórica e do conhecimento espiritual, espiritualista em cima [...] Onde você tem total e plena certeza que pelas condições neurológicas que foram atingidas pela perfuração da bala que ele não tem condições nenhuma de ter uma vida digna [...] isso é uma vida digna ou uma morte digna? eu não sei responder. Eu só sei que eu estou fazendo o meu trabalho, assim como os profissionais aqui, mantê-lo vivo. Mas pra quê? eu não tenho resposta. Só sinto que é como se fosse uma obrigação, que a resposta pode estar no lado espiritual de cada um... e se eu fosse ateu? também não sei. Não teria resposta pra te dizer. Ainda faria o meu trabalho, manteria vivo. Tá entendendo? então eu não tô, não sei dizer se isso é uma morte digna ou é uma vida digna. Só sei que tá ai, ele vai ser cuidado até o último dia né (E25- Fisioterapeuta, 41 anos).

Não sei...porque também eu sou cristã e eu tenho um lado espiritual. Eu não consigo separar isso. Ai eu fico pensando o seguinte, se não tiver o apoio... você chamasse o pessoal da Igreja...Como é que vai ser essa passagem? a forma de aceitar? sei lá... é uma coisa tão complicada (E17- Técnica de Enfermagem, 34 anos).

Percebemos que a ausência de discussões sobre a morte e a falta de formação dos profissionais para uma assistência adequada no final da vida podem fazer com que as crenças e os conflitos pessoais do profissional, sobre os aspectos religiosos e espirituais, ultrapassem o conhecimento científico e, nesse sentido, podem atrapalhar mais do que ajudar na assistência no final da vida.

No último e segundo grande eixo de sentido da Figura 11 são representadas as concepções de alguns profissionais de saúde que enxergam a dignidade no processo de prolongamento da morte, ou seja, mesmo sabendo que a doença esteja progredindo para seu estágio terminal e que a criança teria poucas horas ou dias de vida, ainda assim, acham digno utilizar-se de todas as possibilidades e recursos, até mesmo medidas extremas, para adiar o momento da morte. Portanto para esses entrevistados a morte digna é aquela, na qual se lutou até o último instante para que ela não acontecesse. Os próximos trechos das entrevistas ilustram a visão distorcida da morte digna:

Eu creio que sim... porque assim, a gente faz de tudo pra que isso[a morte] não aconteça. Então, por isso que eu acho que deforma digna porque a gente fica até o último minuto tentando reverter pra que não aconteça [...] Tentar até o último minuto pra não acontecer, principalmente, por ser criança né (E20 - Técnica de Enfermagem, 33 anos).

Tornam a morte digna! na verdade, com certeza né. Até o instalar do antibiótico, a mudança do antibiótico. Tudo é feito né...mudança de antibiótico, é...medicação...é drogas vasoativas, é a intubação né. Então a fisioterapia também. Isso assim, se vai chegar a um estado terminal, então nada é deixado de fazer né. Sempre tudo é feito até o momento do óbito. Nada deixa, ninguém nunca deixa de fazer. Entendeu? o que tem que fazer...sempre vai até o extremo (E5- Técnica de Enfermagem, 49 anos).

Você não vai deixar morrer... o paciente morrer porque vai morrer, não deixa morrer não... a gente tá ali até o último, o último suspiro né como se diz. Não pode reverter o quadro, mas a gente tem que ver a humanização, não é porque ele vai morrer que a gente vai destratar, a gente dá apoio, tem essa humanização com todos (E3 - Enfermeira, 47 anos).

Mesmo que ela esteja num respirador, num leito de hospital, a gente tem que procurar abranger essa parte que a gente teve um juramento né. A vida é acima de tudo, mesmo que ela não venha a ter esse êxito tão bom (E4- Técnica de Enfermagem, 47 anos).

Aqui percebemos concepções errôneas sobre o morrer com dignidade, as quais estão muito marcadas ainda pelo paradigma da cura, sustentando uma idolatria a vida, à custa de prolongar mesmo com intenso sofrimento o processo de uma morte inevitável. Junges, Cremonese, Oliveira e Backes (2010) dizem que apesar das complexidades envolvidas as

decisões de não prolongamento da vida, não se pode pensar numa morte com dignidade, sem a consciência das limitações de intervenção.

Silva e Nunes (2015) falam que as questões bioéticas e os valores pessoais dos profissionais contribuem para uma visão conflituosa e que tenciona a temática do morrer com dignidade. A assistência para uma morte digna evita tratamentos desproporcionais que prolongam a morte e intervenções que abreviam o processo de morrer.

Além de conhecer as concepções sobre morte digna procuramos saber como os profissionais avaliavam a possibilidade das crianças, com doenças limitantes e ameaçadoras da vida, morrerem de forma digna nas UTIP's. E grande parte dos profissionais disseram que: Sim!, é possível morrer com dignidade no âmbito da UTIP. Principalmente, quando a criança tem uma condição de morte anunciada. No entanto, reconheceram algumas limitações na assistência, mas afirmaram ter testemunhado casos de crianças que morreram de forma digna dentro da UTIP.

Segundo os entrevistados a assistência para uma morte digna envolve um tempo e um processo de "preparação para aceitação", então, a morte foi considerada digna quando esperada pela equipe de saúde e pela família; quando a equipe pode trabalhar em torno de minimizar o máximo possível o sofrimento da criança e da família, gerados pela doença em si, pela proximidade da morte, pelas angústias e aflições acarretadas pelo sentimento de perda iminente de um ente querido e digna também quando a equipe reconhece suas limitações para saber oferecer o melhor para a criança e para essa família. Os trechos em seguida delineiam:

Com certeza! Com certeza...e como acredito né. Eu acho que principalmente a morte anunciada né, diferente a morte em... aqui questão do digno depende, uma morte muito aguda, muito rápido... mas a morte anunciada ela normalmente é uma morte que tende a ter um tempo de sofrimento, mas eu tô dizendo sofrimento familiar, não só da criança, mas familiar (E16 - Médica, 49 anos).

Acredito! Acredito. É... digna em vários aspectos. Digna no evento morte ser um fator esperado pela equipe médica e pela família com preparação pra isso; digna também pela equipe médica propiciar menos sofrimento para o paciente e digna também porque a partir do momento que a gente reconhece as nossas limitações pode, sabe o que ofertar pro paciente e sabe o que oferecer pra família (E24 - Médico, 36 anos).

Eu acredito. Eu acredito nisso! eu acho que quando eles têm a chance de tá com a família deles. Eu acho quando você tem a chance de não ter ninguém furando os seus dedos pra puncionar uma veia, sabe... porque se é um final, se tem certeza que é um final porque não só uma medicação pra dor (E14 - Técnica de Enfermagem, 39 anos).

[...] questão de conforto pra criança, certo? e conforto pros familiares, tá certo... em relação ao conforto pra criança em termos de não sentir dor, tá confortável, até a

questão da dobra de lençol...quer dizer os detalhes, os mínimos detalhes. No caso como eu já havia citado sedar a criança, certo? Manter com suporte ventilatório, suporte pra criança ficar confortável [...] Acho que sim, necessário né. E isso a gente tem conduzido porque, como eu falei, a gente tem uma relação muito boa com os familiares, a gente tá aberto aos familiares, tá entendendo? Então é uma morte digna pra criança e pra família também, certo! (E23 - Médico, 57 anos).

Para proporcionar uma morte digna é importante focar no que pode ser feito para possibilitar o máximo de conforto para a criança e para a família, de modo que sejam privilegiadas a presença e a privacidade da família, respeitando o tempo necessário e visitas, despedidas, rituais. Garros (2003) aponta como alternativa dentro da UTIP, na impossibilidade de alta da criança da UTI, a transformação do leito de isolamento em um ambiente de cuidados paliativos, com mobília para acomodação da família, iluminação confortante, decoração com objetivos significativos para a criança, um ambiente acolhedor.

Esse "quarto" ambiente de cuidados paliativos permite a privacidade da família desse momento importante e delicado e possibilita a monitoração da criança por parte da equipe profissional. Também é uma maneira de não alterar muito a dinâmica dentro da UTI no que se refere à assistência as outras crianças internadas (Garros, 2003).

Alguns profissionais realçaram ser possível uma morte digna dentro da UTIP, mas que esse tipo de assistência ainda precisa de muito aprimoramento, pois, de acordo com os entrevistados, não se tem um protocolo fechado que guie essa prática, além das dificuldades institucionais, alguns entrevistados realçaram que as posições pessoais dos profissionais diante do lidar com o processo de morte interfere muito na forma de conduzir a assistência na terminalidade de crianças com doenças limitantes e ameaçadoras da vida. As próximas falas exemplificam:

Acredito que assim, falta muito ainda pros profissionais entenderem essa questão do conforto e tal. Mas assim, a gente vivencia alguns momentos em que isso acontece. Então que tem esse contato, por exemplo, a criança ela tá falecendo e aí a gente, a equipe vê que não tem sentido tá fazendo nenhuma medida de reanimação, a criança vai pro colo da mãe, fica com a mãe nesses últimos momentos, falece às vezes no colo da mãe, no colo do pai. E não é rotina, não é realidade 100%, até porque nem todas as equipes estão preparadas ou treinadas pra isso, mas acontece, então é possível (E28 - Técnica de Enfermagem, 43 anos).

Tenho certeza que sim! se as práticas mudassem, dos profissionais e a sensibilização de compreender o que era realmente né, o processo de morte. E o apoio profissional pensasse do mesmo jeito a gente conseguia demais, dentro do pouco que a gente tem (E17 - Técnica de Enfermagem, 34 anos).

Garros (2003) confirma que é possível uma morte digna para as crianças dentro das UTIP's, mas que é preciso mudar as concepções e as práticas de alguns profissionais nesse contexto de assistência.

Proporcionar uma morte digna para as crianças na UTIP implica em investir na participação da família nos processos decisórios, restringir medidas fúteis para o prolongamento da vida, investir num acompanhamento paliativo e no alívio dos desconfortos e numa assistência regada pelo humanismo, pelo respeito e pela honestidade. Desmistificando a morte e garantindo dignidade em todo o seu processo (Garros, 2003; Poles & Bousso, 2009).

No entanto apesar das dificuldades, alguns participantes, relataram que já vivenciaram momentos nos quais consideraram digna a morte da criança dentro da UTIP. E que o carinho e a empatia da equipe contribuíram para que algumas crianças morressem no colo dos pais, segurando as mãos, sem uso de medidas extremas, sem dores ou desconforto, com tranquilidade, com apoio espiritual e familiar. As passagens seguintes ilustram algumas experiências de morte digna relatadas pelos participantes:

A pessoa tem que ter dignidade até na beira da morte. Aqui a gente sempre preza pela dignidade do paciente no final da vida (E26- Enfermeira, 34 anos).

[...] Era uma criança consciente, porém era uma criança que tinha um... uma... um problema congênito e ela nunca tinha andado, mas ela falava e ela sabia...ela entendia as coisas né... e aí assim, eu acho que...o... a gente pode dizer que ela teve uma morte digna porque ela tava ali na presença de pessoas que a amavam e que estavam...tiveram o tempo todo com ela... né...Mas muitas vezes a gente não tem como fazer isso né... porque a gente não tem como prever...né... e às vezes aquela criança vai se agravando tanto que ela não tem mais consciência e nem sabe mais o que se passa ao redor dela. Nesse caso, ela sabia o que se passava e a família optou por não reentu... não intubar, não reaminar... né e aí ela foi, assim, ao lado dos pais. Teve apoio da família durante o processo da...ela foi a óbito em poucos minutos... e aí com a família perto. O pai e a mãe junto [...] Eu acho que...assim, pra mim é o que mais se aproximaria né...de uma morte digna (E1 - Enfermeira, 36 anos).

E no dia da morte dela eu achei muito justa, muito justa mesmo. É... foi colocada a máscara de oxigênio, foi medicada pra dor e deixou a mãe dela segurando a mão dela enquanto ela partisse. Então eu achei assim que aquele conforto pra aquelas duas...porque elas viveram essa luta o tempo todo né... então assim, precisou de oxigênio, teve! Tava com dor, foi feito o remédio pra dor. Mas ela tava se despedindo, então porque tirar a mãe dessa momento? se a mãe achava que tinha condições pra tá...porque também se não tiver não adianta você forçar a barra. Mas a mãezinha dela ficou ali. Ela com a mãozinha na santa, outra segurando a mão da mãe e partiu. Eu achei que esse momento foi bem... É e eu acho que foi mais humano sabe, eu acredito assim que humanização também é isso, é você respeitar o direito do outro, é você

respeitar o direito dessa mãe querer estar ali do lado, se ela acha que dá pra aguentar, então... não ser mais intubada porque intubação é muito traumático. Até pra quem tá acostumada, você olha assim "meu Deus!" Dependendo de quem intubar né como é traumatizante, mas com ela não ...era só o oxigênio e a medicação pra dor(E14 - Técnica de Enfermagem, 39 anos)

Embora reconheçamos que a UTIP não deveria ser o lugar ideal para os pacientes passaram seus últimos dias ou horas de vida, uma vez que é um lugar para pacientes recuperáveis, não podemos negar a possibilidade de uma morte digna no ambiente de UTIP, já que não é somente o ambiente que determina uma morte humanizada, mas a postura profissional e os princípios que guiam a assistência diante da criança que apresenta uma enfermidade em fase de terminalidade (Garros, 2003; Poles & Bousso, 2009; Paiva, 2012; Menezes & Barbosa, 2013).

Tiveram profissionais que não consideravam digno morrer na UTIP, avaliando suas práticas e vivências diante da morte. Reconhecendo que a UTIP é um lugar de pacientes recuperáveis e que deixa muito a desejar na assistência para um final de vida digno, ao lado da família, com apoio espiritual, social, psicológico e médico, no que se refere ao tempo e a dedicação exigida para preparação da família, que precisa de um período pra absorver e aceitar o fato de que seu filho está morrendo.

Muitas vezes, as mortes acontecem de forma inesperada na UTIP e mesmo quando se tem uma morte anunciada a dinâmica de trabalho, a postura do profissional, o ambiente, as regras internas da UTIP tais como horário restrito e número reduzido de visitantes, dificultam a despedida e um trabalho antecipatório para o luto. Os próximos trechos detalham as reflexões sobre a impossibilidade da morte digna na UTIP:

Hoje de jeito nenhum... Eu não tenho medo de dizer que a gente não dá uma morte digna. Porque infelizmente falta. Pra um ou outro, eles só vêm morrer aqui né... mas a gente fica nesse impotência de dizer que poderia ter feito diferente. E muitas vezes tá morrendo e a gente tá em outro paciente, com outras coisas. Parece que a morte é uma coisa assim, é natural, mas é banalizado a dor. Porque é as condições que são precárias, né! Quando você vai colocar no papel e quando terminar você vai dizer não sei como esse paciente veio morrer aqui! Eu acho em UTI impossível [...] O que seria né? primeiro que ele não viesse morrer aqui na UTI. UTI é lugar de pacientes recuperáveis. E que ele tivesse assim apoio espiritual e assim, morresse com a família. Pra mim nunca vai ter dignidade dele morrer aqui na UTI, porque mais que a família não aceite, eu nunca foi respeitar isso. Porque eu tenho certeza que a pessoa na morte não quer tá só. Não quer tá só, pelo menos pra olhar e dizer assim: "tô indo...e tá aqui minha família, tô me despedindo. É tão triste você pensar assim, eu tô na terminalidade, eu não posso olhar pra ninguém ou me despedir de alguma forma da minha família? porque minha mãe não vai aceitar que eu tô morrendo... e você ainda

com aquele sentimento, morreu só [...] Mas condições dignas, tem não, aqui não. Não tem infelizmente! (E17 - Técnica de Enfermagem, 34 anos).

Mas é porque eu já assisti tanta morte, sabe... é meio estranho de uma forma digna (E30- Técnica de Enfermagem, 51 anos).

[...] E tá lá parando e não faz uma droga e não faz uma sedação e não faz nada! isso não é uma morte digna (E19 - Fisioterapeuta, 32 anos).

Mas é uma fase que ele vai ser entubado, é uma fase final que você fura até os dedos, punciona a veia. É uma fase final que você nega um copo de água pra aqueles que tão acordados. Então assim, isso é o quê? (E14 - Técnica de Enfermagem, 39 anos).

Consegue não, a gente quando tá na UTI ai passa pra morte não digna! (E22 - Médica, 62 anos).

Às vezes eu não sei se nesse digno, ou na questão do digna, se às vezes assim, na própria questão da tecnologia a gente também não acaba...vamos dizer assim, talvez pensando que tá fazendo o digno e aí de certa maneira esticando também, às vezes, é prolongando o sofrimento (E16 - Médica, 49 anos).

Observamos nos relatos os profissionais que as assistências nas UTIP's ainda deixam muito a desejar para que se tenha uma prática que prezem pela humanização da morte e do morrer. As práticas e os cuidados nas UTIP's algumas vezes acabam por prolongar o processo da morte a custo do prolongamento também do sofrimento, fato esse que fere os princípios que guiam os cuidados paliativos. Outra questão importante é que a dinâmica, a demanda e a urgência dos procedimentos no contexto das UTIP's, por sua vez, não possibilitam ao profissional dedicar-se ao cuidado total do doente que se encontra em fase final da vida, por uma doença para a qual não exista tratamento modificar.

Muitas vezes essa criança que se encontra em processo ativo de morte, não tem abertura para falar de seus medos, suas dores, seus desejos. Não tem a oportunidade de entender o que está acontecendo com ela. É claro que esse suporte precisa ser dado à criança e a abordagem paliativista preza por isso, na medida em que o desenvolvimento emocional e cognitivo permita tais expressividades e compreensões (Garros, 2003; Poles & Bouso, 2009; Menezes & Barbosa, 2013).

Quando a criança tem uma doença limitante ou ameaçadora da vida, a dor é um dos sintomas mais presentes. Caran e Blassioli (2011) reforçam a necessidade de maior investimento em estudos epidemiológicos que dimensionem e documentem a prevalência e o impacto da dor na infância e na adolescência.

O morrer com dignidade nas UTI's e nas UTIP's brasileiras consistem ainda num grande desafio, é preciso desmistificar muitas coisas e investigar em mais pesquisas na área. No entanto apesar de desafiadora é uma possibilidade real. Os profissionais de saúde e a sociedade como um todo têm que lutar por essa assistência mais humanizada e digna no final da vida, baseada em princípios humanitários e evidências científicas.

## 5 Considerações Finais



**Figura 12.**Quarta ilustração infantil - Jéssica Whelan

Fonte: Facebook/[@Afightagainstneuroblastom](#)

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que eu me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.

(Cicely Saunders)

Esta pesquisa trata sobre os cuidados paliativos, os quais constituem uma filosofia de cuidado que presa pela qualidade de vida e o alívio das dores e dos sofrimentos de pessoas com adoecimentos que limitam ou ameaçam a vida e de seus familiares. Sendo uma abordagem de cuidado pautada em princípios humanitários e científicos que busca, por meio de uma assistência multidisciplinar integral, resguardar o máximo de autonomia e de dignidade possível nos processos de vida, adoecimento e morte.

Os cuidados paliativos se estendem a qualquer faixa etária e se tratando do público infantil, são considerados uma subárea denominada cuidados paliativos pediátricos, a qual tem como principal propósito o cuidado de criança com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, envolvendo um cuidado global que abrange os aspectos do corpo, mente e espírito, dando suporte e apoio também aos familiares.

Essa filosofia de cuidado pode ser desenvolvida nos três níveis de assistência à saúde, contexto domiciliar, ambulatorial e hospitalar e aplica-se a diversos contextos de saúde, inclusive, no ambiente de terapia intensiva, para o qual tem se expandido e se oficializado como uma forma de oferecer um atendimento mais humanizado e digno às pessoas em condições de adoecimento crítico.

Sabemos que, preferencialmente, os cuidados paliativos no ambiente hospitalar devem ser prestado em unidades específicas para os cuidados paliativos, em enfermarias ou unidades semi-intensivas, mas na ausência desses setores, a prática paliativista nas UTI's e UTIP's não está inviabilizada, vimos ao longo deste estudo que sua aplicabilidade é respalda ética e legalmente. E que muitas vezes é a única terapêutica a ser empregada devendo ser iniciada o mais breve possível em todo doente crítico, com comprometimento da qualidade de vida e com possibilidade de morte.

A capacitação de profissionais intensivistas em cuidados paliativos mostra-se muito relevante para as demandas acolhidas nas UTI's e, principalmente, porque em muitas regiões brasileiras ainda não se tem serviços ativos e específicos em cuidados paliativos, o que se mostra ainda mais escasso quando se trata dos cuidados paliativos pediátricos.

A inserção da medicina paliativa como especialidade da medicina intensiva foi um grande passo que vem solidificando a viabilidade dos cuidados paliativos nas UTI's ou fora delas, mas que permite ao profissional intensivista participar de assistência que presa por uma morte sem tanto sofrimento, sem intervenções consideradas fúteis ou inúteis e com a maior dignidade possível.

Buscamos por meio desta pesquisa conhecer as concepções e as práticas dos profissionais de saúde atuantes em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas, na cidade de Campina Grande-PB, acerca dos cuidados paliativos pediátricos e da morte digna da criança internada. Avaliando nossos resultados sobre as concepções de cuidados paliativos pediátricos percebemos que o conhecimento sobre essa abordagem de cuidado ainda deixa muito a desejar no âmbito das UTIP's, pois pouquíssimos profissionais mostraram conhecer os princípios, os propósitos e as aplicabilidades dos cuidados paliativos pediátricos.

A maioria dos participantes conhece os cuidados paliativos pediátricos de forma superficial, um vez que fizeram referência apenas a alguns aspectos que são inerentes aos cuidados paliativos e a qualquer outro cuidado em saúde. No entanto, suas conceituações deixaram de fora princípios fundamentais que sustentam a filosofia dos cuidados paliativos. Também encontramos nas UTIP's profissionais que não tinham nenhum conhecimento sobre essa abordagem de cuidado.

Com relação a ausência dos cuidados paliativos nas UTIP's percebemos três posicionamentos entre os entrevistados: os profissionais que veem a UTIP e os cuidados paliativos como práticas incompatíveis e insociáveis; os intensivistas que reconhecem a falta dos cuidados paliativos e enfatizam as demandas e possíveis contribuições de assistência em cuidados paliativos pediátricos nas UTIP's; e os profissionais de saúde que identificam a importância dos cuidados paliativos e sua necessidade dentro das UTIP's, mas que ressaltam limitações para sua prática, as quais muitas vezes são impostas pelo ambiente, pelas regras e pela dinâmica de trabalho nas UTIP's, o que dificulta uma assistência paliativista com qualidade. Os profissionais enquadrados neste último posicionamento sugeriram que deveria existir uma equipe especialista, de interconsulta, em cuidados paliativos para dar suporte a UTIP ou um local específico para as crianças com perfil para cuidados paliativos.

No que tange à assistência em cuidados paliativos nas UTIP's para as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, os participantes salientam a ausência desses cuidados e apontam como principais dificuldades para uma assistência focada no conforto, sem o prolongamento artificial da vida e do processo de morte: a inexistência de um protocolo que guie as práticas de atendimento para com essas crianças, o choque de condutas e a falta de consenso entre os profissionais no estabelecimento de um plano de cuidado.

Alguns profissionais declararam que preferem investir no conforto e na qualidade de vida, no entanto, a falta de consenso entre a equipe, muitas vezes, inviabiliza essa assistência. Também encontramos profissionais que afirmaram não existir diferença no cuidado e nas condutas adotadas entre os doentes mais graves e em situação de morte iminente e que todos

são tratados como se houvesse sobrevida. Ou seja, na prática continuam fazendo terapêuticas com foco curativo em crianças que não têm possibilidade de um tratamento modificar da doença, investindo no paradigma da cura, ao invés de investirem no cuidado e no alívio dos desconfortos e dos sofrimentos.

Em relação ao lidar com a morte, nossos resultados confirmaram a dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com a morte da criança, principalmente de uma criança maior, que já teve sua autonomia desenvolvida e também daquelas crianças que passaram mais tempo na UTIP e estabelecem um vínculo com a equipe. Os profissionais sofrem, choram, e às vezes precisam se afastar emocionalmente para poder lidar sem tanto sofrimento com as frequentes, situações de perda, morte e luto.

Quanto ao processo de morte, nos nossos resultados ainda foram muito recorrentes os relatos sobre as práticas de assistência que priorizam a sustentabilidade à vida e de prolongamento da morte ao máximo possível, mesmo quando se tem um quadro de morte iminente e da impossibilidade de reversão da doença e do processo de morte.

No tocante às concepções sobre a morte digna e humanizada, percebemos que a maioria dos entrevistados tem uma ideia coerente com o que propõe a literatura sobre a morte digna, conceituando-a como uma morte sem dor, sem desconforto físico ou respiratório, uma morte com a família ao lado, sem uso de medidas fúteis ou inúteis que apenas gerem mais sofrimento e prolonguem o processo da morte. Por outro lado, também encontramos participantes que conceituam a morte digna com argumentos opostos aos apresentados pela literatura da morte digna e humanizada, defendendo que a morte digna seria aquela antecedida pelo uso de todos os recursos e tecnologias disponíveis na tentativa de postergá-la e evitar que a morte aconteça.

Diante da análise de nossos resultados concluímos que a assistência em cuidados paliativos nas UTIP's pesquisadas não existe; alguns princípios e procedimentos dos cuidados paliativos são conhecidos, mas pouco praticados. Sendo assim, este é mais um estudo que verifica, confirma e ressalta a necessidades de maior divulgação, capacitação e formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, já tão enfatizadas pela literatura científica.

Intensificar o diálogo entre os cuidados paliativos e a UTIP também configura-se uma urgência para ampliar as práticas de humanização e de cuidados mais dignos durante o tratamento de uma doença limitante ou ameaçadora da vida e no final da vida.

Os cuidados paliativos precisam ser realidade em Campina Grande e em todo o estado, pois a Paraíba necessita ser contemplada com unidades específicas, semi-intensivas e serviços especializados em cuidados paliativos pediátricos e também para as demais faixas etárias.

Reconhecemos que o nosso estudo também apresentou algumas limitações, uma delas foi não contemplar o olhar dos psicólogos que prestam suporte a UTIP sobre os cuidados paliativos e morte digna nas UTIP's, no entanto, é importante salientar que as UTIP's pesquisadas não contemplavam este profissional como parte da equipe fixa. O fato de a cidade não contemplar unidades específicas para os cuidados paliativos dificulta as reflexões e práticas desses cuidados.

Infelizmente nem todos os dados gerados nesta pesquisa puderam ser apresentados com profundidade, a exemplo das concepções dos entrevistados sobre as práticas de humanização nas UTIP's em que trabalham, as formas de comunicação e de relação entre a equipe, a família e a criança, assim como as possíveis contribuições da psicologia vistas pelo olhos dos outros profissionais de saúde que participaram da pesquisa. Porém, os resultados apresentados aqui correspondem aos objetivos propostos nesta pesquisa. E os demais temas e conteúdos que surgiram com o desenvolver das entrevistas semiestruturadas e com a análise dos dados serão abordados de acordo com sua relevância e aprofundados em forma de artigos científicos e capítulos de livros.

## Referências

- Abreu, R.M.D., Gonçalves, R.M.D., & Simões, A.L.A. (2014). Motivos atribuídos por profissionais de uma Unidade de Terapia Intensiva para ausência ao trabalho. *Rev. Bras. de Enferm*, 67 (3), 386-393. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672014000300386&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672014000300386&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). doi:10.5935/0034-7167.20140051
- Academia Nacional dos Cuidados Paliativos [ANCP].(2009). *Sobre a ANCP. O que são Cuidados Paliativos?*, Recuperado de [://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados](http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados).
- Alberti, M., Lores, R., & Menchaca, A. (2008). Cuidados paliativos em la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev. Med. Uruguay*, 24 (1), 50-55, Recuperado de <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rmu/v24n1/v24n1a08.pdf>.
- Ali, A.M.A.A., Soares, I.J.A., Redigolo, L.R.P., Peria, F.M., & De Carlo, M.M.R.P. (2012). Protocolo Clínico e de Regulação para Atenção a Pacientes em Cuidados Paliativos. In Santos, J.S, et al. *Protocolo Clínicos e de Regulação: Acesso a rede de saúde*(pp.141-160). Publisher: Editora Elsevier. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/251440939\\_PROTOCOLO\\_CLINICO\\_E\\_DE\\_REGULACAO\\_PARA\\_ATENCAO\\_A\\_PACIENTES\\_EM\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS](https://www.researchgate.net/publication/251440939_PROTOCOLO_CLINICO_E_DE_REGULACAO_PARA_ATENCAO_A_PACIENTES_EM_CUIDADOS_PALIATIVOS)
- Alves, R. F., & Eulálio, M. C. (2011) Abrangência e níveis de aplicação da Psicologia da Saúde. In ALVES, R.F. (Org), *Psicologia da Saúde - teoria, intervenção e pesquisa*. (65-88.) Campina Grande: UDUEPB
- Alves, R.F. (2008). *Intervenções de profissionais em el campo de la salud: estudo antropológico comparativo no Brasil, Espanha* (Tese de doutorado) Universidade de Granada, Granada, Espanha. Recuperado de <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/2021/1/17627321.pdf>
- Alves, R.F., Gaião, E.S., Santos, G.C., & Soares, L.M.R. (2014). Proposta de estágio supervisionado para atuação de psicólogos na saúde pública. *Rev de SBPH*, 20(1), Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-68672014000100004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672014000100004).
- Alves, R.F., Melo, M., Andrade, S., & Sousa, V. (2014). Saberes e práticas sobre cuidados paliativos segundo psicólogos atuantes em hospitais públicos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15 (1), 78 – 96, Recuperado de [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862014000100008](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000100008). doi: 10.15309/14psd150108.
- Andrade, B.A., Sera, C.T.N., & Yasukawa, S.A. (2012). O papel do Fisioterapeuta na Equipe. In Carvalho, R.T., & Parsons H.A, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp.353-357). São Paulo: ANCP
- Andrade, L. (2012). O papel do Assistente Social na Equipe. In Carvalho, R.T., & Parsons H.A, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 341-344). São Paulo: ANCP

- Ariès, P. (2014). *O homem diante da morte*. São Paulo: Editora Unesp.
- Ariès, P. (2015). A Descoberta da Infância. In *História Social da Criança e da Família* (pp. 17-31). Rio de Janeiro: LTC.
- Associação de Medicina Intensiva [AMIB]. (2010). Censo de medicina intensiva 2010. recuperado de <http://www.amib.org.br/fileadmin/CensoAMIB2010.pdf>
- Associação Europeia de Cuidados Paliativos – EAPC. (2007). IMPaCCT: Normas para a prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. *European Journal of Palliative Care*, 14 (3) pp.109-114.
- Associação Europeia de Cuidados Paliativos [EAPC]. (2009). Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e adolescentes: Factos. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Roma. Recuperado de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=7CPAot6z3Bg%3D&tabid=285>
- Barbosa, S.C., Souza, S., & Moreira, J.S. (2014). A fadiga por compaixão como ameaça à qualidade de vida profissional em prestadores de serviços hospitalares. *Rev. Psicol., Organ. Trab*, 14, (3) 315- 323, Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpot/v14n3/v14n3a07.pdf>
- Barbosa, S.M.M. (2012). Cuidado Paliativo em Pediatria. In Carvalho, R.T., & Parsons H.A, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 461-473). São Paulo: ANCP.
- Barbosa, S.M.M., Lecussan, P., & Oliveira, F.F.T . (2008). Particularidades em cuidados paliativos: pediatria. In Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo [CREMESP]. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP, (pp.16-32), Recuperado de [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado%20paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf)
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bastos, J.L.D., & Duquia, R.P. (2007). Um dos delineamentos empregados na epidemiologia: estudo transversal. *Scientia Medica*, 17 (4), 229-232, Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/233801639> Um dos delineamentos mais empregados em epidemiologia Estudo transversal.
- Bermudez, J. A. Z., & Oliveira, M. A., Luiza, V. L. (2014). Assistência Farmacêutica. In *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. (pp. 657 – 682). Rio de Janeiro: Fiocruz
- Boni, V., & Quaresma, S. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Em Tese*, 2 (3), 68-80, Recuperado de <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>
- Brasil. (1995). Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41 de Outubro de 1995 (DOU 17/19/95). (Resolução CONANDA nº 41 de 17 de outubro de 1995).

- Brasil. (2004). Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. *Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização*. Brasília.
- Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, *Resolução nº 466*, 12 de dezembro. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Recuperado de [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
- Breitbart, W. S. (2011). Retidão, Integridade e Cuidado: Como Viver Diante da Morte. In *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. (pp. 131-140) São Paulo: Atheneu.
- Callegari, A.L. (2011). A Autonomia do Profissional de Enfermagem. In Santos, F.S, *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas* (pp. 223-228). São Paulo: Editora Atheneu.
- Camargo, B., & Kurashima, A.Y. (2007). Resultados e aplicabilidade de pesquisa em cuidados paliativos. In: Camargo, B., & Kurashima, A.Y. *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar*. (pp.369-383). São Paulo: Lemar
- Caran, E.M.M., & Blassioli, C.V.B. (2011). A dor na criança com câncer. In Santos, F.S, *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas* (pp. 593-595), São Paulo: Editora Atheneu.
- Cerqueira-Silva, S; Dessen, M.A., & Costa Júnior, A.L. (2011). As contribuições da ciência do desenvolvimento para a psicologia da saúde. *Ciênc. saúde coletiva*, 16 (1). 1599-1609. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000700096](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700096).doi: 10.1590/S1413-81232011000700096
- Conselho Federal de Medicina (2010). *Código de ética médica: Resolução CFM nº 1931*, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso).98p. ISBN 978-85-87077-14-1
- Conselho Federal de Medicina [CFM]. (2015). *Medicina Intensiva no Brasil*. Recuperado de [http://portal.cfm.org.br/images/PDF/leitosuti\\_porcapitais.pdf](http://portal.cfm.org.br/images/PDF/leitosuti_porcapitais.pdf)
- Consolim, L.O. (2012). O papel do Médico na Equipe. In Carvalho, R.T., & Parsons H.A, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 333-334). São Paulo: ANCP
- D'avilla, R.L. (2012). Prefácio II. In *Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva*. São Paulo: Editora Atheneu
- Ferreira, R. A., Lira, N.P.M., Siqueira, A.L.N., & Queiroz, E. (2013). Percepções de psicólogos da saúde em relação aos conhecimentos, às habilidades e às atitudes diante da morte, *Psicol. teor. prat.* 15 (1), 65-75, Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872013000100005](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872013000100005)
- Firmino, F. (2012). O papel do Enfermeiro na Equipe. In Carvalho, R.T., & Parsons H.A, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 335-336). São Paulo: ANCP

- Floriani, C. A. (2011). Cuidados Paliativos no Brasil: Desafios para sua Inserção no Sistema de Saúde. In *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. (pp. 101 – 106). São Paulo: Atheneu.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2007). Desafios Morais e Operacionais da Inclusão dos Cuidados Paliativos na Rede de Atenção Básica. *Cad. Saúde Pública*, 23 (9), 2072 – 2079, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2007000900015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900015). doi: 10.1590/S0102-311X2007000900015
- Floriani, C.A. (2013). Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. *Rev. bioét*, 21 (3), 397- 404. Recuperado de [http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/849/919](http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/849/919)
- Floriani, C.A., & Schramm, F.R. (2010). Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *História, Ciências, Saúde– Manguinhos*, 17 (1) 165-180. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/10.pdf>.
- Fontanella, B.J.B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, 24 (1), 17-27, Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02>
- Forte, D.N., & Carvalho, R.T. (2012). Processo de Tomada de Decisão: como Diferenciar as Fases de Assistência Paliativa na UTI. In *Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva* (pp. 33-40). São Paulo: Editora Atheneu
- Garcia-Schinzari, N.R., & Santos, F.S. (2014). Assistência a criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. *Rev Paul Pediatr*, 32 (1), 99-106, Recuperado de [http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt\\_0103-0582-rpp-32-01-00099.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00099.pdf)
- Garros, D. (2003). Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível?. *Jornal de Pediatria*, 79 (2), 243-253, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572003000800014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000800014). doi: 10.1590/S0021-75572003000800014
- Gerhardt, T.E., & Silveira, D.T. (2009). *Métodos de pesquisa*. Universidade aberta do Brasil. Curso de graduação tecnológica: planejamento e gestão para o desenvolvimento rural. SEAD/UFRGS. Porto Alegre: Editora UFRGS. Recuperado de <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>
- Girão, M., & Alves, S. (2013). Fisioterapia nos cuidados paliativos. *Salutis Scientia*, 5, 35-41, Recuperado de <http://oaji.net/articles/2014/746-1397055175.pdf>
- Guimarães, R.C.D. (2012). Ansiedade e depressão em Cuidados Paliativos: como tratar. In Carvalho, R.T., & Parsons H.A, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 191-201). São Paulo: ANCP
- Hercos, T.M., Vieira, F.S., Oliveira, M.S., Buetto, L.S., Shimura, C.M.N., & Sonobe, H.M. (2014). O trabalho dos profissionais de enfermagem em unidades de terapia intensiva na assistência ao paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia* 60 (1), 55-58. Recuperado de [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_60/v01/pdf/08-revisao-literatura-o-trabalho-](http://www.inca.gov.br/rbc/n_60/v01/pdf/08-revisao-literatura-o-trabalho-)

dos-profissionais-de-enfermagem-em-unidades-de-terapia-intensiva-na-assistencia-ao-paciente-oncologico.pdf

- Hermes, H.R., & Lamarca, I.C.A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2577-2588, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012). doi: 10.1590/S1413-81232013000900012
- Iglesias, S.B.O., Zollner, A.C.R., & Constantino, C.F. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos. *Residência Pediátrica*, 6 (1), 46-54, Recuperado de <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística -IBGE (2012). Censo Demográfico 2010 Resultados gerais da amostra, Rio de Janeiro.
- Junges, J.R., Cremonese, C., Oliveira, E. A., & Backes. (2010). Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Rev. bioét*, 18 (2), 275 - 288, Recuperado de [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewArticle/564](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/564)
- Kovács, M. J. (2014). A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev. Bioét*, 22 (1), 94-104. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a11v22n1.pdf>
- Kovács, M.J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 25 (3), 484-497. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932005000300012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932005000300012). doi: 10.1590/S1414-98932005000300012
- Kovács, M.J. (2011). Instituições de saúde e a morte. Do interdito à comunicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31 (3), 482-503. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v31n3/v31n3a05.pdf>
- Kurashima, A.Y., & Camargo, B. (2007). Cuidados Paliativos: Aliviar sem Curar. In: Camargo, B., & Kurashima, A.Y. *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar*. (pp.41-58). São Paulo: Lemar
- Lacerda, J.C., Barbosa, A.P., & Cunha, A.J.L.A. (2011). Perfil profissional do intensivista pediátrico no Estado do Rio de Janeiro, sudeste do Brasil. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 23 (4), 462-469. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-507X2011000400011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000400011). doi: 10.1590/S0103-507X2011000400011
- Lago, P., & Piva, J. (2012). Cuidados Paliativos em UTIs Pediátricas. In *Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva* (pp. 71-84). São Paulo: Editora Atheneu
- Laville, C., & Dionne, J. (1999). Em Busca de Informações. In: *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas* (pp. 165-195). Porto Alegre: Artes Médicas Sul Ltda.
- Lemos, N. D. (2009). O serviço Social e a Morte. In F. S. Santos (Org.), *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 115-123). São Paulo: Artheneu.

- Linhares, D.G., Siqueira, J.E., &Previdelli, I.T.S. (2013). Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev. bioét*, 21 (2), 291-297. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n2/a12v21n2.pdf>.
- Lufchitz, G.H.M., Moritz, R.D., &Stamm, A.M.N.F. (2016). Consultorias em cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva. *Arq. CatarinMed*, 45 (4), 53-66, Recuperado de <http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/137/114>
- Maciel, M. G. S., et al. (2006). Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Documento elaborado pela *Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]*. Rio de Janeiro: Diagraphic. 60p. Recuperado de [http://www.paliativo.org.br/biblioteca\\_resultadobusca.php?sgeral=crit%C3%A9rios+de+qualidade+para+os+cuidados+paliativos&button=Busca](http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?sgeral=crit%C3%A9rios+de+qualidade+para+os+cuidados+paliativos&button=Busca)
- Maciel, M.G.S. (2008). Definições e Princípios. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo [CREMESP]. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP, (pp.16-32). Recuperado de [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado%20paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf)
- Maciel, M.G.S. (2012). Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In Carvalho, R.T., &Parsons H.A, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 94-110). São Paulo: ANCP
- Matsumoto, D.Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*(pp.461-473). Rio de Janeiro: Diagraphic, Recuperado de [http://www.paliativo.org.br/biblioteca\\_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca](http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca)
- Matuzzi, S.R.G., Nascimento, A.F., &Fumis, R.R.L. (2016). Limitação de Suporte Avançado de Vida em pacientes admitidos em unidade de terapia intensiva com cuidados paliativos integrados. *Rev bras. ter. intensiva*, 28 (3), pp.294-300, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2016000300294&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2016000300294&script=sci_abstract&tlng=pt). doi: 10.5935/0103-507X.20160042.
- Mello, A.A.M., & Silva, L.C. (2013). A estranheza do médico frente à morte: lidando com a angústia da condição humana. *Rev. abordagem gestalt*, 18 (1) , 52-60, Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-68672012000100008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672012000100008)
- Melo, M. O. (2012). *Desafios da prática de psicólogos nos cuidados paliativos* (Monografia-Graduação em Psicologia). Departamento de Psicologia, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2012. Recuperado de <http://dspace.bc.uepb.edu.br:8080/jspui/bitstream/123456789/314/1/PDF%20%20Myriam%20de%20Oliveira%20Melo.pdf>
- Mendes, J., Silva, L.J., & Santos, M.J. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal – um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa, Sociedade Portuguesa de Pediatria*, 218 (12), 43, 45.
- Menezes, R.A; Barbosa, P.C. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência &Saúde*

*Coletiva*, 18(9)2653-2662, Recuperado de  
<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a20.pdf>

- Minayo, M. C. D. S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3), 237–248, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102311X1993000300002&lng=en&nrm=iso&tlng=en.doi:org/10.1590/S0102311X1993000300002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X1993000300002&lng=en&nrm=iso&tlng=en.doi:org/10.1590/S0102311X1993000300002)
- Ministério da Saúde (2010). *Resolução nº7 de 24 de fevereiro de 2010, que dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências*. Recuperada de [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2010/res0007\\_24\\_02\\_2010.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2010/res0007_24_02_2010.html)
- Ministério da Saúde. (2014). *Portaria de nº 355, estabelecida em março de 2014, proposta de Projeto de Resolução - Boas Práticas para Organização e Funcionamento dos Serviços de Terapia Intensiva Adulto, Pediátrica e Neonatal*. Recuperado de [http://www.saude.ba.gov.br/portalcib/images/arquivos/Portarias/2014/03\\_marco/PT\\_GM\\_N\\_355\\_10.03.2014.pdf](http://www.saude.ba.gov.br/portalcib/images/arquivos/Portarias/2014/03_marco/PT_GM_N_355_10.03.2014.pdf)
- Monteiro, M.C., Magalhães, A.S., Féres-Carneiro, T., & Machado, R.N. (2016). Terminalidade em UTI: Dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. *Psicologia em Estudo*, 21 (1), 65-75, Recuperado de <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/28480/pdf.doi:10.4025/psicoestud.v21i1.28480>
- Moritz et al.(2011). II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Rev. bras. ter. intensiva*, 23 (1), 24-29, Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v23n1/a05v23n1.pdf.doi:10.1590/S0103-507X2011000100005>
- Moritz, R.D., Rossini, J.P., & Deicas, A. (2012). Cuidados paliativos na UTI: Definições e Aspectos Éticos e Legais. In *Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva* (pp. 19-32). São Paulo: Editora Atheneu
- Nunes, L. V. (2012). O papel do Psicólogo na Equipe. In Carvalho, R.T., & Parsons H.A., *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 337-340). Rio de Janeiro: Diagraphic, Recuperado de [http://www.paliativo.org.br/biblioteca\\_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca](http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca)
- Oliveira, A.C., & Silva, M.J.P. (2010). Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. *Acta Paul Enferm*, 23 (2), 212-217. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n2/10.pdf>
- Organização Mundial de Saúde [OMS], (2002). Definição de Cuidados Paliativos, Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Paim, J. S. (2014). Modelos de Atenção à Saúde no Brasil. In *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*.(pp. 459 - 488.) Rio de Janeiro: Fiocruz

- Paiva, L.E. (2009). O Médico e sua Relação com o Paciente Diante da Morte. In Santos, F.S, Cuidados Paliativos: *Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 77-87). São Paulo: Editora Atheneu.
- Paranhos, G.K., & Rego, S. (2014). Limitações do suporte de vida pediátrico: argumentações éticas. *Rev. Bioét*, 22 (3), 519-528, Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a16.pdf>. doi: 10.1590/1983-80422014223035
- Penha, R.M. (2009). Finitude e Terminalidade: Um Novo Olhar sobre as Questões da Morte e do Morrer em Enfermagem. In Santos, F.S, Cuidados Paliativos: *Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 89-102). São Paulo: Editora Atheneu.
- Pessini, L. (2016). Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. *Rev. Bioét*, 24 (1), 54-63, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422016000100054&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt&ORIGINALLANG=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000100054&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt&ORIGINALLANG=pt). doi: 10.1590/1983-80422016241106
- Piva, J.P., Garcia, P.C.R., & Lago, P.M. (2011). Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*, 23 (1), 78-86, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-507X2011000100013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2011000100013). doi: 10.1590/S0103-507X2011000100013
- Poles, K. (2008). O desenvolvimento do conceito de morte digna na pediatria (Tese de doutorado) Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Poles, K., & Bousso, R.S. (2009). Morte digna da criança: análise e conceito. *Rev Esc Enferm USP*, 43 (1), 215-22, Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v43n1/28.pdf>
- Poles, K., Baliza, M.F., & Bousso (2013). Morte na unidade de terapia intensiva pediátrica: experiência de médicos e enfermeiros, *Rev. Enferm. Cent. O. Min*, 3 (3), 761-769, Recuperado de <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/424/522>.
- Porto, G., & Lustosa, M.A. (2010). Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos. *Revista de SBPH*, 13 (1), Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582010000100007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100007)
- Prado, M.E., & Kurashima, A.Y. (2007) Serviço Social. In: Camargo, B., & Kurashima, A.Y. *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: o cuidar além do curar*. (pp.85-86). São Paulo: Lemar
- Rede Câncer. (2011). Uma Política Pública para Cuidados Paliativos. In. Publicação Trimestral do Instituto Nacional de Câncer. Recuperado em [http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/634c3b004eb69227856e97f11fae00ee/rede\\_cancer\\_14\\_rede.pdf?MOD=AJPERES](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/634c3b004eb69227856e97f11fae00ee/rede_cancer_14_rede.pdf?MOD=AJPERES)
- Rego, I.J., & Júnior, L.C.M. (2015). Pós-Graduação Lato Sensu e Stricto Sensu: Direito Fundamental à educação capaz de construir a um relevante e renovado inovador Brasil do futuro. *Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas (UNIFAFIBE)*, 3(1), 142-167.

Recuperado de <http://www.unifafibe.com.br/revista/index.php/direitos-sociais-politicas-pub/article/view/68>

*Resolução CFM nº 1.805/2006*, de 28 de novembro, 2006, que regulamenta a prática da ortotanásia. Recuperado de [http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm)

*Resolução CFM n 2.149*, de 28 de outubro de 2016, que aprova a relação de especialidades e áreas de atuação médicas aprovadas pela Comissão Mista de Especialidades. Recuperado de [http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2016/2149\\_2016.pdf](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2016/2149_2016.pdf)

*Resolução CFM nº 2.156/16*, de 17 de novembro de 2016, que estabelece os critérios de admissão e alta em uma unidade de terapia intensiva. Recuperado de [https://www.editoraroncarati.com.br/v2/phocadownload/CFM\\_resolucao\\_2156\\_2016.pdf](https://www.editoraroncarati.com.br/v2/phocadownload/CFM_resolucao_2156_2016.pdf)

Rodrigues, L.F. (2012). Modalidades de Atuação e Modelos de Assistência em Cuidados Paliativos. In Carvalho, R.T., & Parsons H.A, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 86-93). São Paulo: ANCP

Salvodi, N.A.M. (2004). *Condições de trabalho e saúde dos trabalhadores de Enfermagem da UTI pediátrica*. (Dissertação de mestrado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UFRJ, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Recuperado de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=415108&indexSearch=ID>

Santos, F.S. (2009). Para além da dor física - trabalhando com a dor total dor . In Santos, F.S, *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer* (pp. 411-426). São Paulo: Editora Atheneu.

Santos, F.S. (2011) . O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In Santos, F.S, *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*(pp. 3-15), São Paulo: Editora Atheneu.

Santos, Y, S., Jesus, L.C., & Portella, S.D.C. (2013). A enfermagem e a abordagem da morte infantil: um estudo de trabalhos QUALIS A. *Rev. Enfermagem Contemporânea*, 2 (1), 112-130, Recuperado de <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/252/215>

Schleder, L.P., Parejo, L.S., Puggina, A.C., & Silva, M.J.P. (2013). Espiritualidade dos familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva. *Acta Paul Enferm*, 26 (1) 71-78, Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n1/12.pdf>.

Shaughnessy, J. J., Zechmeister, E. B., & Zechmeister, J. S. (2012). Pesquisa de levantamento. In: *Metodologia de Pesquisa em Psicologia*. (pp.150-187). Porto Alegre: AMGH.

Silva, F.M., & Nunes, R. (2015). Caso belga de eutanásia em crianças: solução ou problema?. *Rev. Bioét*, 23 (3), 473-484, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422015000300475.doi:10.1590/1983-80422015233084](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300475.doi:10.1590/1983-80422015233084)

- Silva, M.S., Pinto, M.A., Gomes, L.M.X., & Barbosa, T.L.A. (2011). Dor na criança internada: a percepção da equipe de enfermagem. *Rev. Dor*, 12 (4), 314-320, Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n4/a06v12n4>. doi: 10.1590/S1806-00132011000400006.
- Soares, M. (2007). Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. *Rev bras. ter. intensiva*, 19 (4), 481-484. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2007000400013>.
- Soares, M.G.D., Sena, M.R.D., Oliveira, P.A., & Filho, J.O.S. (2016). Perfil dos fisioterapeutas atuantes em 2013, na unidade de terapia intensiva do Hospital Regional do Baixo Amazonas do oeste do Pará, Brasil. *Revista Digital: EFDesportes.com* (212), Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd212/unidade-de-terapia-intensiva-para-fisioterapia.htm>
- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia [SBGG]. (2015). Vamos Falar de Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>
- Sociedade de Pediatria de São Paulo. (2009). *Manual de pediatria: defesa profissional*. São Paulo, 2009.
- Souza et al. (2012). Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev Esc Enferm USP*, 47 (1), 30-37, Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000100004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100004). doi: 10.1590/S0080-62342013000100004
- Spink, M.J.P., & Lima, H. (1999). Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In Spink, M.J.P. (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações e metodológicas*. (93-122). São Paulo: Cortez.
- The Economist. (2015). *Quality of Death Index 2015: Ranking palliative care across the world*. Recuperado de <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index->
- Toma, M.D., Oliveira, W.L., & Kaneta, C.N. (2014). Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. *RevBioét*, 22(3), 540-549, Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a18.pdf>. doi: 10.1590/1983-80422014223037
- Volles, C.C., Bussoletto, G.M., & Rodacoski, G. (2012). A conspiração do silêncio no ambiente hospitalar: quando o não falar faz barulho. *Rev. SBPH*, 15 (1), 212-23. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582012000100012](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100012)

## Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

(OBS: para o caso de pessoas maiores de 18 anos e que não estejam inseridas nas hipóteses de vulnerabilidade que impossibilitam o livre discernimento com autonomia para o exercício dos atos da vida civil).

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do RG: \_\_\_\_\_, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “**Cuidados Paliativos e Morte Digna: Concepções dos Profissionais de Saúde Atuantes em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas em Campina Grande - PB**”.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

- A pesquisa terá como objetivo geral **Conhecer as Concepções e as Práticas dos Profissionais de Saúde Atuantes em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas, na Cidade de Campina Grande - PB, Acerca dos Cuidados Paliativos Pediátricos e da Morte Digna das Crianças Internadas.**
- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- Minha participação é voluntária, tendo eu a liberdade de desistir a qualquer momento sem risco de penalização.
- Será garantido o meu anonimato e guardado o sigilo de dados confidenciais.
- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.
- Autorizo a pesquisadora a gravar a entrevista e apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revistas científicas.
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, como pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.
- Qualquer dúvida ou solicitação e esclarecimentos, o participante poderá entrar em contato a equipe científica no número (083) 3315-3462 com a mestrandia/ pesquisadora **GABRIELLA CÉZAR DOS SANTOS.**

Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo como teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Campina Grande-PB , \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

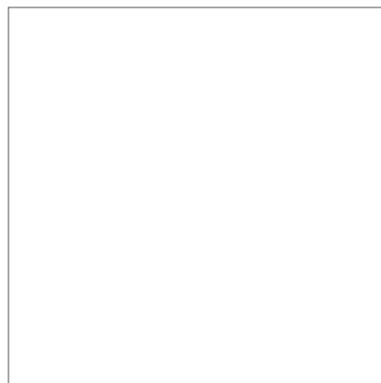
---

Assinatura do pesquisador responsável

---

Assinatura do Participante

Assinatura Dactiloscópica do participante da pesquisa  
(OBS: utilizado apenas nos casos em que não seja  
Possível a coleta da assinatura do participante da  
pesquisa).



## Apêndice B - Questionário Sociodemográfico

1. **Sexo:** ( ) M ( ) F **2. Idade:** \_\_\_\_\_ **Data de Nascimento:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**3. Estado civil:**

- |                    |                                      |
|--------------------|--------------------------------------|
| 3.0. ( ) Solteiro  | 3.3. ( ) Divorciado(a)/ Separado(a)  |
| 3.1. ( ) Casado    | 3.4. ( ) Convivendo com outra pessoa |
| 3.2. ( ) Viúvo (a) | 3.5. ( ) outro: _____                |

**4. Tem Filhos:**

( ) Sim, quantos? \_\_\_\_\_ ( ) Não

**5. Formação/Profissão:**

- |                           |                                |
|---------------------------|--------------------------------|
| 5.1. ( ) Médico(a)        | 5.6. ( ) Terapeuta Ocupacional |
| 5.2. ( ) Enfermeiro(a)    | 5.7. ( ) Odontólogo (a)        |
| 5.3. ( ) Fisioterapeuta   | 5.8. ( ) Assistente Social     |
| 5.4. ( ) Fonoaudiólogo(a) | 5.9. ( ) Técnico de enfermagem |
| 5.5. ( ) Psicólogo(a)     | 5.10. ( ) Outra/ Qual? _____   |
| 5.6. ( ) Nutricionista    |                                |

**6. Especialização na área pediátrica:**

( ) Sim, qual \_\_\_\_\_ ( ) Não

( ) Em outra área/qual? \_\_\_\_\_

**7. Formação/Especialização em Cuidados Paliativos:**

( ) Sim

Qual a instituição formadora? \_\_\_\_\_ Carga horária do curso: \_\_\_\_\_ Onde realizou? \_\_\_\_\_ Quando? \_\_\_\_\_

( ) Não

**8. Tempo de atuação na UTI pediátrica?** \_\_\_\_\_ / **Carga Horária:** \_\_\_\_\_

**9. Atua em mais de uma UTIP:** ( ) Sim, quantas? \_\_\_\_\_ ( ) Não

**10. Tem alguma outra forma ou lugar de atuação profissional além da UTIP?**

( ) Sim, qual? \_\_\_\_\_ ( ) Não

### **Apêndice C – Roteiro de Entrevista Semiestruturada**

- 1. Para você as assistências nesta UTI Pediátrica são humanizadas?**
- 2. O que você entende por Cuidados Paliativos Pediátricos na UTIP?**
- 3. Como é sua conduta profissional no atendimento de crianças fora de possibilidades terapêuticas curativas na UTI pediátrica?**
- 4. Qual é a conduta da equipe multidisciplinar no atendimento das crianças com prognóstico reservado?**
  - 4.1. E com a família?**
- 5. Para você como é lidar com a morte de uma criança na UTIP?**
- 6. Você acredita ser possível uma morte digna?**
- 7. O que é para você a morte digna de uma criança sob seus cuidados aqui na UTIP?**

## Anexo A - Declaração de Aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS  
 MINISTÉRIO DA SAÚDE  
 Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP  
 PROJETO DE PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
 PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



**Título da Pesquisa:** CUIDADOS PALIATIVOS E MORTE DIGNA: CONCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE ATUANTES EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA EM CAMPINA GRANDE-PB

**Pesquisador:** Gabriella César dos Santos

**CAAE:** 51271215.2.0000.5187

**Data da 1ª reitoria:** 25/11/2015

**SITUAÇÃO DO PROJETO:** APROVADO.

**Apresentação do Projeto:** Projeto encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, para análise e parecer com fins de elaboração da dissertação de mestrado em Psicologia da Saúde da UEPB. Trata-se de um estudo transversal, descritivo e analítico, com abordagem quantitativa. Será desenvolvida nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas das seguintes instituições hospitalares na cidade de Campina Grande: o Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC); Clípsi - Hospital Geral e o Hospital de Traumas Dom Luís Gonzaga Fernandes. A amostra será composta por profissionais de saúde atuantes em UTI pediátrica, independente da formação, ou seja, a pesquisa abrangerá os profissionais das diversas áreas da saúde, tais como psicólogos, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, técnicos de enfermagem e assistentes sociais.

**Objetivo da Pesquisa:** Conhecer as concepções e as práticas dos profissionais de saúde atuantes em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica, na cidade de Campina Grande-PB, acerca dos Cuidados Paliativos Pediátricos e da morte digna na infância. **Objetivos Específicos:** •Compreender a afinidade dos profissionais de saúde atuantes nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica com a filosofia dos Cuidados Paliativos; Conhecer as concepções dos profissionais sobre a humanização da morte e morte digna na infância; Saber se os profissionais identificam em suas práticas a utilização dos princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos quando atendem crianças que estejam fora de possibilidades terapêuticas curativas; Saber como os profissionais descrevem sua atuação no atendimento de crianças que estão fora de possibilidades terapêuticas curativas; Entender como esses profissionais lidam com a morte na infância; Conhecer o perfil dos pacientes atendidos nas UTIP, tanto dos que estiverem internados no período de realização da pesquisa quanto dos que foram a óbito nos últimos cinco anos.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:** Embora os instrumentos utilizados na pesquisa não sejam de

cuinho invasivo, não ofereçam riscos à integridade física e nem realizem intervenções ou modificações intencionais nas variáveis fisiológicas, psicológicas ou sociais dos participantes do estudo, não se pode descartar a possibilidade do surgimento de algum desconforto por abordar a temática da morte, a qual ainda é considerada "tabu" na nossa sociedade. Neste caso, isto será considerado para uma mudança de estratégia por parte do pesquisador durante a abordagem da coleta de dados. Enquanto benefícios espera-se ampliar a reflexão sobre assistência de saúde baseada no cuidado humanizado, no respeito à dignidade dos pacientes pediátricos e do alívio de seus sofrimentos. O que pode trazer melhorias para a qualidade do atendimento. Para a coleta de dados Serão utilizados dois questionários elaborados de acordo com os objetivos da pesquisa. Um dos questionários terá como propósito fazer o levantamento do perfil sociodemográfico dos profissionais entrevistados e abordará variáveis demográficas tais como a idade, o sexo, o estado civil, o número de filhos, a profissão, o tempo de atuação na UTIP, a carga horária de trabalho, entre outras. Já o outro questionário será para coleta de informações nos prontuários e arquivos, visando o levantamento do perfil dos pacientes atendidos na UTI pediátrica. Os dados sociodemográficos dos participantes e as informações coletadas nos prontuários e arquivos serão analisados através de estatística descritiva utilizando o software de análises estatísticas - SPSS e o conteúdo das entrevistas por meio da análise de discurso, mediante a técnica da anunciação de Bardin. A pesquisa será regida pelos aspectos éticos, da pesquisa envolvendo seres humanos, regulamentados na Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde, estabelecida em dezembro de 2012.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:** A pesquisa tem relevância.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:** Os termos necessários e obrigatórios encontram-se presentes.

**Recomendações:** Sem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:** Sem pendências.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
PROREITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

