



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS SOB O OLHAR DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE: CAMINHOS PARA A GARANTIA
DESTE DIREITO.**

Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo

Rio de Janeiro
Setembro de 2021



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**OS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS SOB O OLHAR DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE: CAMINHOS PARA A GARANTIA
DESTE DIREITO.**

Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientador: Elizabeth Artmann

Rio de Janeiro
Setembro de 2021

CIP - Catalogação na Publicação

Bonisoló, Isabelle Carvalho dos Santos.

Os cuidados paliativos pediátricos sob o olhar dos profissionais de saúde: caminhos para a garantia deste direito. / Isabelle Carvalho dos Santos Bonisoló. - Rio de Janeiro, 2021.

114 f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021.

Orientadora: Elizabeth Artmann.

Bibliografia: f. 97-102

1. Cuidados Paliativos. 2. Saúde da Criança. 3. Múltiplas Afecções Crônicas. I. Título.

Dedico esta tese à uma criança muito especial que tive a honra de conhecer e por intensos meses contribuir para o cuidado em saúde. Pequena em tamanho, enorme em luz e cheia de necessidades e sofrimentos que acredito fielmente que os cuidados paliativos poderiam ter amenizado. Seu processo de cuidado me inundou de indagações e emoções, incorporei suas dores e o luto por sua partida se tornou a maior dor da minha experiência profissional.

AGRADECIMENTOS

Dirijo meus agradecimentos a todos aqueles que acreditando em minha potencialidade como profissional de alguma maneira contribuíram para a elaboração do presente trabalho, símbolo de mais uma conquista em minha vida profissional.

A caminhada do mestrado e a concretização deste só foi possível mediante o apoio da minha família, que me deu força e carinho para a superação das dificuldades. Agradeço aos meus afilhados que trouxeram luz e alegria para minha vida, e com pureza e os sorrisos mais lindos do mundo me trouxeram de volta para a luta todas as vezes que pensei em desistir.

Registro meu profundo agradecimento a minha orientadora Elizabeth Artmann pela atenção, disponibilidade e paciência durante o longo e intenso período de construção deste estudo.

Agradeço aos profissionais de saúde do IFF/Fiocruz que aceitaram participar das entrevistas que possibilitaram a construção da presente dissertação, sou grata por sua disponibilidade e fundamentais contribuições.

A temática e o cenário do estudo me conduziram a reviver emoções e sentimento que foram somados a um contexto jamais imaginado de pandemia e isolamento social. Tais fatores tornaram o desenvolvimento desta pesquisa muito particular, durante esse período por vezes me angustiei, sofri e paralisei. Apesar de, ou por tudo isso talvez, não desisti de estudar, não desisti de pesquisar, não desisti da área da saúde, ao contrário. Hoje agradeço a oportunidade de cursar esses dois anos de mestrado e que venha o doutorado!

“Não existe revelação mais nítida da alma de uma sociedade do que a forma como esta trata as suas crianças.”

(Nelson Mandela)

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

BVS - Biblioteca Virtual de Saúde

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CIT - Comissão Intergestores Tripartite

CONANDA - Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

ICPCN - *International Children's Palliative Care Network*

IFF/Fiocruz - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNAISC - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UPI - Unidade de Pacientes Internados

UI - Unidade Intermediária

UPG - Unidade de Pacientes Graves

RESUMO

Preconizado por legislações e políticas públicas, o direito à saúde na atual conjuntura social, política e econômica encontra desafios à sua garantia. Considerando o grupo específico das crianças com condições crônicas complexas de saúde, a oferta dos cuidados paliativos pediátricos corresponde a um dos desafios. A presente pesquisa situa-se sob a temática dos cuidados paliativos com ênfase na saúde da criança, um tema multiprofissional e interdisciplinar, que perpassa importantes reflexões sobre os modelos de atenção à saúde e a qualidade da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde. Trata-se de uma pesquisa interpretativa de abordagem qualitativa, que tem por objetivo analisar os aspectos relacionados à garantia do direito aos cuidados paliativos às crianças com condições crônicas complexas de saúde em internação hospitalar no Sistema Único de Saúde. Para se debruçar sobre essa questão na realidade do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, mediante o método estudo de caso foi utilizada a técnica de entrevista via ambiência digital. Direcionada aos profissionais de saúde vinculados aos serviços de internação pediátrica UPI, UI e UPG, a entrevista contemplou profissionais de saúde atuantes na assistência como integrantes das equipes de referência e profissionais atuantes na função de chefia. Foram explorados aspectos como: elegibilidade dos usuários dos serviços de internação em específico para os cuidados paliativos, o trabalho multiprofissional no atendimento as crianças elegíveis a esta abordagem, a oferta de cuidados paliativos nas enfermarias pediátricas e as condições oferecidas aos profissionais para o exercício de ações de cuidados paliativos pediátricos. Com o estudo identificou-se que o perfil de usuários da instituição e dos serviços de internação em específico é elegível aos cuidados paliativos pediátricos, entretanto o conhecimento sobre a temática varia entre profissionais e serviço de internação, podendo ser considerado mediano. A oferta de cuidados paliativos pediátricos ocorre de modo parcial e, apesar da inexistência de uma comissão especializada, as enfermarias e suas equipes de referência demonstram interesse em garantir uma atenção multidisciplinar e preocupação com o alívio de dores e sofrimentos físicos, sociais, psicológicos e espirituais das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. Conclui-se que para uma melhora da oferta de cuidados paliativos pediátricos na instituição é fundamental que seja estruturada e assim instituída uma comissão especializada que possa coordenar as ações de cuidados paliativos auxiliando as equipes de referência das enfermarias e ambulatórios. É também necessário o investimento na qualificação dos profissionais de saúde, disponibilizando para estes espaços de treinamento e educação permanente referentes aos cuidados paliativos pediátricos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Saúde da Criança, Múltiplas Afecções Crônicas

ABSTRACT

As advocated by laws and public policies, the right to health in the current social political and economic situation faces challenges to its guarantee. Considering the specific group of children with chronic and complex health conditions, the provision of pediatric palliative care is one of the challenges. This research is located under the theme of palliative care with an emphasis on child health, a multidisciplinary and interdisciplinary theme, which permeates important reflections on the models of health care and the quality of care provided by the Unified Health System. It is based on an interpretative research with a qualitative approach, which aims to analyze aspects related to guaranteeing the right to palliative care for children with chronic and complex health conditions during hospitalization in the Unified Health System. from the National Institute of Health of Women, Children and Adolescents Fernandes Figueira, using the case study method, the technique of interviewing via digital environment was used. Directed to health professionals linked to the pediatric inpatient services UPI, UI and UPG, the interview included health professionals working in the assistance as members of the reference teams and professionals working in the leadership role. Aspects such as: eligibility of inpatient services users specifically for palliative care, multiprofessional work in the care of children eligible for this approach, the provision of palliative care in pediatric wards and the conditions offered to professionals for the exercise of actions were deepened pediatric palliative care. With the study, it was identified that the profile of users of the institution and in-hospital services in particular is eligible for pediatric palliative care, however the professionals' knowledge on the subject is medium and uneven, varying between professionals and inpatient service. The provision of pediatric palliative care occurs in a partial way, and despite the lack of a specialized commission, the wards and their reference teams show interest in guaranteeing multidisciplinary care and concern with the relief of physical, social, psychological and spiritual pain and suffering of women. children and adolescents with chronic and complex health conditions. It is concluded that for an improvement in the offer of pediatric palliative care in the institution, it is essential that a specialized committee be structured and thus instituted to coordinate palliative care actions, assisting the reference teams of the wards and outpatient clinics. It is also necessary to invest in the qualification of health professionals, providing these spaces for training and continuing education regarding pediatric palliative care.

Keywords: Palliative Care, Child Health, Multiple Chronic Conditions

SUMÁRIO

I.	Introdução	11
II.	Justificativa	16
III.	Objetivos	20
IV.	Referencial teórico	21
	4.1 O tabu sobre a morte e a dimensão dos cuidados paliativos pediátricos	21
	4.2 Cuidados paliativos pediátricos e a multidisciplinaridade	25
	4.3 Marcos legais e a garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos	30
V.	Metodologia	36
	5.1 Delineamento do estudo	36
	5.2 Procedimentos de coleta	37
	5.3 Método de análise	40
	5.4 Aspectos éticos	42
VI.	Resultados e discussões	44
	6.1 O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e a elegibilidade dos cuidados paliativos às crianças ou adolescentes usuárias dos serviços de internação pediátrica	44
	6.2 O conhecimento dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos pediátricos e o contato com a temática ao longo das trajetórias profissionais.....	49

6.3 A Multidisciplinaridade / interdisciplinaridade na atenção às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos.....	58
6.4 Organização e coordenação das ações de cuidados paliativos pediátricos nos serviços de internação pediátrica	66
6.4.1 A oferta de cuidados paliativos pediátricos	70
6.4.2 Dificuldades ou barreiras para a garantia dos cuidados paliativos na internação pediátrica	82
6.4.3 Condições ofertadas aos profissionais para atuarem na abordagem de cuidados paliativos pediátricos	87
VII. Considerações finais	93
Referências bibliográficas	97
Apêndices	103
10.1 Roteiro de entrevista	103
10.2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	107
Anexos	110
11.1 Registro de Projeto	111
11.2 Parecer Consubstanciado do CEP	112

1. INTRODUÇÃO

Começo essa dissertação com uma breve apresentação abordando os encontros que tive com os cuidados paliativos ao longo de minha trajetória profissional e da motivação que me faz insistir na pesquisa sobre essa temática na saúde pública brasileira.

Assistente social, especialista em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Doente, fui apresentada aos cuidados paliativos ainda na graduação durante uma riquíssima experiência de estágio em um serviço de Oncologia e Hematologia Pediátrica de uma instituição hospitalar da rede pública de saúde. Na pós-graduação a partir da residência multiprofissional realizada no IFF/FIOCRUZ o contato direto com a população atendida na instituição, compatível com os grupos elegíveis aos cuidados paliativos pediátricos, tornou mais intenso o desejo de me apropriar da temática e evidente a importância disso para a realização de uma prática profissional qualificada e comprometida com o atendimento das necessidades dos usuários.

Os cuidados paliativos chegaram e permanecem na minha vida sendo alimentados por uma busca constante em aprimorar meu conhecimento e qualificar meu fazer profissional. A motivação para dedicação em estudar e refletir sobre a temática parte da defesa dos cuidados paliativos como um direito à saúde e a busca para que a oferta deste seja uma realidade no cuidado em saúde às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde.

Pautado por uma visão humanista, voltada para o cuidado e o atendimento das necessidades totais dos usuários, os cuidados paliativos se apresentam como uma proposta de importante potencial para a atenção integral às pessoas com o diagnóstico de condições de saúde ameaçadoras ou limitantes à vida. (Silva, 2016)

A atual definição de cuidados paliativos, publicada pela OMS em 2002, o conceitua como:

[...] abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Esta abordagem terapêutica se coloca como uma resposta ativa aos problemas subsequentes das doenças crônicas, incuráveis e progressivas. Propõe a oferta de um cuidado que prioriza a melhora da qualidade de vida, o alívio de dores físicas e do sofrimento por questões de âmbito emocional, social e espiritual. (Silva, 2016)

A demanda por cuidados paliativos é evidenciada com o relativo aumento das doenças crônicas e a sobrevida de pessoas diagnosticadas com doenças graves sem possibilidades de tratamento, ambos propiciados pelo processo de expansão tecnológica e de desenvolvimento da medicina ocorridos no final do século XX. (Silva; Andrade; Nascimento, 2013)

Sob este contexto de transição epidemiológica o número de crianças com condições crônicas complexas de saúde se mostra significativo e conseqüentemente a demanda por cuidados paliativos também se torna

evidente para esse grupo etário. Segundo o International Children's Palliative Care Network (ICPCN), estima-se que atualmente vinte milhões de crianças no mundo deveriam se beneficiar de cuidados paliativos.

No Brasil, os cuidados paliativos são reconhecidos como parte do processo de cuidados em saúde e integram a política pública de saúde do país. Apesar de ser uma área em crescimento, a provisão de atividades de cuidados paliativos ainda ocorre de formas isoladas, o que compreende o acesso à assistência especializada e a formação e educação permanente de profissionais de saúde.

O acesso aos cuidados paliativos no âmbito da saúde pública ainda é restrito no Brasil, considerando que o número de serviços de cuidados paliativos corresponde a um quantitativo reduzido comparado à demanda no país. O mesmo ocorre quando considerada a provisão dos cuidados paliativos pediátricos, que possuem um quantitativo ainda menor de serviços especializados, conforme dados do mapeamento de serviços de cuidados paliativos no Brasil disponível no site da ANCP.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil é influenciado pela existência de serviços especializados, mas a oferta de cuidados paliativos está condicionada a atenção em saúde prestada por estes serviços? Refletindo sobre este aspecto ressalta-se a importância da realização de ações transversais de cuidados paliativos que viabilizem a efetiva presença desta abordagem nos diferentes níveis de atenção em saúde de modo a responder às necessidades das crianças e adolescentes e suas famílias.

Esta pesquisa situa-se na temática dos Cuidados Paliativos com ênfase na saúde da criança, um tema multiprofissional e interdisciplinar, que perpassa importantes reflexões sobre os modelos de atenção à saúde e a qualidade da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Propõe-se uma análise sobre a garantia do direito aos cuidados paliativos às crianças com condições crônicas complexas de saúde¹, a partir de um estudo de caso em uma instituição de referência nacional na atenção em saúde às crianças e adolescentes. Pretende-se identificar e refletir a partir da perspectiva dos profissionais de saúde, aspectos sobre o cuidado ofertado por serviços de internação hospitalar de alta complexidade do Sistema Único de Saúde, no que se refere às crianças com diagnósticos de condições de saúde limitantes ou ameaçadoras da vida.

O referencial teórico do presente estudo foi construído a partir de três conceitos centrais: o tabu sobre a morte e a dimensão dos cuidados paliativos pediátricos (Ariès, 2017; Menezes, 2004; Arantes, 2016; Menezes, 2013; Silva, 2013), os cuidados paliativos pediátricos e a multidisciplinaridade (Barbosa, 2012; ANCP, 2012; Artmann, 2001) e os marcos legais e a garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos (Resolução MS Nº41, 2018; UN, 2013; CONANDA, 1995; PNAISC, 2015). Os conceitos foram trabalhados em uma abordagem que considera a historicidade e os movimentos dialéticos destes.

¹ Condição crônica complexa (CCC) segundo definição apresentada por Moreira; Albernaz; Sá; Correia; Tanabe (2017) que qualifica e diferencia esta condição de saúde das doenças crônicas mais prevalentes. Fazendo referência ao comprometimento de diferentes sistemas orgânicos ou severamente ao menos um sistema; a presença de limitação de função física e/ou mental, a dependência medicamentosa, dietética, tecnológica; a duração da condição crônica complexa de ao menos 12 meses; e a necessidade de terapia de reabilitação, cuidado pediátrico especializado, atenção multiprofissional e período de internação hospitalar.

Procurou-se explorar e aprofundar aspectos como: O conhecimento dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos pediátricos e o contato com a temática ao longo das trajetórias profissionais; a elegibilidade dos cuidados paliativos às crianças ou adolescentes usuárias dos serviços de internação pediátrica; a multidisciplinaridade na atenção às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos; a oferta de cuidados paliativos pediátricos, dificuldades ou barreiras para a garantia desta abordagem na internação; e as condições ofertadas aos profissionais para atuarem na abordagem de cuidados paliativos pediátricos.

A discussão trabalhada ao final do estudo a partir dos resultados da pesquisa reconhece um espaço para os cuidados paliativos pediátricos e também aborda possíveis adequações para a garantia dos cuidados paliativos pediátricos no IFF/Fiocruz.

2. JUSTIFICATIVA

O presente estudo buscou a dar continuidade à pesquisa realizada para o trabalho de conclusão da residência multiprofissional, com o título “O cuidado como uma questão de direito: reflexões acerca dos cuidados paliativos pediátricos a partir de uma análise de legislações e políticas públicas brasileiras”, no qual os resultados afirmam os cuidados paliativos como um direito das crianças com condições crônicas complexas de saúde, legitimado nacional e internacionalmente. (Bonisolo, 2019)

Os cuidados paliativos foram afirmados internacionalmente como direito a partir da resolução WHA67 da Assembleia Mundial de Saúde de 2014 em que foi solicitado à OMS e aos países membros que estes fossem incluídos como componente central dos sistemas de saúde. Com esta resolução objetivou-se o fortalecimento dos cuidados paliativos e melhoria do acesso a estes mediante o comprometimento dos países em desenvolver e implementar políticas de cuidados paliativos. (OMS, 2014)

A OMS reconhece os cuidados paliativos como direito humano a saúde, a ser prestado de acordo com os princípios de universalidade da saúde. Em publicação recente em seu endereço eletrônico a OMS afirmou:

[...] todas as pessoas, independentemente da renda, tipo de doença ou idade, devem ter acesso a um conjunto de serviços básicos de saúde determinado a nível nacional, incluindo cuidados paliativos. Os sistemas de proteção social precisam levar em conta o direito humano aos cuidados paliativos para grupos populacionais pobres e marginalizados.

As crianças são socialmente reconhecidas como sujeitos de direitos e a saúde é um desses direitos, preconizado por legislações e políticas públicas como a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) instituída pela Portaria Nº1.130 de 5 de agosto de 2015. Considerando o grupo específico das crianças com condições crônicas complexas de saúde, lacunas são colocadas à garantia do direito à saúde e os cuidados paliativos pediátricos são parte dessas lacunas no que se refere à oferta desta abordagem terapêutica.

No Brasil os cuidados paliativos são reconhecidos como parte do processo de cuidados de saúde, recentemente o Ministério da Saúde aprovou a resolução Nº41 de 31 de outubro de 2018, que se refere às diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS.

Em seu Art. 3º a resolução Nº41 de 31 de outubro de 2018 apresenta os objetivos que devem ser considerados para a organização dos cuidados paliativos no país. São eles:

- I - integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;
- II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;
- III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;
- V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;
- VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;
- VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e
- VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

Integrado ao direito à saúde, os cuidados paliativos apesar de afirmado internacionalmente e em âmbito nacional, atualmente encontra barreiras ao seu desenvolvimento na saúde pública brasileira. A garantia do direito aos cuidados paliativos, e aos cuidados paliativos pediátricos em específico compreende a existência de legislações que o respaldem, mas também requer o fortalecimento de políticas públicas que respondam às necessidades das crianças e adolescentes em cuidados paliativos e suas famílias.

A efetivação deste direito exige que ocorram mudanças nas políticas públicas, no sistema público de saúde, nas relações organizacionais e institucionais e na formação dos profissionais de saúde, viabilizando a presença desta abordagem na assistência prestada nos diferentes níveis de atenção em saúde.

A presente pesquisa, com ênfase na área dos cuidados paliativos e na área da saúde da criança, contribui com reflexões acerca da assistência em cuidados paliativos no Brasil e no município do Rio de Janeiro em específico, discutindo avanços e lacunas na efetivação do direito aos cuidados paliativos e o atendimento adequado da demanda.

O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), unidade de estudo da presente pesquisa, tem como usuários crianças e adolescentes acometidos por diferentes condições crônicas complexas de saúde elegíveis aos cuidados paliativos pediátricos.

Enquanto instituto de referência nacional, o IFF/Fiocruz tem como missão promover a saúde da criança e do adolescente e melhorar a qualidade

de vida desse grupo, por meio de ações integradas e articuladas de assistência, ensino e pesquisa, assim como também oferecer subsídios à execução e formulação de políticas públicas nacionais. Deste modo, debruçar-se sobre as iniciativas e ações desenvolvidas na instituição para diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida das crianças com condições crônicas complexas de saúde e oferecer suporte às suas famílias se coloca como um importante caminho para analisar a garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos.

Para traçar um panorama atual de literatura sobre a temática dos cuidados paliativos pediátricos foi realizada em julho de 2019 uma revisão de literatura nas bases de dados Biblioteca Virtual de Saúde (BVS/MS) e Scielo, com os descritores: Cuidados paliativos AND pediatria; Hospitais públicos AND Cuidados paliativos; Direito a saúde AND Cuidados paliativos. Com a busca de revisão de literatura foram encontrados 140 artigos, dos quais 41 foram pré-selecionados, entretanto apenas 19 artigos foram efetivamente selecionados para a elaboração do estudo considerando a disponibilidade do texto completo.

Os artigos selecionados tratavam de assuntos como: cuidados paliativos em pessoas com doenças crônicas avançadas; percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional; mitos e barreiras à integração no cuidado na abordagem de cuidados paliativos pediátricos; a implementação de equipes pediátricas de cuidados paliativos; a assistência em cuidados paliativos em serviços de pediatria oncológica; necessidade global de cuidados paliativos para crianças; desenvolvimento de cuidados paliativos em hospitais públicos de outros países.

3. OBJETIVOS

Objetivo geral:

Analisar os aspectos relacionados à garantia do direito aos cuidados paliativos às crianças com condições crônicas complexas de saúde em internação hospitalar no Sistema Único de Saúde.

Objetivos específicos:

- Identificar de que modo unidades de internação de um instituto de referência nacional na atenção em saúde às crianças e adolescentes tem atuado na oferta de cuidados paliativos pediátricos.
- Analisar a percepção dos profissionais de saúde sobre a abordagem dos cuidados paliativos e a aplicabilidade desta nas unidades de internação da instituição em específico.
- Discutir os desafios e as possibilidades de efetivação dos cuidados paliativos na área da saúde da criança.

4. REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 O tabu sobre a morte e a dimensão dos cuidados paliativos pediátricos

Ao fenômeno da morte e ao processo de morrer são atribuídos diferentes sentidos considerando o momento histórico e os contextos socioculturais a que estão inseridos. O morrer é assim um processo construído socialmente de dimensões que vão para além do aspecto biológico. (Menezes, 2004)

No atual momento histórico apesar dos tabus ainda existentes em nossa cultura, a morte tem sido socialmente discutida sob novas perspectivas, e os cuidados paliativos têm uma parcela de influência sobre isso. A literatura, seja ela técnica ou no estilo de autoajuda, hoje em muitos exemplares traz o discurso da boa morte. A temática também tem sido abordada em obras cinematográficas e teatrais de sucesso entre diferentes públicos, não restritos aos profissionais de saúde. (Menezes, 2004)

Para chegar até a “morte contemporânea”, termo utilizado por Menezes para se referir ao atual momento histórico, diferentes sentidos foram atribuídos ao morrer. Ao longo dos anos ocorreram mudanças nas atitudes diante da morte que compreendem aspectos como o lugar de morte e a duração do processo de morrer.

Segundo Ariès (2017) no intervalo de tempo entre a Alta Idade Média e a metade do século XIX sob um processo lento ocorreram mudanças ao que se refere ao lugar da morte. Inicialmente a morte ocorria em casa envolvendo a

família e a comunidade, ao fim deste período histórico a morte passou a ocorrer em um local mais solitário e menos pessoal, o hospital. Apesar da enraizada função curativa do ambiente hospitalar, a mudança no lugar da morte possibilita o acesso a cuidados que não podem ser prestados em casa. Dessa forma certos tipos de hospitais passaram a ser considerados como local privilegiado para morrer. Para o autor, a mudança do lugar da morte está associado a uma ênfase ao que é dito socialmente aceitável sobre este fenômeno. Aceitável considerando que a cena da morte não deixe os sobreviventes desconfortáveis, com suas emoções expostas.

A atitude diante da morte também passou por mudanças considerando a alienação daquele que está em eminência de morte atribuindo-se à equipe de saúde o domínio sobre o tema, assim como a variabilidade da duração do processo de morte que passou a ser prolongado pelos progressos da medicina. (Ariès, 2017)

A expansão tecnológica e de desenvolvimento das ciências biomédicas adquiridas ao longo dos últimos séculos trouxe progressos em diferentes áreas da saúde, como a descoberta de medicamentos, o surgimento de novas abordagens terapêuticas e a proliferação de unidades de tratamento intensivo. Segundo Menezes (2004) estes avanços trouxeram impactos ao processo de morte:

“Com o desenvolvimento de recursos destinados à manutenção e ao prolongamento da vida, a medicina produziu uma morte em hospital, medicamente monitorizada e controlada, inconsciente, silenciosa e escondida”. (Menezes, 2004. Pág. 33)

Associado a este contexto e ao novo perfil epidemiológico propiciado por ele, apesar dos ganhos para a área da saúde os avanços citados também permitiram o risco à prática de obstinação terapêutica, também conhecida como distanásia. Uma prática focada exclusivamente na manutenção da vida, desconsiderando medidas que permitam uma morte sem dor e desconfortos. (Victor, 2016)

O entendimento da morte como um processo natural é um desafio não apenas para o senso comum, mas também para aqueles que em seu cotidiano profissional se esbarram com ela, o profissional de saúde. A médica paliativista Ana Claudia Arantes (2016) afirma que os médicos não são preparados para conduzir o processo de morrer, a morte para eles está associada ao fracasso. Esta afirmação pode ser estendida para os profissionais de saúde de maneira geral, não restringindo a categoria médica. Ousaria acrescentar que o fracasso no cuidar de pessoas com condições crônicas complexas de saúde não está na inevitável morte, mas no não proporcionar dignidade, qualidade de vida e alívio dos sofrimentos a estes e suas famílias.

Quando se refere à morte de crianças e adolescentes, o entendimento da morte como processo natural é ainda mais difícil, seja para o senso comum, seja para os profissionais de saúde, pois a resistência é maior em pensar a terminalidade do público infanto-juvenil.

Durante anos, o adoecimento e a morte de crianças e adolescentes foram considerados como fenômenos cotidianos, não tratados como problema social ou passíveis de comoção. (Menezes, 2013) Em contraposição a este período, atualmente o adoecimento infanto-juvenil é um evento considerado

socialmente como não natural, embora se trate de uma realidade não rara. A incidência de pacientes pediátricos com condições clínicas complexas tem crescido no mundo inteiro, seja por condições agudas ou por enfermidades crônicas. (Barbosa, 2012)

Deste modo, é urgente e necessário refletir sobre o cuidado hoje ofertado no Brasil às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. É fundamental que a doença deixe de ser o único foco e a cura o único objetivo da atenção em saúde, a criança ou adolescente e sua família devem tornar-se o centro do cuidado, com necessidades, emoções, crenças, cultura e vínculos afetivos respeitados e valorizados durante todo o processo saúde doença.

Priorizar a melhora da qualidade de vida e a minimização do sofrimento das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde e suas famílias deveria ser um compromisso de todo profissional de saúde que trabalha em serviços de pediatria. E é sobre isso que se referem os cuidados paliativos, uma abordagem terapêutica ainda de pouco conhecimento dos profissionais de saúde.

Disseminar a importância dos cuidados paliativos pressupõe que os profissionais de saúde tenham conhecimento sobre esta abordagem terapêutica desmistificando equívocos que a permeiam. Sobre essa perspectiva é importante salientar que os cuidados paliativos não retardam ou aceleram a morte, não interferem no curso natural da doença assim como não estão associados à eutanásia. (Silva, 2013)

Outro equívoco que permeia os cuidados paliativos é resumi-lo a cuidados de fim de vida, ou seja, dedicados ao curto período que antecede a morte. (Maciel, 2008) Os cuidados paliativos são pautados pela ideia de afirmação da vida, logo são voltados para a o processo de viver, que em alguns casos compreende um período curto comprometido por uma condição de saúde agravada. Mas em outros casos, quando inseridos na proposta terapêutica no momento do diagnóstico tende a contribuir para que a criança tenha qualidade de vida e um controle efetivo de sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais durante todo o processo saúde doença.

4.2 Cuidados paliativos pediátricos e a multidisciplinaridade

Ao longo do último século um processo de transição epidemiológica e demográfica determinou um novo padrão de saúde doença. Com a mudança do perfil epidemiológico caíram as taxas de algumas enfermidades agudas e infecciosas que por muito tempo atingiram altos níveis e aumentaram a prevalência de doenças crônicas e degenerativas. (Moreira; Goldani, 2010)

Sob este contexto o número de crianças com condições crônicas de saúde² aumentou, tornando necessárias mudanças nos modelos de atenção à saúde direcionada a este público. Essas crianças requerem cuidados pediátricos especializados, e não raramente necessitam de períodos extensos e recorrentes de internação hospitalar entre enfermarias e unidades de

² Condição crônica de saúde é um termo que perpassa aspectos como temporalidade, continuidade do cuidado, interrupção e incorporação de rotinas de vida. (Moreira, 2017) Segundo OMS (2003) o termo abarca um extenso número de agravos de saúde como condições não transmissíveis, condições transmissíveis persistentes, distúrbios mentais de longo prazo e deficiências físicas estruturais contínuas.

tratamento intensivo. Os cuidados paliativos apresentam-se como um dos cuidados especializados que crianças cronicamente adoecidas podem demandar.

Os cuidados paliativos pediátricos são uma abordagem orientada para a atenção integral às crianças e adolescentes com o diagnóstico de condições de saúde ameaçadoras ou limitantes à vida. Preservando a dignidade e atendendo as suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, os cuidados paliativos pediátricos respondem aos problemas subsequentes do processo de adoecimento promovendo uma melhora da qualidade de vida das crianças e adolescentes e suas famílias.

Iniciados no momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora ou limitante à vida, os cuidados paliativos podem seguir em paralelo a possíveis tratamentos curativos ou ao longo da progressão da doença. (ICPCN, 2020) No momento em que a doença não responde mais às intervenções curativas, a abordagem paliativa passa a atuar de forma exclusiva, estendendo essa modalidade de intervenção até o final da vida da criança ou adolescente, e após óbito considerando o período de luto da família e sua necessidade de suporte. (Barbosa, 2012)

Em sua origem os cuidados paliativos foram direcionados a pessoas diagnosticadas com câncer, e apesar de atualmente já ser reconhecido como uma abordagem terapêutica elegível para um extenso número de outras condições de saúde uma parcela significativa dos serviços de cuidados paliativos consolidados no país estão vinculados a instituições hospitalares de tratamento do câncer.

Dentro da ainda reduzida oferta de cuidados paliativos pediátricos no Brasil o direcionamento desta abordagem a crianças e adolescentes com outras condições crônicas complexas de saúde também representa uma proporção restrita. Do mesmo modo a maior parte da produção de conhecimento sobre a temática, seja por meio de pesquisas ou relatos de experiências, ainda é vinculada ao diagnóstico de câncer.

No que se refere à elegibilidade para os cuidados paliativos pediátricos é importante destacar que esta pode variar por diversos fatores, entretanto costuma-se utilizar uma classificação que divide em quatro grupos de condições de saúde para as quais os cuidados paliativos são indicados.

Segundo o ICPCN (2020), são eles:

- Grupo 1: Situações de saúde em que o tratamento curativo é uma alternativa viável, apesar de falhas terapêuticas serem consideradas possíveis;
- Grupo 2: Condições de saúde que exigem tratamentos intensivos em longo prazo, mas que a morte prematura pode ocorrer;
- Grupo 3: Doenças progressivas sem propostas curativas nas quais o tratamento é quase exclusivamente paliativo, podendo se estender por muitos anos;
- Grupo 4: Condições de saúde não reversíveis, que implicam em sequelas graves.

Uma parcela significativa dos usuários do IFF/Fiocruz, considerando o público específico das crianças e adolescentes, possui condições de saúde

compatíveis com ao menos um dos quatro grandes grupos explicitados como elegíveis aos cuidados paliativos pediátricos. Essa compatibilidade ocorre por se tratar de uma instituição de saúde de média e alta complexidade com um perfil de usuários acometidos por diferentes doenças crônicas e doenças raras, que em alguns casos encontram-se na condição de dependência de tecnologia.

A criança ou adolescente em cuidados paliativos pediátricos deve receber um atendimento altamente especializado, realizado por profissionais capacitados. O IFF/Fiocruz enquanto instituição de saúde de referência para o atendimento de crianças e adolescente cronicamente adoecidas precisa estar preparado para atender as necessidades físicas, psíquicas, espirituais e sociais de seus usuários e família proporcionando uma melhora da qualidade de vida destes.

A atenção integral sugerida permite que a criança ou adolescente com condições crônicas complexas de saúde seja compreendido sob todas as suas dimensões, entendendo que ignorar uma delas compromete o cuidado em saúde ofertado e a eficácia do controle e alívio dos sintomas. (ANCP, 2012)

Deste modo, ao entender a criança ou adolescente em cuidados paliativos como ser integral, com demandas diferenciadas e específicas a serem abordadas conjuntamente por diferentes categorias, fica evidente a necessidade da multidisciplinaridade para a realização desta abordagem, pois uma única categoria profissional não consegue suprir todas as necessidades que a atenção integral dos cuidados paliativos preconiza.

Pensar o trabalho multiprofissional em saúde requer refletir sobre o desafio de romper com a histórica organização hierarquizada das equipes de

saúde em que os diferentes profissionais têm seus trabalhos reconhecidos de forma diferente dentro e fora da equipe. Para que o trabalho multiprofissional ocorra de forma qualificada é fundamental que os integrantes da equipe saibam trabalhar com os profissionais das diferentes especialidades e se comuniquem de forma eficaz para que ocorra um trabalho conjunto. (ANCP, 2012)

A formação de uma equipe multiprofissional para a oferta de cuidados paliativos segundo a ANCP (2012) deve ter em sua composição mínima médico(a), enfermeiro(a), psicólogo(a) e assistente social. Outros profissionais também são considerados fundamentais para a assistência em cuidados paliativos, de acordo com a demanda dos casos ou serviços em específicos, como fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, terapeuta ocupacional, farmacêutico entre outros.

A legislação maior dos cuidados paliativos no Brasil, a resolução MS Nº 41 de 31 de outubro de 2018, ao apresentar os princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos em seu Art. 4º inciso IX destaca a importância do trabalho multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares.

A multidisciplinaridade é a associação de distintas disciplinas trabalhando em um mesmo objeto a partir de diferentes pontos de vista. Já o trabalho interdisciplinar é orientado pela ideia de integração dos saberes, de partilha das responsabilidades entre os profissionais envolvidos e de negação de uma possível hierarquização entre as áreas. Sob a perspectiva habermasiana a interdisciplinaridade perpassa a compreensão do conceito de

comunicação voltada para o entendimento, um processo social que se dá através da linguagem. (Artmann 2001)

Na abordagem dos cuidados paliativos a atuação interdisciplinar tende a enriquecer a prática dos profissionais de saúde, favorecendo a troca entre as áreas de conhecimento e a participação de todos na construção de projetos terapêuticos e na tomada de decisões.

4.3 Marcos legais e a garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos

Afirmado internacionalmente e em âmbito nacional, os cuidados paliativos são um direito humano integrado ao direito à saúde. (OMS) No Brasil, até o momento não há uma política pública de cuidados paliativos, entretanto o país possui normativas de âmbito nacional específicas de cuidados paliativos e legislações em que a temática é abordada.

Importante destacar a resolução da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) Nº41 de 31 de outubro de 2018 e a importância desta legislação para o fortalecimento dos cuidados paliativos no Brasil. Trata-se de uma legislação específica de cuidados paliativos em que são apresentadas as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS. Esta resolução representa uma grande conquista para os cuidados paliativos no Brasil, abrindo possibilidades para o surgimento de novas legislações específicas que possam regulamentar e nortear os cuidados paliativos.

Em seu Art. 2º a resolução Nº41 traz o conceito de cuidados paliativos a partir da definição da OMS e em parágrafo único se refere sobre a elegibilidade para os cuidados paliativos:

Art. 2º Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Parágrafo único: Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.

No que se refere às normativas relacionadas ao adoecimento crônico e não restritas ao câncer poucas abordam os cuidados paliativos. Atribui-se destaque a Portaria do MS Nº 483 de 2014, que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Em seu Art. 8º a Portaria Nº 483/2014 estabelece as competências das Secretarias de Saúde dos Estados, e afirma no parágrafo IV o dever de:

Acompanhar e apoiar a organização e a implementação regional das linhas de cuidado que irão compor a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, considerando todos os pontos de atenção, bem como os sistemas logísticos e de apoio necessários para garantir o acesso às ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos para o cuidado das pessoas com doenças crônicas.

Em seu Art. 21º são abordados aspectos relacionados à oferta de cuidados paliativos, competências comuns dos diferentes níveis de atenção à saúde:

Organizar as ações que promovam os cuidados paliativos, quando couber, nas linhas de cuidado definidas para cada doença crônica, apoiando o cuidado e articulando com os demais pontos de atenção.

Com relação à saúde da criança e do adolescente, são raras as normativas e políticas públicas específicas para este público que mencionem os cuidados paliativos reconhecendo-os como um direito.

Internacionalmente os cuidados paliativos pediátricos foram afirmados como um direito em 2013, ocasião em que a Organização das Nações Unidas a partir do Comitê dos Direitos da Criança apresentou no documento CRC/C/GC/15 de 17 de abril de 2013 comentários sobre o Art. 24 da Convenção sobre os Direitos da Criança, que se refere ao direito à saúde. O documento reconhece o direito à saúde como um direito inclusivo que se estende aos serviços paliativos de atenção à criança, conforme traz em seu texto no item II:

O Comitê interpreta o direito da criança à saúde, tal como definido no artigo 24º como um direito inclusivo, estendendo-se não só à prevenção oportuna e adequada, à promoção da saúde, aos serviços curativos, reabilitativos e paliativos, mas também ao direito de crescer e desenvolver o seu pleno potencial e viver em condições que lhe permitam atingir o mais elevado nível de saúde através da implementação de programas que aborde os determinantes subjacentes da saúde.[...]

Em âmbito nacional no que se refere às legislações voltadas para a infância e juventude a legislação que em seu texto mais se aproxima dos cuidados paliativos é a Resolução Nº 41 do CONANDA de outubro de 1995. A resolução traz vinte direitos da criança e do adolescente hospitalizados, e apesar de não utilizar o termo cuidados paliativos aproxima-se dos princípios dessa abordagem terapêutica, afirmando-os como direitos.

Importante ressaltar a existência da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) que em seus eixos estratégicos tem um específico para a atenção as crianças com condições crônicas de saúde. O eixo IV - Atenção integral a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas - compreende estratégias para o diagnóstico precoce, qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar.

O documento de orientação para implementação da PNAISC (2018) traz um tópico que se refere especialmente aos cuidados paliativos, sob o qual se destaca a recomendação:

[...] os serviços devem esgotar todas as possibilidades da oferta de cuidados paliativos, sempre que possível com o acompanhamento de equipe multiprofissional no âmbito domiciliar, seja pela Atenção Básica/Equipe de Saúde da Família ou por uma Equipe Multidisciplinar de Atenção Domiciliar (Emad), com encaminhamento, quando necessário, para Atenção Hospitalar. (PNAISC,2018 pág. 77)

Afirmado enquanto direito por legislações e políticas públicas os cuidados paliativos pediátricos enfrentam atualmente desafios a sua garantia e implementação nos serviços de saúde. Barreiras culturais e políticas têm sido colocadas ao desenvolvimento dos cuidados paliativos na saúde pública brasileira, e superá-las no vigente contexto social, político e econômico de congelamento dos gastos públicos com políticas fundamentais como a saúde

Para tal são necessárias mudanças nas políticas públicas, no sistema de saúde, e na educação em saúde, com o fim de transformar o modelo de

cuidado em saúde que hoje é ofertado as crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. (Bonisolo,2019)

Mudanças no sistema de saúde nas esferas micro e macro tendem a propiciar a garantia do direito aos cuidados paliativos às crianças com condições crônicas complexas de saúde. Alguns exemplos ao que se refere à esfera micro, ou seja, possíveis a uma instituição de saúde, são: o reconhecimento e investimento institucional que permitam incorporar os cuidados paliativos à rotina do cuidado prestado; e a ampliação de comissões ou equipes de cuidados paliativos especializadas em pediatria, seja para atuar diretamente em âmbito hospitalar e ambulatorial ou a partir de matriciamento disseminando o conhecimento específico para outros profissionais. (Bonisolo,2019)

Em uma esfera mais macro, possibilidades de mudanças no sistema de saúde podem envolver: a ampliação do acesso às medicações de controle de dor rompendo com os tabus relacionados ao uso de opióides; a expansão de serviços de cuidados paliativos pediátricos; e a estruturação de uma rede de cuidados paliativos que fortaleça a integração entre os serviços de saúde dos diferentes níveis de atenção. (Bonisolo,2019)

O atendimento adequado das necessidades das crianças e adolescente em cuidados paliativos e suas famílias pressupõe a compreensão do conceito de saúde em seu sentido ampliado, que considera as múltiplas determinações do processo saúde doença, deste modo, para além de mudanças internas no sistema de saúde e a integração entre os serviços dos diferentes níveis de

atenção desta política, a efetivação dos cuidados paliativos envolve uma articulação intersetorial que se estende a outras políticas sociais.

Proporcionar qualidade de vida a crianças e adolescente com condições crônicas complexas envolve aspectos como as condições socioeconômicas das famílias e o acesso destas ao trabalho e a benefícios assistenciais, assim como o acesso dessas crianças e adolescentes à educação, alimentação e lazer, direitos que envolvem outras políticas sociais e articulações intersetoriais.

Com referência ao fortalecimento dos cuidados paliativos e a garantia deste como direito da criança com condições crônicas complexas de saúde, outro aspecto importante a ser somado ao respaldo legal e a assistência prestada são os eixos de ensino e pesquisa. Considerando a importância de a temática integrar a formação e educação permanente dos profissionais de saúde, seja em disciplinas específicas, ao longo de diferentes disciplinas, nos programas de residência em saúde, em cursos de curta duração ou em programas de pós-graduação lato sensu. Ressaltando-se a importância desta temática para todas as categorias envolvidas nos cuidados paliativos, e não apenas a área médica.

O investimento em educação contribui também para a ampliação de pesquisas, que voltadas para a temática dos cuidados paliativos podem ser uma importante estratégia para difusão dos cuidados paliativos pediátricos, atribuindo destaque para a importância deste na atenção às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde.

5. METODOLOGIA

5.1 Delineamento do estudo

Para responder ao objetivo principal do estudo “analisar aspectos referentes à garantia do direito aos cuidados paliativos às crianças com condições crônicas complexas de saúde em internação hospitalar no Sistema Único de Saúde”, foi realizada uma pesquisa de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa se mostrou mais adequada considerando o interesse de a partir da fala dos profissionais de saúde debruçar-se sobre aspectos do cotidiano profissional destes, e avaliar os processos de produção do cuidado em saúde nos espaços que envolvem a pesquisa.

Tendo as ciências sociais como base para a pesquisa qualitativa o presente estudo foi norteado por uma base filosófica crítica, de modo que o contexto histórico, as determinações socioeconômicas e as relações sociais que permeiam os conceitos centrais do estudo foram considerados em todas as etapas do processo de pesquisa. (Minayo, 2000)

O método adotado foi o estudo de caso, a partir da análise de uma unidade de estudo específica, situada em um determinado contexto de tempo e lugar. A investigação foi direcionada a enfermarias pediátricas da instituição escolhida como cenário do estudo, o IFF/Fiocruz.

Trata-se de um estudo de caso descritivo e analítico, com um olhar sobre a realidade atual dos cuidados paliativos no IFF/Fiocruz propondo a partir dessa leitura a construção de respostas às percepções sobre a abordagem na instituição.

5.2 Procedimentos de coleta

No que se refere aos procedimentos de coleta foram utilizados os métodos de pesquisa bibliográfica e pesquisa de campo. A pesquisa bibliográfica possibilitou o embasamento teórico e a contextualização da temática. A pesquisa de campo foi realizada no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), em três unidades de internação pediátrica, as enfermarias: Unidade de Pacientes Internados (UPI), Unidade Intermediária (UI), Unidade de Pacientes Graves (UPG).

A técnica escolhida para delinear a pesquisa foi a entrevista, realizada individualmente via ambiência digital, através dos aplicativos de vídeo chamada Zoom e Google Meet. O uso das vídeo chamadas foi fundamental considerando o contexto atual de pandemia do COVID-19³ e a necessidade de isolamento social gerada por esta, inviabilizando a ida ao campo da pesquisa e a realização de entrevistas presenciais.

Na conjuntura de pandemia o processo de desenvolvimento da pesquisa acabou sendo afetado, o cronograma apresentado ao comitê de ética precisou ser alterado devido a uma certa dificuldade de iniciar a fase de coleta de dados. A coleta de dados só pode ser iniciada em janeiro, e as entrevistas ocorram entre os dias 14 de janeiro e 11 de fevereiro de 2021.

³ A pandemia de COVID-19 no Brasil teve início em fevereiro de 2020 e desde então segundo dados oficiais do ministério da saúde até 24 de abril o Brasil registrou 14.308.215 casos e 389.492 óbitos. (Coronavírus Brasil 2021)

O convite para a participação da pesquisa ocorreu através do envio por e-mail de uma carta convite direcionada aos profissionais atuantes na função de chefia dos serviços de internação pediátrica UPI, UI e UPG. Considerando que cada um destes serviços tem suas chefias composta por dois profissionais o e-mail foi enviado em cópia para o endereço de e-mail de ambos solicitando a participação de um destes.

Junto a carta convite direcionada aos profissionais atuantes na função de chefia foi encaminhada uma segunda carta convite, esta direcionada aos profissionais integrantes de equipes de referência dos serviços contemplados pelo estudo. Foi solicitado que esta segunda carta convite fosse disponibilizada para a equipe em quadro de avisos no serviço ou compartilhada em reuniões. O retorno desejado de contatos dos profissionais da assistência não foi obtido sob essa estratégia, para alcançar estes profissionais foi necessário a partir do aceite de participação das chefias solicitar a indicação de um ou mais profissionais integrantes da equipe. A sequência de entrevistas iniciada com as chefias foi continuada por indicações advindas também de profissionais da assistência. O grupo de entrevistados foi então delimitado mediante a acessibilidade e aceitabilidade dos profissionais de saúde.

As entrevistas abordaram um total de onze profissionais de saúde vinculados aos serviços de internação contemplados pelo estudo. Destes oito profissionais atuantes na assistência como integrantes das equipes de referência e três profissionais atuantes na função de chefia. Considerando a participação por serviço de internação, da UPI foram três profissionais da

assistência e um da chefia, da UI repetiu-se a mesma configuração e da UPG foram dois profissionais da assistência e um da chefia.

Na totalidade dos entrevistados diferentes categorias estiveram presentes, a enfermagem com seis profissionais que corresponde a enfermeiro e técnico de enfermagem, o serviço social e a nutrição com dois profissionais cada, e psicologia com um profissional. Outras categorias não estiveram presentes por motivo do não aceite dos profissionais indicados em participar. Destaco que a impossibilidade de ida ao cenário da pesquisa dificultou a ampliação do número de profissionais participantes e a variedade de categorias contempladas no estudo.

No que se refere aos vínculos empregatícios oito entrevistados são servidores públicos e três são contratados através de empresas terceirizadas. Sobre esse aspecto é importante destacar que a terceirização da força de trabalho é hoje uma realidade na execução da política de saúde no Brasil em função da forte influência da perspectiva neoliberal. Deste modo instituições públicas de saúde como o IFF/Fiocruz, não raramente tem seu quadro de funcionários composto por uma parcela de mão de obra profissional concursada e outra sob vínculos contratuais.

O instrumento facilitador para a técnica foi um Roteiro semi-estruturado constituído por perguntas direcionadas à temática estudada e algumas abertas. Foram utilizados dois modelos diferentes de roteiro, um direcionado aos profissionais de saúde que desempenham a função de chefia e outro para aqueles atuantes na assistência (Apêndice).

Os conteúdos abordados nas entrevistas se referiram à elegibilidade dos usuários dos serviços de internação especialmente para os cuidados paliativos, a multidisciplinaridade na atenção as crianças elegíveis a esta abordagem terapêutica, aspectos referentes à oferta de cuidados paliativos nas enfermarias pediátricas e as condições oferecidas aos profissionais para o exercício de ações de cuidados paliativos pediátricos.

Para manter a fidedignidade dos relatos, as entrevistas foram áudio gravadas e transcritas na íntegra. Assegurou-se o sigilo aos participantes substituindo os nomes pelo código “Profissional” ou “Chefia” seguidos de numeração aleatória. A categoria profissional não foi utilizada na identificação para não exposição dos autores dos depoimentos.

5.3 Método de análise

A análise dos dados do presente estudo foi realizada a partir do método Hermenêutica dialética, método compatível com a proposta metodológica de realização de uma pesquisa interpretativa considerando o contexto histórico, as determinações socioeconômicas e as relações sociais.

Sobre esse método de análise Minayo (2000) afirma:

A hermenêutica consiste na explicação e interpretação de um pensamento. Essa interpretação pode ser [...] temática, na qual importa mais que a expressão verbal, a compreensão simbólica de uma realidade a ser penetrada. (Minayo,2000. Pág.219)

A compreensão dos dados na hermenêutica dialética segundo Gomes (1994) se dá a partir do interior da fala, que deve ser colocada em seu contexto para entender o campo histórico que produz fala. A compreensão hermenêutica

está condicionada ao contexto, justificada pelo fato de sermos indissociáveis do grupo social e tempo histórico a que pertencemos e a formação que possuímos. Deste modo o pesquisador deve entender a fala ou o depoimento como resultado de um processo social e de conhecimento. (Minayo. 2000)

Mediante o uso da hermenêutica dialética a análise foi realizada entre os meses fevereiro, março e abril de 2021 e considerou a seguinte trajetória: em um primeiro momento a ordenação dos dados mediante a transcrição e organização dos relatos; seguido da classificação dos dados a partir de leitura e o recorte dos materiais em tópicos por temas; posteriormente a análise final foi realizada articulando aspectos teóricos e empíricos. (Minayo, 2000)

No primeiro momento, a organização dos dados foi realizada a partir da transcrição das entrevistas que gravadas em áudio, não estavam identificadas e foram salvas por ordem de realização. Transcritos os relatos foram organizados separados em dois grupos, “profissionais” e “chefias” e enumerados de forma aleatória.

Ao que se refere a classificação dos dados, após a leitura exaustiva os materiais foram recortados em tópicos por temas. Foram utilizados os temas: a elegibilidade dos cuidados paliativos; abordagem multiprofissional; aspectos relacionados ao alívio de dores e sintomas físicos; aspectos relacionados ao atendimento das necessidades sociais; aspectos relacionados ao atendimento das necessidades espirituais; aspectos relacionados ao suporte psicológico; aspectos relacionados ao suporte familiar; partilha do processo de cuidado com a família e a criança ou adolescente; avaliação da oferta de cuidados paliativos; barreiras e dificuldades a oferta de cuidados paliativos; categorias responsável

ou equipe especializada em cuidados paliativos; condições ofertadas aos profissionais para atuação em cuidados paliativos; conhecimento da equipe sobre cuidados paliativos; contato dos profissionais com a temática de cuidados paliativos; entendimento por cuidados paliativos; informações breves sobre os entrevistados (categoria profissional e vínculo empregatício).

A etapa final de análise realizada articulando aspectos teóricos e empíricos implicou na busca por bibliografias que dialogassem com a temática e os assuntos abordados durante a entrevista ou que surgiram em meio as falas dos entrevistados.

5.4 Aspectos éticos

A presente pesquisa de projeto registrado no Departamento de Pesquisa do IFF/Fiocruz, foi realizada mediante a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira conforme Parecer Nº4.227.542. De modo que a instituição esteve ciente da realização do estudo e de acordo com ele, contribuindo para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos de proteção dos envolvidos e confidencialidade e não maleficência do estudo.

Por se tratar de uma pesquisa realizada com profissionais vinculados ao IFF/Fiocruz em três diferentes unidades de internação pediátricas da instituição, Unidade de Pacientes Internados (UPI), Unidade Intermediária (UI) e Unidade de Pacientes Graves (UPG), foram solicitadas autorizações à chefia da Área de Atenção Clínica à Saúde da Criança e do Adolescente e as chefias dos três serviços participantes do estudo.

A pesquisa seguiu as recomendações da Resolução do Conselho Nacional de Saúde Nº 510, de 07 de abril de 2016 que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis.

Foi mantido no estudo um cuidado com a utilização dos dados, garantindo o anonimato dos participantes e a confidencialidade das informações prestadas por eles. Preocupou-se também com as informações obtidas em pesquisa bibliográfica, tendo o cuidado de citar todas as fontes e autores utilizados.

A realização da entrevista esteve vinculada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por cada um dos participantes. O TCLE foi validado previamente ao início da coleta de dados, e em sua aplicação foi esclarecido aos participantes do estudo.

Riscos e danos previsíveis como possível constrangimento dos participantes da pesquisa durante entrevista foram evitados, sendo garantido a estes o direito de recusar sua participação ou desistir da mesma em qualquer momento do processo de pesquisa.

O fato de se tratar de uma pesquisa acadêmica com fins de elaboração da dissertação de mestrado a ser apresentada à Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher afirma a possibilidade de retorno do conhecimento produzido, uma vez que mediante a aprovação a pesquisa tornará material público disponível no IFF/Fiocruz.

6. RESULTADOS E DISCUSSÕES

6.1 O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e a elegibilidade dos cuidados paliativos às crianças ou adolescentes usuárias dos serviços de internação pediátrica.

O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, é uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). (IFF,2021)

Referência pelo Ministério da Saúde, segundo a Portaria Nº 4.159, de 21 de dezembro de 2010, a instituição tem como atribuição auxiliar o Ministério da Saúde no desenvolvimento, coordenação e avaliação de ações integradas direcionadas à área da saúde da mulher, da criança e do adolescente, contribuindo para a consolidação e o aprimoramento das políticas públicas voltadas para este público-alvo. Dentre as funções do instituto segundo a portaria mencionada estão:

- I - Assessorar o Ministério da Saúde no planejamento, organização, coordenação, supervisão e avaliação de planos, programas, projetos e atividades, relacionados à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento de agravos na área de saúde da mulher, da criança e do adolescente;
- II - Gerar e difundir conhecimento para a implantação de políticas e programas de saúde inerentes as suas atividades;
- III- Planejar, coordenar e realizar pesquisa clínica, básica, aplicada, biomédica e em ciências sociais em saúde;
- IV - Formar profissionais para o Sistema Único de Saúde para qualificação da gestão e atenção à saúde da mulher, da criança e do adolescente;
- V- Coordenar redes colaborativas nacionais e internacionais na área de saúde da mulher, da criança e do adolescente e desenvolver atividades assistenciais de referência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

No que se refere a atuação em âmbito assistencial voltada para o público infantojuvenil, o IFF desenvolve em ambiente hospitalar ações que compreendem cuidados de alta complexidade, ambulatorial e de rotina hospital-dia, além de ações na modalidade de atenção domiciliar. (IFF, 2021)

Dentre os serviços de internação pediátrica que compõe a Área de Atenção à Saúde do IFF/Fiocruz, a presente pesquisa para investigação da realidade dos cuidados paliativos na instituição faz um recorte, determinando por cenário de estudo as enfermarias Unidade de Pacientes Internados (UPI), Unidade Intermediária (UI) e Unidade de Pacientes Graves (UPG).

A Unidade de Pacientes Internados da área pediátrica, também conhecida entre os profissionais de saúde, pacientes e seus responsáveis como enfermaria de pediatria, possui uma estrutura com 17 leitos. Com estrutura compatível a uma unidade intermediária a UPI possui condições de atender crianças e adolescentes com complexidades como por exemplo, dependência de ventilação e tecnologia. A rotatividade dos leitos na unidade é parcial com parte dos usuários exigindo uma longa permanência no aguardo de condições adequadas para a desospitalização. A unidade recebe crianças e adolescentes através do sistema de regulação estadual e municipal ou através de solicitação interna de ambulatorios e outras unidades de internação da instituição.

A Unidade Intermediária, segunda enfermaria integrante do campo de estudo, possui uma estrutura de tamanho reduzido comparada a UPI, com apenas 5 leitos. Trata-se de um espaço de longa permanência, com uma

rotatividade muito baixa que recebe crianças com condições crônicas de saúde que em sua maioria nasceram na instituição. A unidade recebe crianças advindas do serviço de Neonatologia que devido a uma síndrome genética ou por alguma complicação no início da vida não saíram da ventilação mecânica ou possuem algum tipo de ostomia. Também são recebidas crianças transferidas do serviço neonatal da Cirurgia Pediátrica (Neocirúrgica), que não tiveram suas necessidades de saúde resolvidas somente com a cirurgia, não possuindo condições para ser transferido para a enfermaria ou para casa.

A terceira unidade de internação sob a qual o estudo abrange, é a Unidade de Pacientes Graves, um centro de terapia intensiva que possui 6 leitos incluindo 1 leito de isolamento para casos de doenças infectocontagiosas e doenças respiratórias. A unidade recebe crianças e adolescentes através do sistema de regulação de vagas do estado e do município e pela via interna nos casos de pós-operatório ou de agravo em internações em outras enfermarias do IFF. O perfil de usuários da UPG é na grande maioria dos casos crianças com quadros agudos de saúde que necessitam temporariamente da estrutura de uma unidade de terapia intensiva. Há em alguns casos crianças que avançaram com um quadro de cronicidade, mas que permanecem na unidade apenas enquanto aguardam a transferência para uma unidade intermediária, quando encontram-se estáveis.

Uma parcela significativa dos usuários dos serviços de internação pediátrica mencionados possui condições graves e ou crônicas em saúde em que a cura não é uma possibilidade terapêutica e a sobrevivência requer a dependência tecnológica temporária ou permanente. Este perfil de usuário é

elegível aos cuidados paliativos, que apesar de tradicionalmente direcionados a crianças e adolescentes diagnosticados com câncer trata-se de uma abordagem terapêutica compatível com um extenso número de outras condições de saúde.

Considerando os serviços de internação pediátrica no qual os profissionais entrevistados atuam, foi questionada a percepção sobre o perfil dos usuários de modo a identificá-los como elegíveis ou não para a abordagem de cuidados paliativos pediátricos. A percepção dos profissionais de saúde foi unânime quanto a elegibilidade da maioria dos usuários.

Grande parte delas sim. Todas as de longa permanência porque tem síndromes genéticas, más formações congênitas, condições crônicas de adoecimento de maior ou menor complexidade. Mais ou menos 70% do nosso perfil é de crianças com condições crônicas complexas, um perfil expressivo de crianças elegíveis aos cuidados paliativos. Os outros 30% não necessariamente, vai pegar a criança que veio para uma investigação diagnóstica, ou que teve alguma coisa aguda mais grave, ou que precisou de algum tratamento de terapia intensivo ou cirúrgico e aí vem para cá para essa última estação do cuidado antes da alta. Aí não é uma criança que necessariamente precise de uma ação paliativa. Chefia 2

Maioria, maioria mesmo, arriscaria dizer o percentual dia 90%. Profissional 2

Vários deles sim. A gente recebe muitos bebês com quadros respiratórios, que internam em um quadro agudo sem nenhuma doença previa e depois acaba virando uma criança crônica. Uma criança as vezes dependente de oxigênio, dependente de respirador, ou que acaba saindo da uti uma criança traqueostomizada, ou com gastrostomia. Acaba se tornando uma criança que vai depender desses cuidados, uma criança que sai da uti assim e que vai depender desses cuidados ao longo de bastante tempo. Chefia 3

Sim, não tenho dúvidas em relação a isso. Se a gente pensar que são os pacientes que mais tem, por condições crônicas complexas, diagnóstico difícil, de prognóstico mais difícil ainda, então não tenho dúvidas que são elegíveis a cuidados paliativos. Profissional 3

Completamente. Porque depois do projeto de desospitalização tem se criado um fluxo das crianças que saem da neo. Uma parcela das crianças que nascem aqui sai da Neo vão para ui e na UI se começa a trabalhar e pensar a ida para a casa etc. Essas crianças são completamente elegíveis a abordagem de cuidados paliativos. Profissional 4

Os entrevistados, sejam eles atuantes na função de chefia ou na atenção direta as crianças e adolescentes em cuidados paliativos, afirmaram a aplicabilidade desta abordagem nas unidades de internação sob a qual estão vinculados considerando a parcela significativa de crianças e adolescentes com perfil de adoecimento que demanda esse tipo de cuidado. E identificaram essa elegibilidade, em maior ou menor proporção de acordo com a enfermaria específica.

Parte dos profissionais associar a elegibilidade aos cuidados paliativos com a proximidade à fase terminal, e à demanda por cuidados de fim de vida Mas ao identificarem o perfil de usuários como compatível com essa abordagem terapêutica os entrevistados reconhecem a importância de se debater estratégias para a garantia da oferta de cuidados paliativos pediátricos na instituição.

Em pediatria, o modelo de cuidados paliativos é frequentemente utilizado para crianças com graves condições limitantes de vida, especificamente no fim da vida. No entanto, muitas crianças em condições crônicas ameaçadoras da vida poderiam beneficiar-se desse modelo de cuidados em toda a trajetória da doença. (Silva; Issi; Motta; Botene, 2015 pg 57)

Conforme afirmado por Silva; Issi; Motta; Botene, (2015) não apenas as crianças e adolescentes em fim de vida necessitam de cuidados paliativos. Esta abordagem terapêutica, quando iniciada com o diagnóstico, tende a

contribuir para a melhora da qualidade de vida da criança ou adolescente que, apesar da condição crônica de saúde limitante ou ameaçadora da vida, pode viver por muitos anos. Ao acessar o direito aos cuidados paliativos essas crianças e adolescentes e suas famílias têm suas demandas legitimadas e o atendimento de suas dores e sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais amenizados.

6.2 O conhecimento dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos pediátricos e o contato com a temática ao longo das trajetórias profissionais.

O conhecimento sobre a temática de cuidados paliativos pediátricos por parte dos profissionais de saúde é fundamental para a garantia desta abordagem terapêutica a quem dela demandar. Sob esta perspectiva os entrevistados atuantes na função de chefia foram indagados quanto ao grau de conhecimento dos profissionais de sua equipe.

As respostas variaram de acordo com o perfil do serviço, e com uma resposta positiva um dos entrevistados destacou a melhora do conhecimento de sua equipe a partir da experiência vivenciada no período em que a instituição teve uma comissão de cuidados paliativos.

Melhorou muito porque a gente partiu de algo que era inexistente alguns anos atrás. A comissão de cuidados paliativos tinha uma interface importante e isso aumentou muito o grau de conhecimento da equipe, talvez hoje eu possa considerar regular, satisfatório. Mas a gente não conseguiu incorporar várias coisas dos conceitos no nosso processo de trabalho então por isso eu não considero que seja excelente. Chefia 2

Para outro entrevistado em uma enfermaria com um perfil de cuidado com características muito específicas, o conhecimento dos profissionais sobre a temática dos cuidados paliativos é reduzido. A resposta relaciona a baixa apropriação da equipe quanto a temática ao perfil dos profissionais e experiência destes.

Pouco, porque o intensivista não tem esse perfil do cuidado paliativo, o nosso cuidado é imediatista. A gente se forma ali, não formação de estudo, mas a experiência profissional para um atendimento imediato. Não é que a gente não tenha nenhum conhecimento, mas isso não é um conhecimento que a gente se apropria muito, a gente não busca muito, a não ser uma ou outra pessoa que tenha um interesse nisso. Chefia 3

O entrevistado do terceiro serviço de internação ao avaliar o conhecimento dos profissionais de sua equipe ressaltou a falta de estudo e leituras sobre cuidados paliativos de uma parcela dos profissionais que atuam diretamente no cuidado as crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde.

O grupo que atua nas reuniões, a gente se envolve um pouco mais. Mas o restante da equipe eles são mais de atuar quando tem alguma situação que é necessário. Mas as pessoas não têm um conhecimento amplo, não estudam sobre, não lê artigo sobre a questão científica não é trabalhada, mas na beira leito eles que é vão atuar quando for necessário. Chefia 1

A falta de conhecimento de uma parcela dos profissionais de saúde sobre a temática dos cuidados paliativos gera consequências para a equipe como um todo afetando o cuidado ofertado. O desnivelamento do conhecimento traz para a equipe o risco de desarmonia entre os discursos dos profissionais o que dificulta a tomada de decisões em equipe.

A gente tem um round semanal para discutir os casos de todas as crianças, discutir a clínica delas. Então metade da equipe fica meio assim, vai proporcionar medida de conforto, mas não vai fazer medida heroica, adrenalina nem pensar, acesso venoso profundo nem pensar. Mas tem algumas pessoas que não aceitam, que falam se parar comigo eu vou reanimar, vou fazer de tudo. Chefia 1

O estudo considerou a avaliação do grau de conhecimento dos profissionais de saúde a partir da percepção dos profissionais que chefiam as equipes dos serviços de internação, mas buscou paralelamente analisar a partir de indagação direta aos profissionais atuantes na assistência o entendimento destes sobre a abordagem dos cuidados paliativos pediátricos.

Em algumas falas dos entrevistados foi evidenciada uma associação da abordagem de cuidados paliativos com o diagnóstico de uma doença crônica e os impactos deste na vida da criança ou adolescente e sua família. Sob a percepção dos profissionais a abordagem também está vinculada a ausência de possibilidades terapêuticas curativas.

Eu entendo como cuidar do acompanhamento da criança, não o cuidado terminal, mas o cuidado quando tem um indicativo de uma doença crônica. Um acompanhamento que não vai promover cura, mas que vai dar condições de vida e conforto a essa criança e sua família. Acompanhando esse caso até que ocorra o óbito ou uma alta, porque muitos de nossos pacientes de cuidados paliativos acabam indo para o convívio da família no domicílio. Acho que nosso objetivo principal é promover o bem-estar e atender na medida do possível as necessidades que a família vai solicitando para a gente. Profissional 6

Cuidados paliativos acho que é pensar em não esgotar, é o não esgotamento do fazer profissional. Sempre que possível lançar mão de artifício que mesmo que não objetivem a cura, objetivem o alívio, formas de diminuir as mazelas com relação a doença. Profissional 4

A relação entre os cuidados paliativos e os cuidados de fim de vida apareceu nas falas dos entrevistados de formas diferentes. Se para alguns profissionais a abordagem não está condicionada ao cuidado terminal, há quem a compreenda como cuidados voltados para este momento específico.

Entendo como um cuidado que a equipe tem com a criança fora de possibilidade terapêutica, não necessariamente no fim da vida mas sem possibilidades curativas. E que tenham medidas de conforto e diminuir sofrimento. Profissional 5

Eu entendo que cuidados paliativos é uma maneira de atenuar o sofrimento no final da vida quando você já não tem mais o que recorrer para melhora, para recuperação daquele paciente. Profissional 7

As respostas trouxeram diferentes aspectos que perpassam o conceito e os princípios de cuidados paliativos, tendo sido destacadas palavras chaves como conforto e qualidade de vida.

O que eu entendo por cuidados paliativos é você permitir o máximo de conforto, acho que conforto é uma das palavra-chave, trazer conforto para o paciente naquele momento em que outros métodos terapêuticos já não fazem tanto efeito, tanta diferença no seu cuidado clínico. Profissional 1

Eu entendo que é você prestar qualidade de vida oferecer o máximo de qualidade de vida possível para aquelas pessoas que não têm um diagnóstico de cura não necessariamente que ela vá morrer rápido, mas que ela não tem um diagnóstico positivo para cura então você oferecer conforto uma vida decente e entre aspas o mais feliz possível enquanto dá. Profissional 2

O conhecimento e o entendimento dos profissionais sobre cuidados paliativos estão diretamente ligados ao contato destes com a temática ao longo de sua trajetória profissional. Sob essa perspectiva os entrevistados foram indagados sobre a presença dos cuidados paliativos em seu período de formação profissional.

Uma parcela dos entrevistados trouxe em suas falas o contato com a temática durante a graduação e cursos de atualização e o próprio trabalho no IFF como fonte de aprendizado. Deve-se ressaltar que a participação em cursos de atualização é um indicativo de interesse destes profissionais pelos cuidados paliativos.

Na formação em si tanto em curso técnico como na graduação eu até tive só que de forma bem breve é um tema que sim eu gosto muito então eu procuro ler como eu já fiz o mestrado estou fazendo doutorado e as minhas temáticas também são muito voltadas para a subjetividade então é meio que automático eu fazer essa busca e ter essas inquietações voltadas para o tema. Ele não me é estranho, mas não porque tenha sido com muito peso na grade curricular de graduação ou do técnico. Profissional 2

Eu fiz residência e lá eles tinham um serviço de cuidados paliativos muito atuante. Profissional 8

Na prática, no decorrer da minha carreira eu tive contato com algumas fontes de aperfeiçoamento, digamos assim de atualização, até pelo local que eu trabalho que acaba exigindo um pouco isso. Profissional 3

Na minha formação de graduação a gente não tinha esse conteúdo, mas no IFF a gente começou a desenvolver um grupo de cuidados paliativos e eu fiz parte desse grupo e um pouco por meio desse grupo eu fiz um curso de notícias difíceis e aquele de protocolos Spikes. Profissional 6

Outros profissionais ressaltaram a insuficiente presença da temática em sua formação sendo a graduação a etapa de formação mais destacada por não abordar os cuidados paliativos. Entretanto também foi mencionada a ausência da temática em formações de pós-graduações como mestrado e doutorado.

Durante a graduação não me recordo de ter tido grandes contatos. Nunca acessei durante minha vida acadêmica e de formação qualquer hospital ou clínica que tivesse essa especialidade ou trabalhasse diretamente com isso. Profissional 1

Enquanto formação eu não tive, nem no mestrado, nem no doutorado. Profissional 3

Em relação a formação, não tenho nenhuma formação acadêmica nem curso voltado especificamente aos cuidados paliativos. Profissional 4

Na formação não tive contato nenhum. Profissional 5

Olha dá formação tive bem pouco, não lembro de algo abordado na época sobre esse assunto. Profissional 7

No que se refere ao contato com os cuidados paliativos na prática a atuação profissional no IFF/Fiocruz foi destacada por boa parte dos entrevistados que ressaltaram o perfil de usuários da instituição e características de suas unidades de internação pediátricas como favoráveis para esse contato com a temática.

Durante meu período como profissional já, ao passo que eu comecei a trabalhar no IFF trabalhei em diversas áreas. E eu me vejo um pouquinho mais próxima da área dos cuidados paliativos agora que trabalho em unidades de internação que atendem pacientes graves. Profissional 1

Foi algo que foi muito aprendido na prática tanto é que hoje eu me sinto completamente diferente de quando eu entrei para o trabalho na enfermagem. Várias coisas que eu achava que eram violentas, erradas, desumanas, hoje eu penso totalmente diferente. O aprimoramento, crescimento, acho que foi mais na prática e na atuação profissional. Profissional 2

Em relação a experiência começou aqui na instituição. Profissional 4

Na atuação profissional eu passei um período trabalhando na UI e observei lá os cuidados paliativos. Eu passei por pouco tempo lá nessa manutenção do cuidado com a criança assim até que chegou o óbito. Profissional 7

Considerando a atuação profissional no IFF os entrevistados trouxeram em suas falas a experiência adquirida com a atuação junto a extinta comissão de cuidados paliativos pediátricos da instituição. Em alguns casos o simples contato com profissionais que fizeram parte desta comissão também foi ressaltado como importante forma de aproximação com a temática.

Teve uma época na enfermaria que tinha uma equipe de cuidados paliativos, não sei quanto tempo tem que acabou, então eu acabei vendo como era a atuação deles, como eles atendiam as crianças e os familiares. Eu pude ver um pouquinho de perto essa atuação deles, da equipe específica formadinha dentro dos critérios exigidos. Profissional 2

Meu chefe fez parte da comissão de cuidados paliativos daqui do hospital a alguns anos atrás aí em algum momento a gente fez muitos grupos de estudo para discutir alguns textos e artigos muito voltados a essa experiência. Profissional 4

Meu primeiro contato, que eu descobri esse tipo de abordagem foi aqui trabalhando, porque a gente já teve uma comissão de cuidados paliativos aqui, que fazia o acompanhamento dessas crianças. Eu descobri que isso existia na prática mesmo, trabalhando aqui no período em que existia essa equipe atuando formalmente nos serviços de internação. Profissional 5

No IFF a gente começou a desenvolver um grupo de cuidados paliativos e eu fiz parte desse grupo. Era um grupo formado de profissionais da área da criança, mas que atuavam tanto na UI quanto na UPI, porque nós tínhamos muitos pacientes crônicos com muitos anos de internação. Em paralelo a essa questão dos cuidados paliativos acabou vindo o programa de desospitalização com a necessidade de levar para casa essas crianças crônicas que a gente acompanhava a bastante tempo. Não tinha assim o objetivo de cura né, de sair dessa situação, mas a gente pretendia pelo menos levar essa criança para casa para junto da sua família. O grupo de cuidados paliativos deu uma pausa, algumas pessoas se aposentaram e aí a gente resolveu dar um tempo e engatamos no programa de desospitalização. Profissional 6

Os discursos apresentados pelos entrevistados revelaram um desnivelamento do conhecimento entre os profissionais, variando principalmente de acordo com o perfil do serviço de internação com os quais estão vinculados. Uma parcela se revelou distante da temática e outra afirmou uma aproximação maior associada a experiências profissionais atuais e anteriores no IFF/Fiocruz.

O contato com os cuidados paliativos e o conhecimento adquirido e aprimorado segundo os participantes da pesquisa ocorreu muito mais ao longo do cotidiano

profissional que no período de formação acadêmica. A presença da temática na formação dos profissionais de saúde segundo os próprios foi pouca e o conhecimento em específico foi repassado de modo insuficiente.

Na faculdade não se fala sobre morte, sobre como é morrer. Não se discute como cuidar de uma pessoa na fase final de doença grave incurável. (Arantes,2016 pág.25)

Arantes (2016) se refere na citação acima à formação médica, entretanto sabe-se que a ausência de debates sobre cuidados paliativos na formação dos profissionais de saúde e conseqüentemente o déficit de conhecimento sobre estes aspectos é uma realidade para as diferentes categorias. Andrade (2017) destaca como falha na formação acadêmica dos profissionais de saúde a invisibilidade de discussões sobre a finitude em detrimento do enfoque sobre as técnicas e as conseqüências disso refletidas na prática profissional.

A maioria dos cursos da área da saúde dá ênfase aos procedimentos técnico em detrimento de uma formação mais humanista e que inclua aspectos ligados ao processo de morrer. A pessoa deixa de ser vista em sua totalidade, passando a ser dividida em pedaços. O profissional trata o órgão do ente, esquecendo de ver a pessoa como um todo. A ênfase é na rotina hospitalar e não no paciente, o que torna o hospital um local altamente desumanizado.” (Andrade, 2017 pág.103)

A falta de conhecimento é um importante obstáculo para que os profissionais integrantes de uma equipe multiprofissional se sintam seguros ao indicar a abordagem paliativa e assim prover os cuidados paliativos para aqueles que o demandam. (Silva,2013 pg 2600)

[...] a relutância dos profissionais em aceitar que não podem mais atuar em direção à cura, a impotência diante da inevitabilidade da morte e dilemas ético-legais

envolvendo a temática, são questões que influenciam a decisão dos profissionais em instituir a abordagem paliativa [...]. (Silva,2013 pág. 2600)

Silva (2013), ao destacar a influência da relutância dos profissionais em lidar com a possibilidade de morte de seus pacientes e se aproximar da temática, evidencia a importância de responder a esta carência de conhecimento específico com a educação permanente direcionada a profissionais de saúde.

Atendendo aos objetivos para organização dos cuidados paliativos, conforme a Resolução do Ministério da Saúde Nº 41 de 31 de outubro de 2018, o IFF/Fiocruz enquanto unidade de assistência, ensino e pesquisa de referência nacional em saúde deveria investir em ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS. Sob esta perspectiva outro objetivo a ser cumprido pelo IFF/Fiocruz poderia ser fomentar disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos em espaços de graduação e especialização de profissionais de saúde.

Como propostas para ampliar o conhecimento sobre cuidados paliativos entre os profissionais de saúde e assim fortalecer bases para oferta desta abordagem às crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, recomenda-se a circulação do conhecimento na instituição a partir de estratégias como: ampliar espaços de treinamento e educação permanente voltados principalmente para os profissionais que atuam no atendimento direto aos paciente nas enfermarias, considerando horários flexíveis que viabilizem a participação destes; e levar a temática para espaços de formação da instituição considerando a esfera de ensino da mesma e o fato de muitos profissionais

atuantes na assistência em saúde no IFF/Fiocruz também participarem nos programas de pós-graduação da instituição (residências, especializações, mestrado e doutorado).

6.3 A Multidisciplinaridade / interdisciplinaridade na atenção às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos.

O trabalho em equipe multidisciplinar é incentivado na abordagem terapêutica de cuidados paliativos, sendo ressaltado no Art. 3º da Resolução do MS Nº41 como um objetivo para organização dos cuidados paliativos.

A fim de explorar a multidisciplinaridade/interdisciplinaridade, aspecto fundamental em uma abordagem terapêutica como os cuidados paliativos que propõe um cuidado integral em saúde, indagou-se os entrevistados quanto a presença da atenção multiprofissional às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos.

No geral a gente tem uma atuação bem conjunta, a equipe toda envolvida, na verdade muitos dos profissionais começaram a aprender cuidados paliativos na prática. A gente foi aprendendo o que poderia fazer. Por exemplo eu achava que não teria nada para fazer nesses casos e na atenção, na experiência eu comecei a ver que sim, que tem bastante coisa a fazer para todo mundo. Não necessariamente que esteja ligada à sua atuação de formação, mas ali no dia a dia de atendimento, acolhimento, escuta, de passar a impressão pra equipe do que está acontecendo. Eu identifiquei que a equipe é bem coesa nesse sentido e a gente costuma ter uma atuação assim bem conjunta. Profissional 5

Sempre de forma conjunta, as vezes que nós tivemos foi de forma conjunta, e a gente sempre senta para conversar antes. Infelizmente a conversa com os familiares a enfermagem pouco participa quando se vai falar sobre iniciar os cuidados paliativos. Mas em relação a dar o cuidado e decidir o cuidado é sempre em conjunto. Profissional 8

De acordo com a realidade das enfermarias em que atuam os entrevistados, ao discorrerem sobre a articulação entre os profissionais de diferentes categorias, destacaram espaços propícios para essa articulação multiprofissional nos serviços em específico.

A gente não tem uma coisa muito formalizada, mas quando a gente identifica que aquela criança não está indo por um caminho muito bom, que tudo que a gente já fez e empregou de tratamento estabilizou, ou a parte neurológica está muito ruim, é conversado. Envolve a enfermagem, o médico responsável a psicóloga, a assistente social e mais alguém que atende essa criança e marca-se uma reunião. A gente conversa, vê o que a família espera. Há uma conversa assim para dar início a esse assunto um pouco difícil. Chefia 1

Mas tem rounds também, a gente pode se reunir, pode conversar, os médicos, principalmente os residentes que estão o tempo todo trocando são bem receptivos, escutam mais o que a gente tem para falar. Profissional 1

Um dia da semana nós temos um round multiprofissional e aí todos os profissionais têm abertura. Agora com essa pandemia fica difícil por conta do espaço, mas a gente continua fazendo as nossas reuniões porque a gente entende que é muito necessária essa comunicação para as coisas funcionarem devidamente. Profissional 6

Acontece muito a nossa articulação multi. Nesse período de experiência trabalhando juntos a gente criou alguns espaços que eu queria destacar, como as reuniões com as famílias. Acontecem geralmente quando a gente vai avaliando, não tem um critério específico, vai de acordo com a nossa avaliação. A gente senta de forma multi, então junta o serviço social, a psicologia, a medicina e a gente tem tentado buscar muito a enfermagem e a fisioterapia também para esses encontros. Geralmente é um encontro onde a se discute o caso clínico, o prognóstico, as expectativas, os motivos de internação. Além disso toda quarta feira a gente tinha um grupo de mães em que conversava um pouco, era bom porque tinha uma troca entre elas bem importante. Profissional 4

Segundo a ANCP (2012) para a oferta de cuidados paliativos é necessária uma equipe multiprofissional de composição mínima de médico (a), enfermeiro(a), psicólogo(a) e assistente social. Outros profissionais como

fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, terapeuta ocupacional, farmacêutico entre outros, também são considerados fundamentais para esta abordagem terapêutica. A composição da equipe pode assim variar de acordo com a demanda dos casos ou serviços em específicos.

Questionados sobre as categorias profissionais que atualmente se envolvem na atenção em cuidados paliativos nos serviços de internação sob o qual estão vinculados, os profissionais destacaram as áreas da medicina, enfermagem, fisioterapia, serviço social, psicologia, nutrição, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

A enfermagem (técnicos e enfermeiros), medicina (residentes e staffs) e mais duas categorias que considero muito importantes que são o serviço social e a nutrição. Fisioterapia respiratória também, que tem plantonistas que cobrem o serviço e têm um cuidado bem intensivo. Os demais, fisioterapia motora, psicologia e terapia ocupacional eles são mais pontuais a partir de parecer. Chefia 2

Então tem enfermeiros, técnico de enfermagem, os médicos, fisioterapeuta, fonoaudióloga, o terapeuta ocupacional, a psicologia, a assistente social. São basicamente esses os profissionais que a gente observa mais. Profissional 1

Eu tenho um olhar muito positivo nesse sentido, lá na enfermaria com a equipe que eu atuo acho que a gente tem uma expansão bem legal de categorias. Claro que sempre falta, mas eu posso numerar médicos, enfermeiros, fisioterapeuta respiratório e motor, assistente social, psicólogo, pedagogo. Profissional 3

A necessidade de ter algumas categorias profissionais por mais horas diretamente nos serviços de internação envolvidos no estudo também foi ressaltada pelos entrevistados considerando o prejuízo desta ausência para a atenção em cuidados paliativos pediátricos.

Nós precisaríamos ser mais multiprofissionais nos cuidados paliativos. Nós não temos psicóloga durante

todo o período, que fique lá pelo menos umas 6 horas todos os dias embora tenha psicóloga no setor. Não tem um serviço social no setor, embora o hospital tenha serviço social e tenha plantão. Não tem terapia ocupacional no setor, precisava de fonoaudiólogo. Na verdade, não tem isso completamente estruturado, precisaria de mais. Para a gente falar que está fazendo cuidados paliativos como a gente as vezes fica com essas crianças muito tempo até que possam transferir elas para outro serviço, a gente tem que caminhar bastante. Chefia 3

Silva e Moreira (2015, pág. 3036) destacam a dificuldade de ser identificada pelos profissionais de saúde a dimensão coletiva do trabalho em equipe quando não é do conhecimento destes a totalidade dos atores que compõe esse grupo. Outro aspecto que dificulta o enxergar este coletivo de trabalho é a necessidade de em equipes de saúde se justificar e reconhecer como parte da equipe apenas aqueles profissionais que são vistos com frequência no espaço comum de atuação.

De forma positiva os entrevistados destacaram a receptividade e o interesse das equipes quanto a realização do trabalho multiprofissional, apesar das diferenças entre os serviços de internação.

[...] consigo perceber os outros profissionais um pouquinho mais à vontade para colocarem sua opinião, para trocar informações, trocar opiniões sobre o atendimento e o paciente. As pessoas eu entendo que estão um pouquinho mais acostumados com isso, então já virou uma rotina um pouquinho mais simples, uma rotina mais tranquila de ser feita. Eu me sinto muito à vontade e com voz para falar o que eu penso, e tenho ouvidos muito ativos e que me ouvem numa boa e que consideram as coisas que eu falo. Profissional 1

Acho um setor mais fechadinho em que todos estão trabalhando dentro de si mesmo para se abrir um pouco mais para essa parte multiprofissional. Uma mentalidade de um setor muito fechado que agora tenta trabalhar com uma múltipla gama de profissionais, acho que é natural assim ser mais difícil. Profissional 1

A importância da interlocução entre profissionais no atendimento das demandas dos usuários foi ressaltada pelos entrevistados, entretanto, o diálogo multiprofissional dentro dos serviços envolvidos foi identificado como insuficiente, com setores ainda relativamente mais fechados, pouco aberto para a multiprofissionalidade, para o trabalho em conjunto.

Acho que há um diálogo multiprofissional sim, porém ainda não é o suficiente, eu acho que faltam espaços para falar especificamente sobre isso falta entender qual o preparo que o profissional tem até onde isso afeta a vida do profissional, se ele está disposto, se ele quer estar ali, será que naquele dia ele está em condições de ficar vendo algo tão extremo, será que ele se entrega ou ele cria uma barreira e objetifica essa assistência para não sofrer tanto? Profissional 2

Eu acho que os atendimentos são mais separados, mas não significa que nunca tenha conjunto. Porque por exemplo o processo de desospitalização como são realizadas ações que tem que ter um diálogo entre todas as categorias para resolver a parte alimentar, social, clínica, suporte de medicamento, aí entra no caso até da estrutura mesmo de casa, acesso a essa casa, ser área de risco ou não, as questões de violência, quantidade de pessoas na família, nesses momentos eu vejo que tem muita essa interlocução, mas tem momentos que eu acho que poderia ter mais sim. Profissional 2

Apesar de intrínseca à atenção em saúde, a realização do trabalho multiprofissional exige dos profissionais de saúde lidar com desafios que perpassam a integração da equipe conforme Silva e Moreira (2015) destacam:

A multiprofissionalidade da área da saúde, ao mesmo tempo em que se revela uma realidade concreta e indispensável, implica desafios na transição de uma composição de grupo/agrupamento para interação, integração e projeto comum que caracterizaria “ser uma equipe, estar em equipe, sentir-se uma equipe”, imagem-objetivo do projeto interdisciplinar. (Silva; Moreira, 2015. pág. 3034)

A interdisciplinaridade ultrapassa a lógica de inserção de profissionais de diferentes áreas do saber em um serviço de saúde, e

pressupõe que preservando seus conceitos, as áreas contribuam para o alcance de objetivos comuns por meio de uma relação de horizontalidade.

[...] campo em que é possível a atuação de vários profissionais com objetivos comuns, em que a busca do uno não desconsidera a multidisciplinaridade de formas de ver e analisar determinado fenômeno, mas requer primeiramente, tal atitude, objetivada no respeito e no acatamento às contribuições de cada área específica como uma constante. Requer também espaço em que os saberes técnico-científicos não se sobreponham, e sim se complementem na busca de um objetivo comum[...]. (Andrade, 2015 pág 69-70)

Mais que uma prática em conjunto a interdisciplinaridade exige uma participação efetiva dos profissionais, interesse em aprender com as diferentes categorias, compartilhar conhecimento, realizar análises coletivas a fim de atingir uma linguagem comum e conclusões acertadas entre a equipe. Sobre essa postura necessária à atuação interdisciplinar a Andrade (2015) destaca:

Quando falamos de postura interdisciplinar, queremos demonstrar também a necessidade de cada indivíduo estar disposto a ver sua atuação complementada, o seu saber questionado e a sua prática sempre explicada para os demais membros da equipe, os quais, em muitos casos, não conhecem as especificidades de cada profissão. (Andrade, 2015 pág.70)

Para Andrade (2015) a manutenção da postura interdisciplinar precede o reconhecimento da importância de diferentes olhares para uma visão integral do paciente e família sob cuidados paliativos, considerando a incapacidade de uma única área dar conta do todo e a necessidade de complementação entre os saberes para uma possível da atuação ideal.

A interdisciplinaridade não se constitui sob um pilar de desvalorização das especialidades, ao contrário se baseia na reciprocidade e horizontalidade entre os saberes o que compreende a realização de trocas entre as categorias

sem qualquer prioridade ou hegemonia de uma das especialidades. (Martins; Hora, 2017)

Deste modo apesar de tradicionalmente profissionais de saúde serem preparados para atuar sob seus saberes específicos com competências e atribuições próprias, a partir da interdisciplinaridade a atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos pode ocorrer de forma conjunta e complementar sem aniquilar as especialidades e suas atribuições privativas.

O médico continua a ser aquele que diagnostica e sugere tratamento, mas igualmente importantes são as observações da enfermeira, as investigações da assistente social, a habilidade do pastor em identificar e ajudar o paciente com problemas espirituais, todos trabalhando de modo impecável para o paciente, sua família e seus amigos. (Doyle,2012 pág23)

Considerando a relevância da interdisciplinaridade na abordagem de cuidados paliativos pediátricos foi questionado aos entrevistados se estes identificam condições favoráveis para a realização de um trabalho interdisciplinar nas enfermarias em que atuam. As respostas foram positivas e destacaram a potencialidade das equipes em realizar esse tipo de trabalho, em alguns casos atribuindo aos profissionais uma certa responsabilidade na efetivação deste.

Acredito que sim, com certeza, acho que é muito tranquilo, disso acontecer e ir para frente, eu acho que isso é muito de boa. Apesar de achar que existem alguns obstáculos acho que conversando direitinho, a mentalidade está mudando mesmo para que esses projetos sejam favorecidos. Profissional 1

Acho que muita coisa depende muito de boa vontade, formação científica, tem a formação técnica, tem pessoas assim extremamente competente e tem coisas que eu acho que se tivessem mais iniciativas até daria para fazer um trabalho muito mais amplo com relação aos familiares que ficam ali dias, semanas, meses, tem algumas que ficam até anos. Então acho que poderia ser algo mais dinâmico, mais aproveitado, eu acho que tem sim, mas que poderia ter muito mais. Profissional 2

De todo modo foram também ressaltados desafios e barreiras a interdisciplinaridade na realidade dos serviços de internação contemplados pelo estudo, por características inerentes a este tipo de trabalho e por especificidades dos serviços.

Sim, acredito que sim. Embora as vezes tenha as barreiras do dia a dia. Profissional 5

Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade esse é um caminho que a gente vai ali conectando conforme a necessidade. Eu particularmente acho que é muito difícil você envolver todos ao mesmo tempo, todos com todos os pacientes, não é nada prático, não é possível. Mas dependendo de cada caso, de cada característica dos casos especificamente, a gente forma aqueles pares que são importantes para a natureza daquela problemática. Profissional 3

O que acaba as vezes dificultando eu acho que é que algumas categorias exemplo, o serviço social e a psicologia, não estão lá direto, atendem outros setores. Do ponto de vista presencial está ou para o round ou para atender alguma mãe em específico, não está lá o tempo inteiro. A internação não tem uma sala no setor para o serviço social ou a psicologia. Acho que isso impede um pouco de ter uma ação interdisciplinar. Acaba que as intervenções ficam muito pontuais. Profissional 4

Enquanto instrumento potencializador para a oferta de cuidados paliativos a interdisciplinaridade também se coloca como um importante desafio para os profissionais de saúde, à medida que a construção de práticas interdisciplinares requer o rompimento com uma atenção em saúde fragmentada e o estímulo a comunicação adequada entre as diferentes categorias profissionais envolvidas.

Exemplos de ferramentas que podem contribuir para um trabalho interdisciplinar em cuidados paliativos são as reuniões de equipe

multiprofissional, espaços de discussão de estudos de casos, reuniões de família realizadas pela equipe multiprofissional, atendimentos conjunto entre diferentes categorias, prontuários coletivos sob os quais toda a equipe multiprofissional registra suas ações e tem acesso às informações. Algumas das ferramentas mencionadas já fazem parte da rotina dos serviços de internação contemplados pelo presente estudo, e foram destacadas pelos profissionais entrevistados.

6.4 Organização e coordenação das ações de cuidados paliativos pediátricos nos serviços de internação pediátrica.

A atenção multidisciplinar no IFF/ Fiocruz, segundo os profissionais entrevistados é garantida às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos. Tendo constatado o modo como essa atenção é ofertada buscou-se identificar a presença ou não de uma atenção especializada em cuidados paliativos nas enfermarias. Os profissionais atuantes na função de chefia desses serviços de internação foram então indagados quanto a existência de uma equipe especializada ou comissão de cuidados paliativos na instituição que atenda às crianças e adolescentes elegíveis a esta abordagem. As respostas dos entrevistados confirmaram a inexistência desse grupo específico, ressaltando que as reuniões e ações não são formalizadas.

Não, depois que a comissão deixou de existir a gente não tem um grupo específico para esse fim não.” Chefia 2

Não tem uma comissão ou equipe especializada. Há um tempo atrás tinha, mas não tem, a gente se reúne porque a gente identifica, mas não tem nada formalizado. São os próprios profissionais do setor que se envolvem, mas não tem uma comissão que faça

reuniões só com os profissionais para discutir casos. Não temos isso lá. Chefia 1

Aos profissionais atuantes na assistência como integrantes das equipes de referência dos serviços de internação, foi questionado se há uma categoria ou equipe responsável por inserir esta abordagem nas enfermarias. As respostas também foram negativas e destacaram a preocupação dos profissionais entrevistados com a baixa organização deste trabalho. As falas trouxeram muitas menções à extinta comissão de cuidados paliativos da instituição, indicando que uma comissão para Cuidados Paliativos poderia ajudar para a maior organização nesta área.

Nesse momento eu acho que a gente está muito pobre disso, a gente está com crianças que mereciam esse tipo de discussão independente de ter ou não comissão. Até acho que não vai morrer tão logo, mas assim não vai andar, não vai falar e não vai comer e um deles não vai nem abrir os olhos e em nenhum momento, por exemplo desses últimos meses, houve uma conversa sobre assunto cuidados paliativos. Profissional 2

Não, não tem. Fica mesmo a cargo do olhar de quem estiver no dia, no atendimento e identificar alguma questão que precisa sistematizar melhor nessa abordagem. Mas eu acho que era bem mais interessante a época que tinha uma comissão conduzindo o trabalho. Profissional 6

Então depois que a comissão acabou, eu não tenho muita noção de tempo, não sei mas já tem uns anos, é a gente, não tem mais. Profissional 3

Considerando que apareceu com frequência na fala dos entrevistados um comparativo do atual momento com um período anterior de existência de uma comissão de cuidados paliativos pediátricos é importante resgatar este histórico. Os cuidados paliativos pediátricos iniciaram na instituição em 2005 a partir de uma demanda identificada por profissionais atuantes nos serviços de

pediatria. Nesta ocasião se formou um grupo multiprofissional com o intuito de oferecer as crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, em especial aquelas com internações de longa permanência, cuidados especializados. (Canal Saúde, 2010)

A comissão de cuidados paliativos atuava em paralelo com as equipes de saúde de referência dos serviços de pediatria, ou seja, ambas as equipes trabalhavam juntas, não havia um corte na atuação de uma para iniciar a da outra. O trabalho da comissão iniciava com uma aproximação com as famílias de crianças elegíveis aos cuidados paliativos por solicitação da equipe de referência. Mediante um atendimento mais focado a comissão buscava entender como a família percebia a criança e como entendia a situação de saúde afim de trabalhar aspectos como o fim da vida, possíveis altas ou mudanças em prognósticos e tratamentos. (Canal Saúde, 2010)

Uma especificidade da comissão de cuidados paliativos do IFF era o fato de seus profissionais não estarem exclusivamente vinculados a comissão, para além das horas de dedicação a este trabalho eles também atuavam como membros da equipe de referência nos serviços de pediatria. (Canal Saúde, 2010)

Conforme apresentado neste capítulo a partir da narrativa dos profissionais entrevistados, a comissão de cuidados paliativos do IFF não existe mais formalmente; alguns de seus profissionais não se encontram mais na instituição já tendo se aposentado, outros permanecem atuando nos diferentes serviços de pediatria da instituição, porém vinculados apenas às equipes de referência.

É importante ressaltar a relevância desta comissão considerando o trabalho desenvolvido junto aos pacientes da instituição e o pioneirismo em atuar em um ambiente para tratamento de crianças e adolescentes crônicos não oncológicos. (Canal Saúde, 2010)

A experiência de outras equipes especializadas da instituição também organizadas para atuar à frente de linhas de cuidado específicas foi ressaltada em algumas falas destacando o trabalho multiprofissional realizado com sucesso segundo a percepção dos entrevistados.

Tem uma equipe responsável pelo projeto de desospitalização, aí tem médico, enfermeira, assistente social e psicóloga. Esse projeto está associado ao PADI e a home care mas aos cuidados paliativos que eu saiba não. Profissional 1

Em 2019 tomando como porta de entrada as crianças do terceiro andar, criou-se uma ferramenta que é a equipe Sentinela. É uma equipe que é formada por grupos menores que visitam as equipes das unidades que não são da pediatria, porque a pediatria é a unidade final considerando assim um desenho. Então periodicamente, levando em consideração que isso não vem acontecendo de forma sistematizada por conta da pandemia, mas a princípio de 15 em 15 dias descíamos na neonatologia, psicólogo, assistente social, médico e fisioterapeuta respiratória e lá a gente captava as crianças com provável internação de longa permanência. Essas crianças a gente já fica de olho. Voltando lá na UTI neonatal a gente tem contato com a equipe já começa a ter conhecimento do diagnóstico, prognóstico e tratamento dessas crianças, das necessidades tecnológicas delas. E por sua vez com a família a gente começa a preparar, no sentido que aquela criança provavelmente vai para uma enfermaria em outro andar. Nessa atuação a gente se aproxima dessas pessoas, é um tipo de atuação profissional da gente detectar precocemente e acompanhar, pode ser até o óbito ou pode ser até a assistência domiciliar e aí entram diversas fases. Profissional 4

Dois projetos em específico foram destacados pelos entrevistados como exemplos pela atuação de suas equipes especializadas, o Projeto de Desospitalização e o Projeto Sentinela.

6.4.1 A oferta de cuidados paliativos pediátricos

Com o intuito de avaliar a oferta de cuidados paliativos pediátricos nas unidades de internação em específico indagou-se os profissionais de saúde sobre aspectos como o alívio de dores e sofrimentos físicos, sociais, emocionais e espirituais, o suporte durante os processos de internação e de luto, e a partilha do cuidado e da tomada de decisões com as crianças e adolescentes em cuidados paliativos e suas famílias.

Na realidade considerada neste estudo, situada em determinado tempo e lugar, a oferta de cuidados paliativos pediátricos no IFF/Fiocruz está direcionada a uma parcela específica das crianças e adolescentes atendidas na instituição.

Atualmente a oferta está muito direcionada para aquelas crianças que de fato vai existir uma discussão de não investimento desnecessário em casos que possam colocar em risco a manutenção da vida da criança. A criança para a qual não tem mais sentido por exemplo pedir uma vaga na UPG para entubar, a criança que a gente não vai reanimar porque ela não tem mais possibilidades terapêuticas, essa criança acaba sendo uma criança elegível para gente abordar esse assunto com as famílias. Na verdade, são dois momentos, esse momento mais definidor de fora de possibilidade terapêutica e o outro quando a criança naquela internação passa a depender de alguma tecnologia. Porque uma coisa é a condição crônica complexa outra coisa é a dependência tecnológica, que é um agravamento, uma co-morbidade, uma condição a mais que confere complexidade. Quando a criança naquela internação passa a ficar dependente de uma tecnologia de uma certa maneira ela requer uma abordagem de cuidados paliativos. Chefia 2

Aos entrevistados na função de chefia e aqueles que atuam nas atividades de assistência, questionou-se como eles avaliavam a oferta dos cuidados paliativos às crianças atendidas no setor, classificando-a como inexistente, pouca, regular ou excelente. As classificações positivas, boa e

regular foram escolhidas por uma parcela dos entrevistados que destacaram o esforço dos profissionais em atender as necessidades das crianças e adolescentes, a alta especialização e humanização dos profissionais, as ações que existem mesmo sem ser nominadas paliativas e a necessidade de maior sistematização deste trabalho.

Boa, eu a considero boa, pois temos profissionais muito humanos que fazem além do que a gente consegue. A gente se vira nos trinta e se desdobra mesmo, para poder fazer isso e mais aquilo. Então a gente tenta sempre dar conta do cuidado intensivo e quando dá um tempinho a gente vai ali e dá um conforto aqui faz uma coisinha a mais ali. Estamos sempre tentando ajudar aquele paciente que precisa de um outro tipo de cuidado que não é um cuidado intensivo. Dentro das condições que nós temos acho que a gente presta um bom cuidado paliativo. Pensando que somos um setor de pessoas muito especializadas em terapia intensiva acho que a gente faz até um bom trabalho, uma equipe muito humana que não esquece que temos crianças além das crianças agudas lá. Chefia 3

Regular, na medida que existe oferta embora não tenha essa nomenclatura. Eu gostaria de marcar isso, porque fazemos um trabalho que está voltado também com esse intuito mais que ele não é nomeado, de um certo modo a gente corre o risco de desqualificar essas ações. Profissional 3

Regular, não é ruim porque a gente ainda consegue ter esses encontros. Talvez para excelente precisaria sistematizar melhor os encontros. Profissional 4

A organização dos cuidados paliativos em uma instituição de saúde segundo o Art. 4º da Resolução Nº41 deve ter como princípios norteadores:

- I - início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
- II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;
- III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;

- IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;
- V - promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;
- VI - integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- VII - oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;
- VIII - oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;
- IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;
- XI - respeito à autodeterminação do indivíduo;
- XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV); e
- XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.

Atribuindo destaque aos aspectos abordados nos incisos II,VI,VIII,IX do artigo citado e considerando as falas dos profissionais de saúde entrevistados, a oferta de cuidados paliativos no IFF/Fiocruz tem caminhado positivamente para a garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos. A avaliação da oferta de cuidados paliativos pediátricos segundo a percepção dos entrevistados foi entre boa e regular, tendo sido destacado o esforço dos profissionais em atender as necessidades das crianças e adolescentes em contraposição a falta de coordenação das ações de cuidados paliativos devido à ausência de uma comissão ou grupo especializado.

Os entrevistados que avaliavam a oferta dos cuidados paliativos em seus setores de atuação classificando-a como pouca/baixa/insuficiente ressaltaram aspectos como a rotatividade de profissionais; a falta de coordenação das ações de cuidados paliativos devido à ausência de uma comissão ou grupo

especializado e a obstinação terapêutica e dificuldade dos profissionais neste ponto.

Depende muito de momento, dia, na minha mente é pouca, porque é um local onde tem uma rotatividade muito grande de profissionais. Então pode ser que tenha um dia que a equipe seja extremamente acolhedora que seja aquela que pega os brinquedos dos filhos e leva para doar para as crianças, dá carinho, pode ser que seja um dia que a equipe seja extremamente técnica que não quer se envolver e não está muito atenta para esse outro ângulo. Depende também por exemplo da rotatividade de residentes, então assim fica difícil de classificar. Profissional 2

Com relação a cuidados paliativos pouca porque infelizmente a gente ainda tem muita obstinação terapêutica e dificuldade dos profissionais em muitos pontos, porque não são todos os profissionais que faziam parte na época que a gente fazia cuidados paliativos. Eu sinto que se tivesse uma equipe de cuidados paliativos presentes daria um suporte melhor e maior para a equipe plantonista falando que o grupo de cuidados paliativos já conversou com a família e determinou que não serão mais utilizadas algumas medidas, manobras de ressuscitação, medicação de parada. Profissional 7

Atualmente eu identificaria como pouca, depois que a comissão se desfez acabou ficando sem um pouco de coordenação nessa área. Então as vezes como a equipe tem que dar conta de muitos casos nem sempre é voltada pensando especificamente para esse nível de atuação. Acaba a gente voltando muito o olhar para aqueles casos mais graves que dependem de uma ação mais urgente e aquele acompanhamento mais de longo prazo que devia ser feito acabam ficando a fazer. Profissional 5

Na equipe a maioria aceita a proposta, a menor parte não aceita por conta de uma questão pessoal. Mas se tivesse um grupo específico, atuante, que se sentasse com as pessoas e conversasse com uma periodicidade. Porque eu acho que as pessoas que estão ali na beira do leito é que precisam de mais ajuda em relação a isso. Acredito que não é porque a gente não tem interesse, é por conta de assumir várias funções que a gente não de conta de formar um grupo. Se tivesse um grupo específico para isso daria conta de atender não só o setor, mas a instituição inteira. Chefia 1

Considerando que a oferta de cuidados paliativos compreende o alívio de dores e sintomas sob o conceito de dor total, esmiuçou-se para os entrevistados este conceito questionando-os sobre o atendimento das necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais nos serviços de internação.

No que se refere aos sintomas físicos todos os entrevistados, profissionais atuantes na assistência e os atuantes na função de chefia afirmaram identificar em suas enfermarias a oferta de medidas de alívio de dores físicas às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos.

O atendimento das necessidades sociais dividiu opiniões entre a resposta afirmativa sobre a oferta deste aspecto e a resposta que considera o atendimento paliativo parcial na qual apesar da oferta foram ressaltadas questões que dificultam o atendimento desta necessidade.

Tem assistente social que é bem atuante. No dia a dia a equipe identifica, as vezes as famílias trazem alguma coisa e a gente já sinaliza para procurar a assistente social ou pedimos a assistente social para vir no setor. Chefia 1

Está ofertado, não em maioria mas sim. Profissional 7

Então, na medida do possível porque não temos serviço social no setor no momento. Então a gente tenta encaminhar para o plantão do serviço social e aí conforme elas conseguem realizar essa atividade. Chefia 3

É parcial e eu não digo nem que seja por conta da disposição profissional não, porque eu acho que tem muita disposição profissional, mas o contexto das pessoas ele é muito limitado e muito complexo. Profissional 2

Parcialmente, porque as necessidades sociais elas são bem complexas de se dizer né, são muito amplas. Primeiro as crianças já estão privadas de escolas, de casa, de amigos, dos brinquedos delas, da natureza, muita coisa como se eles estivessem em uma prisão. Profissional 2

A oferta de cuidados paliativos no que se refere ao atendimento das necessidades psicológicas foi avaliada pelos profissionais de diferentes maneiras. As falas com respostas positivas trouxeram a forma como o serviço de psicologia responde a demanda.

Durante a internação se precisam conversar com a psicóloga ela sobe até a unidade, ou então se a pessoa preferir ir até o serviço de psicologia para um atendimento mais reservado vai, só precisa agendar. Chefia 1

É encaminhamento, uma pessoa trabalhando lá com a gente direto nós não temos. A gente vai fazendo encaminhamento. Profissional 6

Para os profissionais que consideram parcialmente ou insuficientemente ofertado o suporte psicológico às crianças e adolescentes em cuidados paliativos, este atendimento é afetado pelo fato de alguns serviços não possuírem um profissional de psicologia de referência, ou seja lotado no setor realizando acompanhamento de rotina.

Sim, mas as vezes a gente não consegue o acompanhamento no grau que precisaria, nem no momento que precisaria porque a gente depende de profissionais de outras unidades para estabelecer esse vínculo e fazer parecer. Profissional 5

Se eu disser não, fica parecendo que não tem nunca, então sim, mas não é suficiente. O suporte psicológico ele é pedido e aí sobe alguém para atender aquela mãe naquele momento sem ter um vínculo prévio, sem ter um vínculo com a história previa. Então eu considero que não no sentido que a gente não oferta de maneira satisfatória. Chefia 2

Não, não vejo, só quando é extremo que aí se dá uma atenção, mas assim como rotina do hospital não vejo não. Profissional 2

Bem pouco, quase não praticamente. Profissional 7

O Atendimento das necessidades espirituais conforme a prática das famílias apesar de ser um fundamental aspecto na oferta de cuidados paliativos

foi comentado pela maioria dos profissionais entrevistados como algo não ofertado.

Não, antes da pandemia tinha umas épocas que iam alguns grupos de igreja, mas não necessariamente para rezar, as vezes para cantar e tal. Mas como iniciativa do hospital, ter um espaço para isso, uma preocupação, uma oferta, isso não, preocupação específica não.
Profissional 2

Não, não vejo. Profissional 3

Parte dos profissionais ressaltaram que apesar de não partir dos serviços de internação a oferta deste atendimento, as necessidades espirituais são atendidas à medida que é permitido pelas equipes a presença de representantes religiosos sempre que solicitado pelas famílias. O contexto atual de pandemia foi mencionado pelos profissionais destacando a impossibilidade de garantir a visita de membros religiosos neste período considerando as medidas de precaução para controle do COVID-19.

Não, não tem nada específico para isso. Mas se acontecer alguma demanda da família a gente se organiza para atender. Se partir da família é oferecido.
Profissional 4

Não, isso não observo. Essa as vezes acaba sendo uma solicitação da família pedindo autorização da equipe. Por parte da equipe não. Mas quando é solicitado é garantido, ninguém coloca barreiras para que venha algum líder religioso ou representante da religião.
Profissional 5

Não temos. Mas se solicitar que seja feito batismo, uma pessoa para fazer uma oração. A gente não tem mas abre a possibilidade se a família solicitar. Profissional 6

Tem algumas famílias que pedem para um pastor ou alguém da pastoral da igreja ir, a gente só pede para combinar o horário e o dia e a gente avisa na portaria e permite sim. Não tem restrição nenhuma não, a gente só pede que não se aproxime do leito, não encoste. A gente permite com certo distanciamento por conta de restrição de contato. Mas se a família pedir a gente vai atender com certeza. Chefia 1

Sem a pandemia a pedido da família sim, a gente não tem nenhum trabalho de pastorais uma coisa que possa ser mais regular mas a pedido da família sim. Chefia 2

Tínhamos antes da pandemia. A família pedia para entrar um padre, ou um pastor, podia ser de qualquer outro tipo de religião. Mas a gente tinha um dia específico, que a gente autorizava. Agora durante a pandemia que não está sendo possível, mas a gente permitia a entrada sim. Chefia 3

A oferta de cuidados paliativos pediátricos compreende a atenção à criança e ao adolescente em acompanhamento, mas também se estende ao suporte direcionado as famílias. O suporte aos familiares durante o período de internação e no processo de luto foi abordado neste estudo sendo questionado aos entrevistados suas percepções sobre a oferta ou não deste. Ao que se refere ao suporte durante o período de internação as respostas foram positivas destacando a atenção da equipe junto as famílias, o incentivo por parte dos profissionais para que os familiares se mantenham presentes no acompanhamento da criança ou adolescente e estratégias utilizadas para fortalecer a relação entre as famílias e os profissionais de saúde.

As vezes tem famílias que não vão ao setor regularmente apesar da gente deixar claro que eles podem ficar 24h o tempo que for necessário na internação do filho. E a gente incentiva o acompanhamento na internação e atua muito com eles. Chefia 1

Durante a internação sim. A equipe é atenta as questões que podem envolver a família sim. Chefia 2

O suporte ele é mais de conversa, a equipe sempre tenta conversar, jogar um papo fora, a gente bate um papo, pergunta como está. Mas eu acho que a gente precisava de mais, acho que elas poderiam ter mais, precisavam era de um suporte psicológico mesmo, uma roda de conversa. Acho que isso que a gente faz é muito pouco. Chefia 3

Acho que sim, um atendimento bem próximo uma conversa bem próxima. É claro que isso varia muito de profissional para profissional né, tem profissional que se

atenta um pouquinho mais, vai um pouquinho mais a fundo, corre um pouquinho mais atrás. Profissional 1

Sim, embora eu acho que fica aquém do que precisaria porque fica a cargo da equipe que já faz o acompanhamento já de rotina. Profissional 5

Durante a internação tem uma estratégia que a gente usa que é muito importante. Nós fazemos reuniões equipe-família, toda a família participa e no mínimo 3 categorias, serviço social, medicina, psicologia e a gente agrega a partir das necessidades. Essas reuniões são muito importantes porque a gente vai conhecer o que a família entende sobre o problema da criança e a gente poder trabalhar a partir do ponto de vista da família. O que dita a frequência delas é a necessidade. Profissional 3

O suporte durante o processo de luto foi um aspecto que dividiu opiniões entre os entrevistados, as respostas positivas destacaram aspectos referentes a logística de atendimento neste período e as respostas negativas consideraram principalmente o momento pós óbito. A oferta de suporte no enfrentamento ao luto posteriormente ao óbito das crianças ou adolescentes se mostrou ser um desafio para as equipes, seja por uma dificuldade dos profissionais, seja por um frequente distanciamento das famílias.

Sim, esse suporte no luto, toda aquela abordagem de isolar, deixar a família, pode entrar mais pessoas que venham para ficar junto com a criança. Profissional 6

A gente faz na medida do possível, a gente sabe que não é um momento fácil, tenta conversar e quando a gente vê que está realmente muito difícil a gente chama a psicologia para conversar e acompanhar. Mas a gente faz isso sempre que possível de dar conforto, conversar, dar um afago. Chefia 3

Na questão do luto não, é uma coisa que a gente tem conversado bastante e precisamos pensar para otimizar o trabalho. Profissional 4

Com relação ao luto depois que há o falecimento as famílias se distanciam do hospital e não tem mais contato. Não tem esse suporte oficial após o óbito não. Chefia 1

No enfrentamento ao luto posterior não, a gente não faz. Chefia 2

Depois do falecimento eu não sei se tem alguma procura pela família, não sei mesmo, mas eu acredito que não. Profissional 2

O luto é mais enquanto a família ainda está no hospital aguardando todo os tramites. Acho que depois que sai mesmo só quem a gente já tem algum acompanhamento psicológico ou algum vínculo, quando não só quando a família retorna para buscar alguma coisa. A gente encerra mesmo o processo, não vejo de rotina esse acompanhamento. Profissional 5

Considerando a importância da família na oferta de cuidados paliativos pediátricos abordamos junto aos entrevistados a participação das famílias no processo de cuidado, o envolvimento nas decisões do processo terapêutico. Os profissionais entrevistados ao discorrerem sobre o assunto demonstraram estar implicados em promover o protagonismo da família no cuidado e destacaram espaços favoráveis para isso ocorrer dentro da realidade dos serviços de internação.

Vi acontecer essa conversa com os pais, essa tomada de decisões conjunta. Profissional 1

Esse momento de corresponsabilizar as famílias pelas escolhas precisa ser muito frequente, é importante que a família tenha conhecimento. Pais não são profissionais de saúde, mas precisam entender a nível deles o que está acontecendo com aquela criança. A gente tem sim uma preocupação de corresponsabilidade, incluir os pais nas tomadas de decisões. Profissional 3

Nas reuniões da equipe multiprofissional com a família geralmente se discute isso. Profissional 4

Sim, sim. Tem várias reuniões com as famílias até para discutir e saber o que a família espera e entende do que está acontecendo. Profissional 5

Dentre os desafios identificados pelos profissionais no processo de partilha do cuidado e de tomada de decisões junto as famílias foi destacada a

falta de clareza e preparo entre a equipe, a dificuldade em comunicar a não perspectiva de cura o que impede a construção de um discurso único entre os diferentes profissionais e categorias.

Acho que falta um pouco mais de clareza, não tem clareza entre a própria equipe. Eu acho que falta preparo para chegar e dizer não tem perspectiva de cura, existem tais possibilidades. Acho que falta isso, não tem essa abertura nem entre os próprios colegas sobre o tema para chegar claramente. Profissional 2

Promover o protagonismo da criança ou adolescente é outro aspecto fundamental a oferta de cuidados paliativos pediátricos e compreende a disponibilização de informações referentes à condição de saúde dos próprios e o processo terapêutico, obviamente considerando a fase cognitiva e a capacidade de compreensão destes. Sobre este aspecto os entrevistados dividiram opiniões positivas e negativas avaliando o modo como isso tem sido garantido nas unidades de internação em que atuam. As avaliações positivas ressaltaram a importância da psicologia auxiliando este processo e da demanda da criança ou adolescente por essas informações.

Tem poucos adolescentes e as crianças normalmente são bebês, mas quando tem crianças maiores geralmente é conversado sim através da psicologia. Profissional 4

Geralmente respeitando o que a criança pede de informação, se ela pede, pergunta, é informado. Na medida que essa demanda parte da criança ou do adolescente. Profissional 5

Sim tem alguns casos de alguns adolescentes que o pulmão já está muito comprometido e que não tem mais expectativa a não ser um transplante então aí a gente faz reunião sempre primeiro com os pais e depois vem a presença do adolescente. Um adolescente é um paciente mais difícil do que a criança, não se sabe qual é a reação deles, se entrega muito, fica desanimado com o tratamento, não quer mais fazer. Uma terapêutica nova, uma medicação em um horário meio ruim ou meio chato, a gente tem que falar, colocar ele a par não só por

conversar com a mãe ou pai para que ser transmitida, mas em conversa com os adolescentes. Profissional 6

Quando a gente tem é criança, adolescentes se estiverem conscientes é informado, mas é porque em sua maioria já chega em fase inconsciente, mas no momento que ele recobra a consciência é informado sim. Profissional 7

Respostas negativas foram justificadas pelos entrevistados pela reduzida frequência, em determinados serviços de internação, de crianças em cuidados paliativos com idade suficiente para compreender aspectos referentes ao processo terapêutico ou suas condições de saúde. A fragilidade dos profissionais de abordar estes assuntos junto às crianças também foi citada. Destaca-se a dificuldade de falar mais diretamente com as crianças, reservando esta fala direta mais para com as famílias.

Com as crianças não, porque não tem nenhuma criança grande que tenha ficado lá. Acredito que se fosse o caso com certeza teria um o compartilhamento com o adolescente, se fosse o caso. Profissional 1

Depende também de época, da equipe, de quem está de frente, mas eu acho que para a criança não é falado assim com clareza, ela vai entendendo aos poucos. Acho que um bom exemplo disso são as crianças de fibrose, elas vão vendo os amigos morrerem, assistem todo o processo de entrada para a fila de transplante, ficam naquela expectativa que elas vão, mas ninguém chega para ela e fala que a probabilidade é muito pequena e seu estágio tá agravando. Então não tem uma linguagem direta, mas tem todo o comportamento dos profissionais e da família, os olhares, eu acho que o que eles absorvam é por conta deles, certeza eu acho que com as famílias até tem. Profissional 2

É essa é uma questão porque tratando de cuidados paliativos na pediatria eu diria que não, somente por uma fragilidade da própria equipe que pode estar do lado daquela criança, falando com a família sobre o que vai acontecer ou melhor o que não vai acontecer. Uma criança maior é que tem muita dificuldade embora muitas vezes esta criança já sabe, a própria criança acaba perguntando. Imagina uma criança que pergunta se vai morrer, é muito difícil para o profissional de saúde então essa é uma etapa que a gente não consegue trabalhar. Profissional 3

6.4.2 Dificuldades ou barreiras para a garantia dos cuidados paliativos na internação pediátrica.

Concluindo a avaliação da oferta de cuidados paliativos pediátricos nos serviços de internação do IFF/Fiocruz os profissionais entrevistados foram indagados sobre o quanto as barreiras ou dificuldades que em seus cotidianos profissionais comprometem a oferta desta abordagem terapêutica.

Pensando no geral, em todas as categorias, eu acho que tendo a iniciativa não teriam barreiras. Mas sim, falta espaço físico, falta treinamento, falta abertura, falta disponibilidade e falta coragem porque não é fácil.
Profissional 2

Apesar de mencionarem que não haveria barreiras na receptividade da ideia em geral nas categorias profissionais, diversos aspectos foram mencionados pelos entrevistados como: a natureza do trabalho; a ausência de coordenação das atividades; a limitação de recursos humanos, a precariedade da comunicação nas relações entre profissionais, família e paciente; e questões estruturais no ambiente hospitalar. Fundamentais para pensar a realidade atual da oferta de cuidados paliativos estes aspectos exigem um maior aprofundamento.

O ambiente hospitalar, realidade observada neste estudo, é um espaço de cuidado com os pacientes, porém de inegável foco na cura. A tecnologia que no ambiente hospitalar possibilita salvar vidas é também fundamental para o conforto dos pacientes de longa permanência, deste modo o hospital é um espaço onde os profissionais de saúde convivem com os limites do

alongamento da vida e os desafios de prover a melhora da qualidade de vida.
(Menezes,2004)

A natureza do trabalho em cuidados paliativos por si só é algo complexo. Para além do compromisso com as ações a serem desenvolvidas, trabalhar com esta abordagem terapêutica exige dos profissionais certo preparo para lidar com questões como o fim de vida, a morte em si, questões muitas vezes bastante complexas para profissionais que escolheram a pediatria como área de atuação.

A gente inventa, a gente faz acontecer, o que não facilita é a natureza do próprio trabalho em cuidados paliativos, lidar com a morte e nesse sentido ter pessoas que vão lidar de uma maneira menos ou mais técnica e tem outras que vão ter mais dificuldade. Profissional 3

Tanto alguns profissionais como alguns acompanhantes entendem isso como cuidados de final de vida, então quando chegava a comissão pra conversar com a família eles achavam que era pra dizer que a criança ia morrer. Então tem muitos profissionais que ainda tem essa concepção. Acho que muitas vezes esse é o maior entrave para começar essa abordagem. Acho que o estigma do nome e a falta de compreensão do que realmente é seria a principal barreira em alguns momentos. Profissional 5

A percepção dos profissionais sobre a oferta de cuidados paliativos nos serviços de internação trouxe para a análise do estudo a importância da atenção aos profissionais de saúde quando se espera de uma instituição a garantia de acesso a esta abordagem terapêutica. Considerando a natureza do trabalho em cuidados paliativos como uma barreira ou desafio à oferta da abordagem, a presente pesquisa reforça a necessidade da instituição cuidar de seus profissionais para que estes tenham condições de adequadamente cuidar das crianças ou adolescentes em cuidados paliativos.

O cuidado deve ser voltado tanto para o profissional em nível individual quanto à equipe que assiste os pacientes em cuidados paliativos. O foco de ação não deve ser apenas o indivíduo, mas também o ambiente de trabalho, para que ocorra um equilíbrio entre as expectativas do indivíduo e as exigências da instituição. As intervenções focadas em modificar os estressores do ambiente de trabalho incluem a estrutura organizacional, condições de trabalho, treinamento e desenvolvimento, participação e autonomia e relações interpessoais. (Andrade, 2017 pág.102)

A ausência de coordenação das ações de cuidados paliativos mencionada pelos entrevistados como dificuldade para a oferta desta abordagem nas enfermarias pediátricas do IFF/Fiocruz perpassa a inexistência de uma equipe especializada de cuidados paliativos. As entrevistas evidenciaram a ausência de uma comissão ou equipe especializada em cuidados paliativos atuando na instituição e ressaltaram a memória do trabalho da extinta comissão de cuidados paliativos do IFF destacando sua importância para uma assistência adequada em cuidados paliativos.

Eu acho que a dificuldade é de não ter uma coordenação, com a saída do nosso coordenador ficou meio assim desativado e a gente está pretendendo retornar, tem tudo para acontecer. Os profissionais são excelentes, acho que a gente tem é que ter uma pessoa para coordenar mesmo nossas ações. Profissional 6

Sim porque não existe uma equipe específica. Eu acho que isso se perde um pouco, porque não se tem aquele momento exato do start, então às vezes acaba sendo tardiamente. Talvez se na instituição tivesse uma equipe de cuidados paliativos bem atuante, talvez isso fosse mais fácil. Profissional 8

A presença de uma comissão de cuidados paliativos na instituição é valorizada pelos profissionais no intuito de contribuir para o atendimento direto às crianças e adolescentes e suas famílias, mas também no matriciamento das equipes de referência dos setores.

Instituir uma comissão de cuidados paliativos para atuar sob a perspectiva de matriciamento perante as equipes de referência dos serviços de pediatria permitiria uma melhor organização e coordenação das ações de cuidados paliativos, assim como um compartilhamento do conhecimento específico com mais profissionais, alcançando diferentes gerações de profissionais de saúde considerando a passagem de estagiários e residentes pela instituição.

No que se refere aos recursos humanos, a limitação de profissionais qualificados para a atenção em cuidados paliativos somada a sobrecarga de atividades dos profissionais de saúde que atuam nas enfermarias geram dificuldades à oferta de cuidados paliativos pediátricos. Com muitas funções dentro de sua carga horária de trabalho os profissionais acabam impossibilitados de se dedicar de forma satisfatória, contribuindo para que as ações referentes à abordagem em específico sejam colocadas em segundo plano.

Barreira, a falta de recursos humanos. A gente tem que lidar com o que a gente tem de recursos humanos. Acho que a barreira maior é a dificuldade de recursos humanos e a falta de mais conhecimento. Se a gente conhecesse mais acho que a gente também faria mais com o pouco tempo que tem e com pouco recursos humanos. Chefia 3

Tempo, profissionais com muitas funções. Não é falta de interesse, são as prioridades. Como a gente não tem uma enfermaria específica, cada caso é tratado como acontece, os casos são esporádicos, não tem sempre todos os setores nessa situação. Se tivesse um grupo mais formalizado acho que ajudaria bastante, mas é mais por isso por conta de assumir muitas funções e acaba que a prioridade é aquela questão de atuar no que está pegando fogo, tem que resolver as coisas para manter uma assistência de qualidade, prioridade no momento. Chefia 1

A insuficiência de recursos humanos com carga horária específica para atuar na prática de cuidados paliativos pediátricos no IFF/Fiocruz é um dos possíveis fatores dificultadores para a oferta dessa abordagem na instituição. Outros possíveis fatores são a rotatividade de profissionais e a fragilidade de vínculos empregatícios, ambos poderiam gerar um impacto menor com a existência de uma comissão de cuidados paliativos.

“[...] é necessário levar em consideração que o trabalho em saúde opera com a insuficiência permanente de recursos humanos e que tal insuficiência interfere na qualidade do trabalho desenvolvido no SUS e também na disponibilidade concreta para ocupar os espaços que a interdisciplinaridade pressupõe.” (Mendes; Silva, 2013 pág 58)

Outra barreira à oferta de cuidados paliativos também destacada pelos profissionais entrevistados foi a comunicação, uma ferramenta fundamental nas relações entre os profissionais de saúde, profissional de saúde e família, e profissional de saúde e paciente. Quando a comunicação entre uma dessas relações é ruim a oferta de cuidados paliativos é comprometida.

A parte mais difícil é a comunicação entre os profissionais e a família, nós podemos estar em alguma medida prontos, mas a família não está. A parte dessa engrenagem que tem que ser o tempo todo trabalhada com a equipe é a forma como vamos nos comunicar. Tem aquela história da comunicação de notícias difíceis que temos protocolo, mas não é só isso é o dia a dia, o olhar e a comunicação através dos procedimentos. Digo que a gente inventa no sentido que a gente vai trabalhando o tempo todo criando formas de conseguir trabalhar. Profissional 3

Considerando a relação entre os profissionais de saúde, o estímulo ao diálogo e a troca entre as diferentes categorias favorecidas através dos múltiplos olhares da equipe multiprofissional leva a um atendimento qualificado

que assiste a todas as dimensões de dor e sofrimento da criança ou adolescentes em cuidados paliativos e suas famílias.

Por fim, também foram citadas como barreiras à oferta de cuidados paliativos, questões estruturais no ambiente hospitalar, o que compreende espaço físico restrito que pode dificultar a privacidade e limitação de leitos.

Espaço físico, talvez como a maior dificuldade.
Profissional 4

Tem dificuldades porque é um setor pequeno onde se o leito ficar ocupado por uma criança em cuidados paliativos você perde a possibilidade de atender uma criança aguda com possibilidade de vida, eu acho que há uma barreira também porque cuidados paliativos não é o perfil dos profissionais de lá. Profissional 7

Nós temos questões de estrutura por conta do prédio que é adaptado, então não vou dizer que é excelente, mas acho que temos uma estrutura boa que faltam coisas ainda. Chefia 2

Não é perfeita não, acho que poderia ser muito melhor, a gente tem um problema de instalação física. Quando a gente quer conversar com a família dar uma notícia você precisa de um mínimo de privacidade e aí por uma questão estrutura a gente não tem privacidade.
Profissional 3

6.4.3 Condições ofertadas aos profissionais para atuarem na abordagem de cuidados paliativos pediátricos.

Para avaliar as condições ofertadas pela instituição e pelos serviços de internação aos profissionais de saúde para que atuem sob a abordagem de cuidados paliativos pediátricos, os entrevistados foram indagados a responder se identificavam estas condições como adequadas.

Sim, condições a gente tem sim. A gente tem condições, tem pessoas que até que tem vontade, mas o dia a dia que não te propicia muito isso. É um olhar que a gente tem voltado para outras atividades que acabam de alguma forma tendo prioridade sobre outros tipos de cuidado. Não é que a gente deixe de ter esse olhar mas

acaba priorizando cuidados ditos de uma maior importância no serviço em específico. Chefia 3

Nas falas dos entrevistados sobre as condições disponíveis aos profissionais de saúde para a atenção em cuidados paliativos estiveram presentes com muita frequência dois aspectos considerados desfavoráveis. O primeiro aspecto ressaltado se refere ao insuficiente cuidado com os profissionais de saúde. Os entrevistados, descrevem este cuidado de diferentes formas, mas foi perceptível a compreensão de todos sobre a importância de cuidar de quem cuida.

Não tem atendimento para a parte psicológica do profissional, as pessoas procuram atendimento por conta própria. Às vezes tentando se desvincular emocionalmente do trabalho fazem a sua parte, vão embora e lá fora a vida é outra. Mas assim uma preocupação institucional como rotina não vejo não. Profissional 2

Acho que falta um pouco de suporte para a equipe, em todos os sentidos, seja no psicológico ou seja técnico para umas questões que a gente não vai ter domínio. Acho que falta um pouco de suporte. Profissional 5

A demanda é muito grande tem muito casos, acredito que haja sobrecarga de alguns profissionais. Não é um tema fácil né, situações muito difíceis de adoecimento, então até os profissionais precisam de suporte com certeza. Eu acredito que seja isso, a falta de um suporte psicológico para os profissionais. Acredito que precisamos de mais braços e mais pessoas para dar conta dessa demanda, é uma demanda que envolve o profissional demais, então eu acho que tem tudo para acontecer bem mas que precisa de um suporte de recursos humanos e acompanhamento dos profissionais de saúde. Profissional 6

Em recurso em geral se tem, em suporte psicológico profissional acho que não até porque eu vejo que não é o mesmo como é que eu sempre enfatizo não vejo o perfil ativo na maioria dos profissionais de lá sim não acho que fez. Profissional 7

A preocupação com a saúde mental e o receio de adoecer psicologicamente foram citados por parte dos entrevistados, o risco de ser

afetado e desenvolver quadros de exaustão emocional ou biológica é uma possibilidade considerando a natureza do trabalho, a exposição ao sofrimento e a necessidade de lidar com frequência com a finitude de crianças e adolescentes.

Para muitos profissionais, a morte é vista como resultado do fracasso diante da tentativa de se manter a vida. A forma como cada um percebe esse tema pode variar de acordo com a história pessoal de perdas e experiências; a elaboração dos processos de luto, a cultura em que está inserido; bem como com a formação universitária e a capacitação em serviço. Essa visão distorcida pode dificultar a abordagem dos cuidadores profissionais. (Andrade, 2017 pág.102)

Exposto ao sofrimento e ao conflito de como se posicionar diante disso o profissional de saúde precisa elaborar suas perdas diante da relação profissional paciente que muitas vezes gera vínculos intensos. Andrade (2017) afirma que para “resultados positivos no enfrentamento das situações de sofrimento intenso, é essencial que exista um espaço constante de acolhimento e reflexão” disponível para os profissionais de saúde que atuam a frente dos cuidados paliativos.

Espaços relevantes propícios para realizar este acolhimento pelos próprios profissionais de saúde são espaços multidisciplinares de discussão de casos em que é possível refletir sobre o processo de cuidado e rever condutas que foram utilizadas, além de espaços específicos para que a equipe tenha um momento de externar em grupo seus sentimentos. Estratégias como integrar a equipe, ofertar aos profissionais cuidados psicológicos, estimular a participação em cursos e workshops podem ser potentes para o cuidado com o profissional de saúde.

O segundo aspecto desfavorável presente nas falas dos entrevistados sobre as condições ofertadas aos profissionais de saúde para a atenção em cuidados paliativos foi o insuficiente conhecimento e formação dos profissionais e estratégias para melhorar esta oferta.

Sim, com relação a atuação direta sim. Mas eles poderiam ter mais conhecimento nessa questão científica, pra poder entender melhor o processo. Acaba ficando da avaliação de cada um, da experiência de cada um, o entendimento de cada um.” Chefia 1

Sim, tem condições adequadas, mas poderia melhorar nessa questão da formação dos profissionais. Profissional 4

Acho que o conhecimento deveria ser mais difundido, acho que nem todo mundo tem uma ideia ampla do que é cuidado paliativo. Acho que as pessoas pensam muito no momento da morte e do morrer, não no tratamento da condição crônica no alívio dos sintomas, no conforto essas coisas. Profissional 8

Identifico, não temos um grupo forte com essa expertise como tinha a comissão, que possa dar conta desses casos talvez de uma maneira previa, uma maneira mais incorporada no processo de trabalho. Não ter a comissão é uma barreira, mas também não ter uma estratégia de educação permanente que faça com que as pessoas, independente da comissão ou não, possam se sentir mais aptas para fazer isso. Chefia 2

Segundo o Art. 5º da Resolução do MS Nº 41 de outubro de 2018 os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde. No que se refere à oferta de cuidados paliativos em ambiente hospitalar, o artigo afirma que se trata de uma atenção mais voltada para o controle de sintomas não passíveis de controle em outro nível de assistência.

Sob esta perspectiva a consolidação dos cuidados paliativos pediátricos no ambiente hospitalar se justifica, seja pelo direito da criança e do adolescente elegíveis a essa abordagem terapêutica, como também pelo dever da instituição de oferecer esse cuidado especializado. Assim, os profissionais de saúde deveriam estar preparados para lidar com a oferta de cuidado com

propostas curativas e também com o foco na promoção da qualidade e lidar com a finitude.

[...] o momento da finitude da criança em cuidados paliativos, frequentemente, acontece no ambiente hospitalar e a equipe, antes dedicada ao máximo à cura da enfermidade, depara-se com a terminalidade e com a dor da família. Tal fato exige dos profissionais, além de conhecimento técnico-científico, considerável preparo emocional para auxiliar as famílias a enfrentarem esse momento derradeiro da existência” (Silva; Issi; Motta; Botene, 2015 pág 57)

A oferta de cuidados paliativos exige que as ações sejam realizadas por profissionais com conhecimento sobre a temática. Um insuficiente processo de educação permanente se coloca como outra importante dificuldade à oferta de cuidados paliativos dentro da realidade atual dos serviços de internação pediátrica do IFF/Fiocruz.

Questionados sobre a disponibilidade de treinamentos de equipe e ou processos de educação permanente referentes aos cuidados paliativos pediátricos os entrevistados dividiram opiniões. Parte dos profissionais em suas falas resgataram eventos e cursos recentemente disponibilizados para os profissionais da instituição e outra parcela não identificou a existência de espaços voltados para a temática.

Acho que em 2019 teve um curso para os profissionais, para capacitar ou pelo menos informar a parcela da equipe que tivesse interesse no tema. Profissional 5
Sim, no ano passado nós tivemos um curso de cuidados paliativos para pediatria. Nós também tivemos o Congresso de pediatria, a gente tem um cursinho pré Congresso e nesse curso entra cuidados paliativos. Profissional 6
Teve um curso ano passado, mas não foi específico para o setor. Foi um curso com poucas vagas, para a instituição. Profissional 8

Não temos. Profissional 4

Não. Profissional 7

Como eu frequento os ambientes acadêmicos gosto de estar atenta aos cursos, a Fiocruz tem muitas coisas bacanas disponíveis, mas o pessoal beira-de-leito, assistência do dia a dia, naquele contexto de plantão não conhecem essa dimensão. Assim tem os congressos e tal, mas não são estratégias específicas ali para dentro para quem tá na assistência. Quem vai para curso já é quem está com interesse, com um olhar um pouquinho mais sensível, mas tem muita gente que só vai para o plantão, que não tem o hábito de ler ou estudar, é outro estilo de vida então eu acho é um tipo de atenção que tem que ter dentro do ambiente de trabalho naquele horário e aí pega todos. Profissional 2

A preocupação com o acesso dos profissionais que atuam na assistência, diretamente na atenção às crianças e adolescente durante a internação foi mencionada em uma das falas. O entrevistado também destacou a necessidade de serem pensadas estratégias dentro do próprio ambiente de trabalho que alcancem todos os profissionais.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo foi possível verificar que apesar dos profissionais de saúde entrevistados do IFF/Fiocruz de forma unânime identificarem uma parcela significativa das crianças e adolescentes usuários dos serviços de internação pediátrica UPI, UI e UPG como elegíveis à abordagem de cuidados paliativos, algumas barreiras e desafios à garantia dos cuidados paliativos pediátricos na instituição também estão presentes.

O conhecimento dos profissionais sobre cuidados paliativos pediátricos foi identificado como insuficiente, considerando o pouco acesso à temática durante a formação, contraposto ao conhecimento adquirido através de experiências profissionais atuais e anteriores de contato com a abordagem. A pesquisa revelou diferentes níveis do conhecimento entre os profissionais entrevistados, que demarcaram uma variação de acordo com o perfil dos serviços de internação pediátrica, evidenciando equipes de referência compostas por profissionais com mais conhecimento e outras com profissionais com menor proximidade com a temática.

Em relação às práticas dos cuidados paliativos pediátricos no IFF/Fiocruz, a atenção multidisciplinar foi demarcada como presente na rotina serviços de internação pediátrica apesar da insuficiente presença de algumas categorias em determinados setores. A receptividade dos profissionais com o trabalho multiprofissional foi ressaltada assim como o interesse no trabalho interdisciplinar. Entretanto, a percepção dos entrevistados sobre a atenção multiprofissional foi de que esta ainda ocorre de forma fragmentada.

A oferta de cuidados paliativos pediátricos foi avaliada como regular e também como insuficiente em diferentes níveis. Destacou-se a falta de coordenação das ações de cuidados paliativos e ausência de uma comissão ou grupo especializado, em contraposição ao esforço dos profissionais em atender as necessidades das crianças e adolescentes em internação hospitalar.

O alívio de dores e sofrimentos físicos, sociais, psicológicos e espirituais das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde, ditos como garantidos na maior parte dos serviços revelaram-se reais preocupações dos profissionais e chefias das enfermarias de pediatria independente de coordenação especializada das ações de cuidados paliativos.

O conceito de cuidados paliativos abordado durante as entrevistas revelou a percepção dos profissionais sobre a oferta de cuidados paliativos de forma mais detalhada. O alívio de dores e sintomas físicos foi afirmado por todos como um fator garantido nos diferentes serviços de internação. O atendimento das necessidades sociais também foi afirmado. Entretanto, para parte dos profissionais a garantia deste ocorre de forma parcial devido à complexidade dessa atenção, que envolve fatores externos a instituição e diferentes políticas sociais. O suporte psicológico foi considerado por parte dos profissionais como aspecto parcialmente garantido em função da insuficiente presença de um profissional de referência para o setor. Já o atendimento das necessidades espirituais, interpretadas como apoio religioso, foi considerado como um aspecto não ofertado especificamente pela instituição, porém acessado na medida em que é autorizada a interferência da família para a garantia deste.

O protagonismo da criança ou adolescente estimulado mediante a disponibilização de informações para estes, quanto à condição de saúde, diagnóstico e processo terapêutico, foi identificado como um desafio para os profissionais dos serviços, garantido de forma parcial atualmente.

Ao que se refere à família, o incentivo a sua participação no processo de cuidado e o suporte ofertado a elas durante o período de internação e luto também foram ditos como garantidos com variações de pouco ou muito entre os serviços de internação.

As dificuldades para praticar os cuidados paliativos nos serviços de internação pediátrica do IFF/Fiocruz, identificadas a partir das falas dos profissionais de saúde, se relacionaram à natureza do trabalho, a ausência de coordenação das ações direcionadas as crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos, limitadas condições ofertadas aos profissionais para atuar sob esta abordagem terapêutica, limitação de recursos humanos disponíveis e qualificados para atuar em cuidados paliativos, e certa dificuldade da comunicação nas relações entre profissionais, família e paciente.

Conclui-se que os serviços de internação pediátrica UPI, UI e UPG do IFF/Fiocruz, apesar da inexistência de uma comissão especializada, tem ofertado ações de cuidados paliativos às crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. As enfermarias de pediatria, em específico, e suas equipes de referência têm caminhado para garantir uma oferta adequada de cuidados paliativos.

Considerando os principais aspectos destacados pelos profissionais entrevistados é possível afirmar que a garantia dos cuidados paliativos às

crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde usuárias do IFF/Fiocruz exige da instituição mudanças na organização e funcionamento de seus serviços, assim como nas práticas de saúde dos profissionais que atuam nestes. A estruturação de uma comissão de cuidados paliativos que atenda a instituição como um todo, matriciando as equipes de referência de enfermarias e ambulatórios tende a contribuir para esse processo de organização para oferta adequada de cuidados paliativos na instituição. Por fim, outra importante contribuição é o investimento na qualificação dos profissionais de saúde, disponibilizando para estes espaços de treinamento e educação permanente referentes aos cuidados paliativos pediátricos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Carvalho, R.C.T, Parsons, H.A. (orgs). Manual de Cuidados Paliativos ANCP, 2ª ed, Porto Alegre: Sulina, 2012.

Andrade, Leticia. Interdisciplinaridade: base da intervenção em cuidados paliativos. In Cuidados paliativos e serviço social – um exercício de coragem. Holambra, SP; Editora setembro, 2015.

Arantes AC Q. A morte é um dia que vale a pena viver. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016

Ariès, Philippe. História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias. tradução Priscila Viana Siqueira. [Ed. Especial] – Rio de Janeiro; Nova Fronteira, 2017.

Artmann, E. Interdisciplinaridade no enfoque intersubjetivo habermasiano: reflexões sobre planejamento e AIDS . Ciência & Saúde Coletiva, 6(1):183-195, 2001

Barbosa S. M. de M. Cuidado Paliativo em pediatria. Manual de cuidados paliativos ANCP. Organizadores: Ricardo Tavares de Carvalho Henrique Afonseca Parsons. ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos) 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

Brasil. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA). Resolução Nº 41 de 17 de outubro de 1995. Aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1995. Disponível em: http://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº1.130 de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança : orientações para implementação / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2018.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 483 de 1 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html

Brasil. Ministério da Saúde. Resolução Nº41 de 31 de outubro de 2018, que aprova as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS; Disponível em: http://www.lex.com.br/legis_27731747_RESOLUCAO_N_41_DE_31_DE_OUTUBRO_DE_2018.aspx

Bonisoló, I.C.S. O cuidado como uma questão de direito: reflexões acerca dos cuidados paliativos a partir de uma análise de legislações e políticas públicas brasileiras. Monografia (Residência Multiprofissional em Serviço Social) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, 2019 86f.

Canal Saúde. Vídeo Cuidados paliativos. Programa Sala de convidados. exibido em 01/06/2010 Disponível em: <https://www.canalsaude.fiocruz.br/canal/videoAberto/cuidados-paliativos>

Coronavírus Brasil. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/> Acessado em: 24 de abril de 2021

Doyle, D. Bilhete de Plataforma: vivências em cuidados paliativos. Tradutores Marco Tullio de Assis Figueiredo, Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo – 2.ed.- São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora; Rio de Janeiro Editora Senac Rio, 2012.

Gomes, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In Pesquisa Social: teoria, método e criatividade . (Orgs) Deslandes, S. F; Neto, O.C; Gomes, R; Minayo, M.C. S . Petrópolis, RJ: Vozes, 1994

International children's palliative care network (ICPCN). Disponível em:
<http://www.icpcn.org/>

Maciel, M.G.S. Definições e princípios. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 15-32

Martins GB; Hora, SS. Cuidados Paliativos na Pediatria do INCA. Revista Brasileira de Cancerologia 2017; 63(1): 29-37

Menezes, R. A; Barbosa, P. C. A construção da boa morte em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. Ciência e Saúde Coletiva. 18(9):2653-2662,2013. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a20.pdf>

Menezes, R. A. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.

Minayo, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2000.

Moreira, M. E. L, Goldani M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. Ciência & Saúde Coletiva. 2010. 15(2):321-327. Disponível em:
<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/1737/1/A%20crian%C3%A7a%20%C3%A9%20o%20pai%20do%20homem.pdf>

Moreira, M.C.N; Albernaz, L.V; Sá, M.R.C; Correia, R.F; Tanabe, R. F. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. Caderno de Saúde Pública. pp. 1- 13. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572010000100004

OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.

Organização Mundial da Saúde. Fortalecimento dos cuidados paliativos como componente do tratamento integrado durante todo o curso da vida. WHA67 Nº. 31, Sexagésima sétima Assembleia Mundial de Saúde. 4 de abril de 2014. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/158962>

Organização Mundial de Saúde (OMS). Disponível em: <http://www.who.int/eportuguese/countries/bra/pt/>

Silva, S. M. A. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. revista Brasileira de Cancerologia, 2016, 6:(3) 253-257. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/08-artigo-opiniao-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf

Silva J. V, Andrade F. N, Nascimento R. M . Cuidados Paliativos - Fundamentos e Abrangência: Revisão de literatura. Revista Ciências em Saúde. v3, n 3, junho - setembro 2013. Disponível em: http://rcs.fmit.edu.br/index.php/rcsfmit_zero/article/download/242/210

Silva CF et al. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9):2597-2604, 2013

Silva, A.F; Issib, H.B.; Mottac, M.G. C. ; Botened, D.Z.A. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Revista Gaúcha Enfermagem*. 2015 jun;36(2):56-62. Disponível em: www.scielo.br/rgenf

Silva, E. M.; Moreira, M.C.N. Equipe de saúde: negociações e limites da autonomia, pertencimento e reconhecimento do outro. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2015, v. 20, n. 10 [Acessado 30 Junho 2021] , pp. 3033-3042.

UN Committee on the Rights of the Child (CRC), General comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24), 17 April 2013, CRC/C/GC/15. Disponível em: <https://www.refworld.org/docid/51ef9e134.html>

Victor G. H. G. G. Cuidados Paliativos no mundo. *Revista brasileira de Cancerologia*. 52 (3). 267-270. 2016 Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf

WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children. Geneva: World Health Organization: 2002 Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, accessed 17 March 2018

APÊNDICES

Roteiro de entrevista

Profissionais

- 1) Gostaria de começar por o que você entende por cuidados paliativos. Pode ser de forma breve, com palavras que te remetem a essa abordagem.
- 2) Certo, agora queria que me contasse sobre o contato que você teve ou não, com a temática dos cuidados paliativos ao longo de sua trajetória profissional.
- 3) Considerando o serviço de internação pediátrica no qual você atua, identifica o perfil dos usuários como elegíveis* para a abordagem de cuidados paliativos?

Multidisciplinaridade:

- 1) Certo, agora gostaria que você me contasse um pouco sobre a abordagem multiprofissional na atenção às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos na enfermaria que você atua.
 - ✓ Que categorias profissionais estão envolvidas?
 - ✓ Há articulação entre os profissionais? Se sim em que espaços?
 - ✓ Atendimento ou outras ações são realizadas conjuntamente?
 - ✓ Acredita que sejam favorecidas condições para realização de um trabalho interdisciplinar nesta enfermaria?

Cuidados Paliativos no setor:

- 1) Como avalia a oferta dos cuidados paliativos às crianças atendidas no setor?
- 2) Há uma categoria ou equipe responsável por inserir esta abordagem na enfermaria em específico?

- 3) Identifica dificuldades ou barreiras a oferta de cuidados paliativos no setor? Quais? Identifica como estas poderiam ser superadas?
- 4) Agora com base nas situações vivenciadas na instituição, relacionadas aos casos elegíveis aos cuidados paliativos, vou pedir que você exemplifique ações a partir das quais você percebe que estes aspectos são ofertados no setor.
- Alívio de dores e sintomas físicos
 - Atendimento das necessidades sociais
 - Suporte psicológico
 - Atendimento das necessidades espirituais conforme a prática da família
 - Suporte aos familiares durante a internação e no enfrentar do luto
- 5) Considerando os casos elegíveis aos cuidados paliativos, você identifica no setor a partilha do processo de cuidado com a família? É permitido a estes o envolvimento nas decisões do processo terapêutico? E levando em consideração a fase cognitiva da criança ou adolescentes, são disponibilizadas a estes informações referentes à sua condição de saúde e o processo terapêutico?
- 6) Identifica que atualmente sejam proporcionadas condições adequadas para os profissionais de saúde da instituição atuarem na atenção as crianças elegíveis aos cuidados paliativos pediátricos? São disponibilizados treinamentos de equipe e ou espaços de educação permanente voltados para os cuidados paliativos pediátricos?

Chefia

Parte I

- 1) Gostaria de começar por uma breve caracterização do serviço de internação pediátrica que você chefia. (Número de leitos, perfil de usuários e a permanência e rotatividade destes usuários)
- 2) Considerando o perfil dos usuários deste serviço, identifica essas crianças ou adolescentes como elegíveis* para a abordagem de cuidados paliativos?
- 3) Certo, na sua opinião há uma abordagem multiprofissional na atenção às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos no seu setor? Quais as categorias profissionais você percebe envolvidas no cuidado a essas crianças neste serviço?
- 4) Há uma equipe especializada ou comissão* de cuidados paliativos na instituição que atenda às crianças e adolescentes neste serviço de internação pediátrica?
- 5) Como você avalia o conhecimento dos profissionais de saúde de sua equipe sobre cuidados paliativos pediátricos? (Inexistente, pouco, regular, excelente)
- 6) No que se refere aos profissionais de saúde dos serviços de internação, considera que são proporcionadas condições adequadas para estes atuarem na atenção as crianças elegíveis aos cuidados paliativos pediátricos? São disponibilizados treinamento de equipe e ou espaços de educação permanente no que se refere aos cuidados paliativos pediátricos?

Parte II

- 1) Atualmente como avalia a oferta de cuidados paliativos às crianças e adolescentes acompanhadas no serviço de internação que você chefia?
- 2) Identifica dificuldades ou barreiras a oferta de cuidados paliativos no serviço em específico? Quais? Como estas poderiam ser superadas?

3) Considerando o atendimento às crianças e adolescentes elegíveis aos cuidados paliativos, identifica que no setor que você chefia sejam ofertados:

- Medidas de alívio de dores e sintomas físicos?
- Atendimento das necessidades sociais?
- Suporte psicológico?
- Atendimento das necessidades espirituais conforme a prática da família?
- Suporte aos familiares durante a internação e no enfrentar do luto?



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: O cuidado sob o olhar dos profissionais de saúde: caminhos à garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos.

Pesquisadores Responsáveis:

- Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo (discente de Pós-graduação do Mestrado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - E-mail: isabellebonisolo@yahoo.com.br - Telefone: (21) 98168-6904
- Elizabeth Artmann (Orientadora) – E-mail:bethartmann@gmail.com - Telefone: (21) 99149-4632

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ

Estamos convidando você para participar da pesquisa **“O cuidado sob o olhar dos profissionais de saúde: caminhos à garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos”**. O convite a sua participação se deve à condição de profissional de saúde integrante da equipe de referência de um dos serviços sobre os quais se direciona o estudo e assim conhecedor das especificidades cotidianas desta enfermaria pediátrica.

O presente estudo compreende uma pesquisa interpretativa de abordagem qualitativa e propõe uma análise sobre a garantia do direito aos cuidados paliativos às crianças com condições crônicas complexas de saúde em internação hospitalar no Sistema Único de Saúde. Para se debruçar sobre essa questão será realizado um estudo de caso descritivo e analítico, em que o cenário do estudo é o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e a investigação é direcionada as enfermarias pediátricas da instituição.

Com o intuito de identificar a realidade atual dos cuidados paliativos no IFF/Fiocruz, será utilizada a técnica de entrevista individual direcionada aos profissionais de saúde vinculados aos serviços de internação pediátrica Unidade de Pacientes Internados (UPI), Unidade Intermediária (UI) e Unidade de Pacientes Graves (UPG). A entrevista contemplará profissionais de saúde atuantes na assistência integrantes das equipes de referência e profissionais atuantes na função de chefia.

A sua participação consistirá em responder perguntas abertas organizadas a partir de um roteiro que deve conduzir a entrevista para o tempo máximo de 60 minutos. Será privilegiada a realização das entrevistas via ambiência digital a partir de canais digitais como: Skype, Zoom e outros canais privados. A entrevista será gravada em áudio, transcrita e armazenada em arquivos digitais.

Ao fim do estudo os resultados da pesquisa serão disponibilizados mediante apresentação geral aos serviços de enfermagem pediátricas participantes. A disponibilização do material completo do estudo para os profissionais de saúde entrevistados será realizada após publicação do mesmo ou dos resultados finais da pesquisa em formato de artigo científico.

Benefícios:

Espera-se com a realização da pesquisa beneficiar principalmente a população alvo do estudo - crianças com condições crônicas complexas de saúde - favorecendo a efetivação do direito aos cuidados paliativos e contribuindo para uma melhora do atendimento adequado da demanda por cuidados paliativos pediátricos no IFF/Fiocruz.

Aos profissionais de saúde vinculados ao IFF/Fiocruz espera-se proporcionar benefícios diretos e indiretos com a realização da pesquisa. Pretende-se mediante a divulgação futura dos resultados da pesquisa incentivar a instituição a proporcionar aos seus profissionais condições ideais para o exercício de ações de cuidados paliativos pediátricos.

A presente pesquisa, também trará benefícios à área da saúde contribuindo com reflexões acerca da assistência em cuidados paliativos pediátricos. Assim como benefícios para a sociedade em geral e dentro desta também os profissionais de saúde, provocando a repensar sobre os tabus que perpassam a morte, o adoecimento e a terminalidade do público infanto-juvenil.

Riscos:

Considerando que toda pesquisa que envolve seres humanos, representa riscos, ainda que mínimos ou indiretos, ressalta-se o interesse das pesquisadoras em evitar danos aos participantes, assim como garantir medidas para a minimização dos possíveis riscos.

Caso você sinta incômodo, indisposição ou desinteresse em participar da pesquisa é importante lembrar que sua participação será de livre adesão, ou seja, voluntária e não obrigatória. Enquanto participante você possui plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento do processo de pesquisa.

Ressaltamos que a entrevista será realizada em ambiência digital em função da pandemia do COVID 19, a fim de preservar a saúde de participantes e pesquisadores. Para evitar desconforto ou constrangimento perante a este formato o canal digital de comunicação adotado para realização da entrevista será o de sua preferência. No caso de dificuldade com a ambiência digital nos colocamos a disposição para esclarecer dúvidas ou orientar quanto ao uso dos canais digitais de comunicação.

As pesquisadoras se comprometem com o dever de sigilo e confidencialidade dos dados obtidos em entrevista. Com o objetivo de minimizar o risco de quebra de sigilo os dados serão armazenados eletronicamente em arquivos manipulados exclusivamente pelas pesquisadoras para uso apenas no presente estudo ou produtos do mesmo. Não será feito uso destas informações para outras finalidades.

Os dados obtidos em entrevista serão utilizados preservando a identidade dos sujeitos da pesquisa, considerando o uso de técnicas de identificação que não permitirão que os verdadeiros nomes dos participantes sejam revelados.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do IFF. O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira é um comitê de avaliação ética dos projetos de pesquisa que estejam em curso na instituição. O CEP funciona de segunda à sexta-feira, no horário das 08 às 17h, e se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessária. (E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br ; Telefone: (21) 2554-1730 / 2552-8491)

Este termo foi redigido em duas vias idênticas, é necessário que você rubrique todas as páginas e assine ao final do documento. Após a assinatura do termo você receberá sua via devidamente assinada pelo pesquisador do estudo.

Voluntariamente aceito participar dessa pesquisa e declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Rio de Janeiro ____/____/____

Assinatura do Participante da pesquisa

Nome:

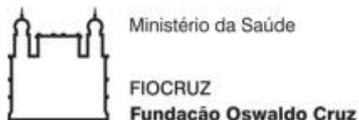
Telefone:

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome: Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo

Assinatura: _____

ANEXOS



Rio de Janeiro, 3 de agosto de 2020.

REGISTRO DE PROJETO

Declaro que as exigências feitas para liberação da pesquisa “*O cuidado sob o olhar dos profissionais de saúde: caminhos à garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos.*” desenvolvido por *Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo* sob a orientação de *Elizabeth Artmann*, protocolado neste departamento sob o nº 2382/VDP/2020, foram todas realizadas. Portanto, projeto está **Aprovado**.

Informamos que o projeto de pesquisa só poderá ser desenvolvido após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente – Fernandes Figueira.

Vania de Matos Fonseca

Vice-Diretora de Pesquisa

Vania de Matos Fonseca
Vice-diretora de Pesquisa
IFF/Fiocruz
Matrícula: 0463389

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cuidado sob o olhar dos profissionais de saúde: caminhos à garantia do direito aos cuidados paliativos pediátricos.

Pesquisador: ELIZABETH ARTMANN

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 36582720.3.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.227.542

Apresentação do Projeto:

"(...) A presente pesquisa situa-se sob a temática dos cuidados paliativos com ênfase na saúde da criança, um tema multiprofissional e interdisciplinar, que perpassa importantes reflexões sobre os modelos de atenção à saúde e a qualidade da assistência prestada pelo Sistema Único de Saúde. (...) Será um estudo de caso descritivo (...) e analítico sobre o que seria adequado para a garantia do direito aos cuidados paliativos às crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas de saúde acompanhadas pela instituição. (...) será utilizada a técnica de entrevista via ambiência digital. (...) Serão aprofundados aspectos como: elegibilidade dos usuários dos serviços de internação em específico para os cuidados paliativos, o trabalho multiprofissional no atendimento as crianças elegíveis a esta abordagem, a oferta de cuidados paliativos nas enfermarias pediátricas e as condições oferecidas aos profissionais para o exercício de ações de cuidados paliativos pediátricos. (...) Critério de Inclusão: Profissionais de saúde do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) vinculados aos serviços de internação pediátrica UPI, UI e UPG atuantes na função de chefia e ou atuantes na assistência como integrantes das equipes de referência. (...)" (PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1602959.pdf Versão do Projeto: 1)

Objetivo da Pesquisa:

Principal: "(...) analisar os aspectos relacionados à garantia do direito aos cuidados paliativos às

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 4.227.542.

crianças com condições crônicas e complexas de saúde em internação hospitalar no Sistema Único de Saúde. (...) Secundário: "Identificar de que modo unidades de internação de um instituto de referência nacional na atenção em saúde às crianças e adolescentes tem atuado na oferta de cuidados paliativos pediátricos. Compreender a percepção dos profissionais de saúde sobre a abordagem dos cuidados paliativos e nas unidades de internação da instituição em específico. Discutir os desafios e as possibilidades de efetivação dos cuidados paliativos na área da saúde da criança."
(PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1602959.pdf Versão do Projeto: 1)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequados aos preceitos e às normas para a realização de pesquisas com seres humanos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto atende às recomendações éticas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Segue os preceitos e as normas para a realização de pesquisas com seres humanos.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1602959.pdf	14/08/2020 16:02:21		Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	14/08/2020 16:01:12	Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	11/08/2020 22:54:32	Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo	Aceito
Outros	AprovacaoPlataformaIFF.pdf	11/08/2020 22:51:49	Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 4.227.542

<u>Declaração de concordância</u>	CartaDeAnuencia.pdf	31/07/2020 20:45:16	Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo	<u>Aceito</u>
<u>Projeto Detalhado / Brochura Investigador</u>	Projeto_de_Pesquisa.pdf	29/07/2020 22:48:29	Isabelle Carvalho dos Santos Bonisolo	<u>Aceito</u>

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 20 de Agosto de 2020

Assinado por:

Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br