

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO  
ADOLESCENTE**

**PROCESSO DECISÓRIO SOBRE CUIDADOS  
PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA  
PEDIÁTRICA:  
COMUNICAÇÃO, VIVÊNCIAS E SENTIMENTOS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

MÍRIAM NEIS

Porto Alegre, Brasil

2018

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO**  
**ADOLESCENTE**

**PROCESSO DECISÓRIO SOBRE CUIDADOS**  
**PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA**  
**PEDIÁTRICA:**  
**COMUNICAÇÃO, VIVÊNCIAS E SENTIMENTOS**

**MÍRIAM NEIS**

A apresentação desta dissertação é uma exigência parcial do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

**Orientador:** Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho  
**Co-orientadora:** Profa. Dra. Cristianne Maria Famer Rocha

Porto Alegre, Brasil

2018

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

**FACULDADE DE MEDICINA**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO  
ADOLESCENTE**

ESTA DISSERTAÇÃO FOI DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM:

21/06/2018

E, FOI AVALIADA PELA BANCA EXAMINADORA COMPOSTA POR:

Profa. Dra. Patrícia Miranda do Lago

Departamento de Pediatria e Puericultura da Faculdade de Medicina  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Lauro José Gregianin

Departamento de Pediatria e Puericultura/PPGSCA  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. William Wegner

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil/PPGENF  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## CIP - Catalogação na Publicação

Neis, Miriam

PROCESSO DECISÓRIO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM  
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:  
COMUNICAÇÃO, VIVÊNCIAS E SENTIMENTOS / Miriam Neis. -  
- 2018.

254 f.

Orientador: Paulo Roberto Antonacci Carvalho.

Coorientador: Cristianne Maria Famer Rocha.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do  
Rio Grande do Sul, , Porto Alegre, BR-RS, 2018.

1. Cuidados paliativos. 2. Comunicação. 3. Unidade  
de Terapia Intensiva Pediátrica. I. Carvalho, Paulo  
Roberto Antonacci, orient. II. Rocha, Cristianne  
Maria Famer, coorient. III. Título.

Ainda não consigo  
imaginar dor maior do  
que a de despedir-se de  
um filho antes de vê-lo  
crescer e assumir sua  
vida. Mas tenho  
testemunhado lindas  
histórias de pais e mães  
que vivem essa realidade  
sofrida com toda a  
potência do seu amor.  
É a eles que dedico este  
trabalho.

## AGRADECIMENTOS

Devo toda a minha formação profissional e acadêmica ao ensino “público, gratuito e de qualidade” da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Fui mais uma dentre as milhares de pessoas que tinham a UFRGS como única opção para realização do sonho de uma graduação. Me sinto muito grata e honrada por ter sido formada Enfermeira pela Escola de Enfermagem desta universidade.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da UFRGS, agradeço a forma abrangente com que acolhe todos os assuntos e questionamentos relativos ao tema, permitindo o desenvolvimento desta pesquisa e confirmando, por isso mesmo, a sua relevância.

Aos meus orientadores, Professor Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho e Professora Dra. Cristianne Maria Famer Rocha, que proporcionaram, cada um em sua área de conhecimento, todo o suporte que eu necessitava para desenvolver esta pesquisa, minha eterna gratidão.

Preciso agradecer, também, a toda a Equipe Assistencial da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Sem a disponibilidade e abertura para a pesquisa que são características dos membros desta equipe, esse trabalho não teria sido possível. Fica aqui registrada a minha gratidão, admiração e orgulho de pertencer a este time, tão humano e comprometido com o bem-estar das crianças e suas famílias.

À Professora Dra. Helena Becker Issi, que representa, na minha trajetória profissional, um dos modelos em relação à Enfermagem Pediátrica, meu agradecimento pela luta incansável de promover a qualidade assistencial nas áreas pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e por todo o apoio e incentivo em relação ao meu aprimoramento acadêmico, além da valiosa relação de amizade.

À Enfermeira Mestre Swetlana Cvirkun, gerente do Hospital da Criança Santo Antônio, meu primeiro berço de atuação profissional, por toda a força, incentivo e aposta nas minhas capacidades, minha eterna gratidão, além de admiração e respeito. Estás por trás de grande parte das minhas conquistas profissionais.

Também é necessário mencionar, aqui, queridos amigos que muito generosamente se dispuseram a revisar minhas traduções, diante da minha pouca experiência: Fabiano da Silva Silveira e Letícia Goulart Martins, *my eternal gratitude!*

Aos meus pais, irmãos, cunhados, sobrinhos e principalmente afilhados, agradeço a compreensão por minhas tão frequentes ausências, e o amor por detrás de todo o apoio e incentivo que vocês me proporcionam desde sempre.

Mas um agradecimento especial é dedicado a minha tia, Sandra Elisabeth Neis, que tão amorosa, divertida e carinhosamente abraçou meu maior tesouro – minha filha - nos momentos em que não estive presente em função da realização desta pesquisa.

Também quero agradecer às queridas amigas Leticia, Patrícia, Nicole, Kyria, Melissa, Christiane e Maria do Carmo e membros da minha família, como minha mãe Ana Isabel, minha irmã Cristiane e cunhada Renata, que por tantas vezes foram suporte para mim nos cuidados com a Ana Lídia para que eu pudesse me dedicar às atividades inerentes ao mestrado.

À Ana Lídia, a criança mais linda e especial deste mundo para mim, que me proporciona a possibilidade de compreender os sentimentos de um coração materno pela vivência da maternidade, minha eterna gratidão pela paciência e compreensão de ter que “dividir” sua mamãe com os artigos a serem lidos, as aulas a frequentar e as intermináveis horas passadas em frente ao computador para escrever.

Por fim, meu agradecimento mais especial e enfático: ao meu maior apoiador sobre tudo nessa vida, meu companheiro, amigo mais fiel e verdadeiro, que me conhece na íntegra e sabe dosar crítica com incentivo no momento oportuno... e também atua como revisor gramatical nas horas vagas, Fernando Machado Brum. Se sou teu porto seguro, tu és o mar que me instiga a sair da minha zona de conforto. Tu me completas com teu amor. Crescer como pessoa ao teu lado é uma dádiva. És o professor que mais admiro neste mundo.

*A morte deveria ser assim:  
um céu que pouco a pouco  
anoitecesse  
e a gente nem soubesse que  
era o fim...*

*Mario Quintana*

## RESUMO

Cuidados Paliativos são recomendados pela OMS, desde 1990, como alternativa para tratamento de indivíduos com doenças incuráveis e avançadas, visando uma vida restante com mais qualidade e um processo de morrer sem sofrimentos. No universo pediátrico, são recomendados nos casos em que nenhum tratamento pode alterar substancialmente a esperada progressão da doença ou da condição clínica da criança em direção à morte. O processo de decisão e comunicação de adoção de Cuidados Paliativos em UTI Pediátrica configura-se como um desafio para os profissionais, devido aos dilemas éticos e à carga emocional que este tipo de situação gera nos familiares e na própria equipe de saúde. Assim, o objetivo desta pesquisa é compreender como se desenvolvem os processos de comunicação da equipe multidisciplinar entre si e com a família da criança internada no momento de decidir sobre a adoção de medidas paliativas, e quais sentimentos estão envolvidos neste cenário. Para isso, um estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa foi delineado e foram realizadas 11 entrevistas com Familiares, 15 questionários preenchidos por Médicos e 20 questionários preenchidos por Trabalhadores de Enfermagem após Reuniões para processo decisório de Cuidados Paliativos ocorridas de janeiro a novembro de 2017 na UTI Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os dados coletados foram analisados pela técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (2004). A análise dos dados coletados revelou que dos 14 casos observados, em 10 deles houve efetividade comunicativa. Nos 4 casos considerados como inefetivos, ficou evidente que o processo de comunicação carece de técnicas de *feedback* para checar se houve compreensão e concordância de todas as partes acerca dos assuntos abordados. Sobre os sentimentos gerados nos atores da Reunião, após a identificação das unidades de significado, três temas centrais foram compostos: Experiências vividas pelas Famílias, Sentimentos experimentados pelos Profissionais Médicos e Sentimentos experimentados pelos Trabalhadores de Enfermagem. Foi possível concluir que efetividade não é o único elemento a conferir total adequação a este tipo de processo comunicativo. Como foi identificado pela análise dos depoimentos colhidos, elementos como melhor conexão psicológica,

escolha de palavras mais brandas, demonstração de afeto e preocupação com os sentimentos da família fizeram falta em algumas situações.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos. Comunicação. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

## ABSTRACT

Since 1990, palliative care has been recommended by the WHO as an alternative for treatment of individuals with incurable and advanced diseases. It aims for a longer life with better quality and a process of dying without suffering. In the pediatric universe, it is recommended in cases which no treatment can substantially change the expected disease progression or clinical condition of the child towards death. Therefore, the Pediatric Palliative Care focus is to improve the quality of life related to the terminal condition, the relief of symptoms and conditions that cause distress and damage the joy of living. The decision-making process and communication about the adoption of Palliative Care in Pediatric ICU is a challenge for professionals due to the ethical dilemmas and the emotional load that this type of situation generates in the child's family and in the health team itself. A descriptive exploratory study was performed, aiming to understand how the communication processes of the multidisciplinary team develop among themselves and together with the family of the hospitalized child when deciding on the adoption of Palliative Care in the Pediatric ICU, and which feelings are involved in this scenario. Eleven family interviews were conducted, 15 questionnaires filled out by physicians and 20 questionnaires filled out by nursing workers after meetings for the palliative care decision process. It was done from January to November 2017 at the Pediatric ICU at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre. The data collected were analyzed by the Bardin Content Analysis technique (2004). The analysis of collected data showed that in 10 of the 14 cases observed, there was communicative effectiveness. In the 4 cases considered being ineffective, it became evident that the communication process lacks feedback techniques to check for understanding and agreement of all parties on the issues addressed. About the generated feelings in the actors of the meetings, after identifying the meaning units, three central themes were composed: Family Experiences, Medical Professionals feelings and Nursing Workers feelings. The *Family Experiences* were composed by four categories: *Facing the idea of the child death*, *Greed for affection and compassion*, *Relief and joy for feeling understood* and *Indignation and anger for not feeling understood*. Medical Professionals feelings were organized into three categories: *Tranquility and*

*Satisfaction, Doubts about what is most beneficial to the child and the family, and Frustration.* In relation to the Nursing Workers feelings, four categories were evident: *Tranquility even with sadness, Empathy, Mobilizing the best of himself and Discordance.* Effectiveness is not the only element to confer total adequacy in this type of communicative process. As identified by the analysis of the data collected, elements such as better psychological connection, choice of milder words, demonstration of affection and concern to the family feelings lacked in some situations.

**Keywords:** Palliative care. Communication. Intensive Care Units, Pediatric.

## **LISTA DE TABELAS**

<b>Tabela 1: Quantidade de entrevistas e questionários realizados .....</b>	<b>55</b>
<b>Tabela 2: Distribuição das idades das crianças encaminhadas a Cuidados Paliativos no período de Fevereiro a Novembro de 2017.....</b>	<b>56</b>
<b>Tabela 3: Justificativas para adoção de Cuidados Paliativos em 2017.....</b>	<b>58</b>
<b>Tabela 4: Resultados gerados pelo Instrumento de Verificação no ano de 2017.....</b>	<b>63</b>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>2 CONTEXTOS E REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>21</b>
2.1 AS BASES TEÓRICAS DA COMUNICAÇÃO E SUA APLICAÇÃO NO CAMPO DA SAÚDE.....	21
2.2 BREVE HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO.....	28
2.3 PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS E SUA APLICAÇÃO EM PEDIATRIA.....	36
2.4 CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO HCPA.....	43
2.5 CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SERVIÇO DE PEDIATRIA E NA UTIP.....	43
<b>3 CAMINHO METODOLÓGICO TRILHADO.....</b>	<b>49</b>
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	49
3.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	50
3.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	51
3.4 METODOLOGIA DE ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	52
<b>4 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....</b>	<b>54</b>
4.1 QUANTIDADE DE ENTREVISTAS E QUESTIONÁRIOS REALIZADOS.....	54
4.2 DISTRIBUIÇÃO DE CASOS AO LONGO DO ANO.....	55
4.3 DISTRIBUIÇÃO ETÁRIA DOS CASOS COLETADOS.....	56
4.4 DISTRIBUIÇÃO PELOS CRITÉRIOS PARA ENCAMINHAMENTO DOS PACIENTES A CUIDADOS PALIATIVOS.....	57
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>63</b>
5.1 QUANDO A COMUNICAÇÃO É EFETIVA.....	64
<b>5.1.1 Reunião do dia 16 de fevereiro de 2017.....</b>	<b>65</b>
<b>5.1.2 Reunião do dia 17 de fevereiro de 2017.....</b>	<b>68</b>
<b>5.1.3 Reunião do dia 30 de março de 2017.....</b>	<b>73</b>
<b>5.1.4 Reunião do dia 20 de abril de 2017.....</b>	<b>78</b>
<b>5.1.5 Reunião do dia 18 de maio de 2017.....</b>	<b>82</b>
<b>5.1.6 Reunião do dia 25 de maio de 2017.....</b>	<b>87</b>
<b>5.1.7 Reunião do dia 9 de junho de 2017.....</b>	<b>90</b>
<b>5.1.8 Reunião do dia 1 de outubro de 2017.....</b>	<b>93</b>
<b>5.1.9 Reunião do dia 6 de outubro de 2017.....</b>	<b>100</b>
<b>5.1.10 Reunião do dia 21 de novembro de 2017.....</b>	<b>110</b>
5.2 QUANDO A COMUNICAÇÃO É INEFETIVA.....	115
<b>5.2.1 Reunião do dia 4 de julho de 2017.....</b>	<b>115</b>
<b>5.2.2 Reunião do dia 18 de setembro de 2017.....</b>	<b>123</b>
<b>5.2.3 Reunião do dia 4 de outubro de 2017.....</b>	<b>127</b>
<b>5.2.4 Reunião do dia 14 de novembro de 2017.....</b>	<b>132</b>
5.3 QUANDO A COMUNICAÇÃO É AUSENTE.....	139

<b>6 EXPERIÊNCIAS VIVIDAS PELAS FAMÍLIAS.....</b>	<b>146</b>
6.1 ENFRENTANDO A IDEIA DA MORTE DA CRIANÇA.....	147
<b>6.1.1 Angústia pela ideia da perda.....</b>	<b>148</b>
<b>6.1.2 Vazio e solidão.....</b>	<b>151</b>
<b>6.1.3 Aceitação.....</b>	<b>153</b>
<b>6.1.4 Busca de apoio na fé/espiritualidade.....</b>	<b>155</b>
6.2 AVIDEZ POR AFETO E COMPAIXÃO.....	157
6.3 ALÍVIO E ALEGRIA POR SE SENTIR COMPREENDIDO.....	160
6.4 INDIGNAÇÃO E RAIVA POR NÃO SE SENTIR COMPREENDIDO.....	162
<b>7 SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELOS PROFISSIONAIS MÉDICOS.....</b>	<b>165</b>
7.1 TRANQUILIDADE E SATISFAÇÃO.....	166
7.2 DÚVIDA SOBRE O QUE É MAIS BENÉFICO PARA A CRIANÇA E A FAMÍLIA.....	168
7.3 FRUSTRAÇÃO.....	171
<b>8 SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM.....</b>	<b>173</b>
8.1 TRANQUILIDADE MESMO COM PESAR.....	174
8.2 EMPATIA.....	177
8.3 MOBILIZANDO "O MELHOR DE SI" PARA OFERECER.....	179
8.4 DISCORDÂNCIA.....	181
<b>9 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>183</b>
<b>10 ARTIGO.....</b>	<b>192</b>
<b>11 APÊNDICES.....</b>	<b>207</b>
APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	207
APÊNDICE II – ESTRUTURA DA ENTREVISTA.....	209
APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	210
APÊNDICE IV – QUESTIONÁRIO.....	212
APÊNDICE V - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	213
APÊNDICE VI – QUESTIONÁRIO.....	215
APÊNDICE VII – QUADROS COMPARATIVOS.....	216
APÊNDICE VIII - INSTRUMENTO DE VERIFICAÇÃO DA COMUNICAÇÃO.....	242
APÊNDICE IX – CATEGORIAS A PARTIR DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO..	243
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>248</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A comunicação é ao mesmo tempo uma necessidade e uma arte do ser humano. Envolve um sujeito comunicador e um sujeito receptor, necessita de um motivo para ocorrer – um conteúdo a ser transmitido – e depende da disponibilidade de ambas as partes para que a mensagem seja transmitida e compreendida. Em suma, é um processo bastante complexo, que envolve uma série de características a serem consideradas e possibilidades de “ruídos”, que é como chamamos as falhas de comunicação. Ela é primordial em todas as relações humanas, mas no campo da saúde assume um papel fundamental.

A função de todas as disciplinas da área da saúde é dar suporte à vida humana, seja ensinando e promovendo saúde, curando doenças ou minorando sofrimentos e melhorando a qualidade de vida quando ocorrem perdas no *status* de saúde. Para cumprir esse fim, um grande arcabouço de conhecimentos científicos e técnicos é necessário, constituindo uma linguagem em saúde difícil de traduzir para pessoas que não detêm este conhecimento, e que são, via de regra, aquelas para as quais as ações de saúde se destinam. O problema do uso da linguagem técnica em saúde por si só já seria um grande desafio para os profissionais que necessitam “traduzi-la” aos seus pacientes para situá-los em relação ao diagnóstico, prognóstico e tratamento proposto. Porém, existe um desafio ainda maior do que este: a comunicação de más notícias, que tem sido estudada e conceituada na literatura médica como a necessidade de comunicar qualquer informação transmitida ao paciente ou a seus familiares que implique, direta ou indiretamente, alguma alteração negativa na vida deles (LINO *et al.*, 2011).

Comunicar “más notícias” tem sido uma necessidade cada vez mais frequente,

principalmente na realidade do intensivismo pediátrico, pois apesar das novas descobertas no campo da saúde e do avanço tecnológico, a doença, os agravos na saúde e a morte continuam rondando o universo infantil, sob novas formas. O perfil epidemiológico dos pacientes atendidos nas unidades de tratamento intensivo pediátricas vem sofrendo alterações nas últimas décadas. Crianças com doenças crônicas e complexas – que anteriormente morriam precocemente – agora sobrevivem às custas das intervenções médicas, muitas vezes com sequelas importantes de ordem psíquica ou funcional, levando à necessidade de reinternações frequentes ou mesmo à impossibilidade de alta hospitalar, o que configura um profundo impacto para a qualidade de vida da criança, para a dinâmica familiar e para o próprio gerenciamento de recursos nas UTIs (POONGUNDRAN *et al.*, 2010; PIVA *et al.*, 2011).

Foi no contato com esta realidade, trabalhando como enfermeira assistencial da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que as dúvidas e questionamentos acerca da nossa "busca incessante pela cura" das crianças começaram a permear os meus pensamentos e sentimentos em relação à nossa *práxis*. Na rotina diária de trabalho na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, admitimos e re-admitimos frequentemente crianças com tempo de internação muito prolongado. Algumas delas nunca foram para casa. Outras ficam um tempo conosco em cuidados intensivos até uma melhora lenta e gradativa que possibilite a alta para a unidade de internação, onde permanecem longos períodos até a ocorrência de um novo evento ou situação clínica que indique necessidade de retorno à UTI. São vários pacientes todos os dias nessa situação. A percepção é a de que esses têm se tornado a parte majoritária da nossa clientela. Contribui para isso o fato de o hospital onde trabalho ser referência regional (e, em algumas situações, nacional) para tratamento de crianças com patologias realmente complexas como síndromes genéticas, insuficiência hepática, intestino curto e alterações de via aérea.

Observar o impacto que todo este processo causa na qualidade de vida das crianças e

de suas famílias deu origem ao meu desejo de pesquisar mais sobre as possibilidades terapêuticas e discussões bioéticas a respeito da conduta mais adequada em relação a estes problemas. Assim, tive acesso a estudos sobre esta temática, que vêm apresentando a reflexão a respeito da necessidade de focar o cuidado intensivo não apenas na sobrevivência das crianças, mas na manutenção e melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes e suas famílias. Para isso, é premente que se desenvolvam padrões que possam guiar os profissionais no uso responsável e adequado dos recursos disponíveis (POONGUNDRAN *et al.*, 2010; PIVA *et al.*, 2011).

Emergindo deste cenário, a filosofia dos Cuidados Paliativos tem se difundido cada vez mais nas instituições de saúde em todo o mundo. Nascida a partir do moderno movimento *hospice* – desenvolvido da Inglaterra e fundamentado no cuidado ao ser humano, que está morrendo, e sua família com compaixão e empatia – a filosofia dos Cuidados Paliativos centra seu foco no cuidado ao doente, e não na sua doença, promovendo principalmente a qualidade de vida e permitindo uma participação autônoma do paciente e família a respeito das intervenções. Integra em seus conceitos um tipo de cuidado global traduzido em medidas que aliviem a dor e outros sintomas angustiantes, encarando a morte como um processo natural do ser humano. Sendo assim, contrapõe-se ao uso continuado e sem critério de tecnologias para manutenção da vida em indivíduos com doenças incuráveis e avançadas, visando uma vida restante com mais qualidade e um processo de morrer sem sofrimentos (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

A Organização Mundial de Saúde orienta a adoção de Cuidados Paliativos há mais de 10 anos, conceituando-os como

*an approach that improves the quality of live of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and*

*other problems, whether physical, psychosocial or spiritual*<sup>1</sup> (WHO, 2017).

Apesar da recomendação da OMS, muitos intensivistas pediátricos ainda relutam em considerar a adoção de medidas paliativas nas unidades de tratamento intensivo. Isso pode ocorrer devido à falta de ensino a respeito de temas como final de vida e habilidades de comunicação na graduação e residência, e por falta de esclarecimentos sobre a sua definição dentro das várias especialidades médicas. Assim, por deficiência de conhecimento e equívocos de compreensão a respeito do amparo legal em prover Cuidados Paliativos e limitação de tratamento em pacientes em fase final de doença, muitos profissionais continuam atuando no extremo da medicina curativa, mesmo quando a prática clínica demonstra-se ineficaz (PIVA *et al.*, 2011).

Em publicação recente, a OMS divulgou que a cada ano aproximadamente 40 milhões de pessoas encontram-se em necessidade de Cuidados Paliativos, 78% delas vivendo em países de médio e baixo desenvolvimento. Ao redor do mundo, somente 14% das pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos efetivamente os recebem. Lacunas de treinamento e conscientização sobre Cuidados Paliativos entre os profissionais de saúde constituem a maior barreira para melhorar o acesso das pessoas a este tipo de cuidado. Outras barreiras incluem falta de conscientização entre os políticos, profissionais de saúde e população em geral a respeito do conceito de Cuidados Paliativos e dos benefícios que eles poderiam oferecer aos pacientes e sistemas de saúde (WHO, 2017).

Além da falta de esclarecimentos sobre o tema, outro problema pode ser encontrado na dificuldade de se obter um consenso por parte de toda a equipe médica a respeito das possibilidades terapêuticas e irreversibilidade do agravamento de saúde da criança. O

---

<sup>1</sup> Uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que estão passando por problemas relacionados a doenças que ameaçam a vida. Ela previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e outros sintomas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais (tradução livre da autora).

consenso precisa acontecer. Porém, é um processo complexo, gerador de ansiedade, que pode levar tempo para se concretizar. Somente após o consenso médico estar bem estabelecido é que a família pode ser envolvida no processo decisório, através de uma reunião, a respeito da adoção de Cuidados Paliativos (PIVA *et al.*, 2011).

É nesse contexto que surgem as questões de pesquisa às quais me proponho a responder: como se caracteriza a comunicação entre os membros da equipe multidisciplinar e a família num momento tão complicado como a reunião para definição de adoção de medidas paliativas em crianças atendidas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica? Quais são os sentimentos gerados nos atores deste cenário e de que maneira eles influenciam, contribuindo ou atrapalhando o processo de comunicação? E como se difunde entre os demais membros da equipe o resultado desta comunicação?

Em minha experiência de atuação em UTIP, como enfermeira assistencial, tenho percebido que, a despeito da preocupação da equipe multidisciplinar em promover um cuidado humanizado, norteado pela filosofia do cuidado centrado no paciente e sua família, e amparado pelos modernos conceitos e práticas de intensivismo, bioética e medicina paliativa, muitas lacunas ainda permanecem pendentes em relação à adoção de medidas paliativas nos pacientes da UTIP. Acredito que muitas delas têm relação com diferenças na compreensão de conceitos relativos à medicina paliativa e falhas em processos de comunicação, seja entre os membros da equipe, seja entre equipe multidisciplinar e família.

Moritz *et al.* (2008) afirmam que é necessário priorizar uma adequada comunicação entre os atores envolvidos no processo de implementação de Cuidados Paliativos, pois a má comunicação é uma das principais barreiras que gera conflitos no tratamento de um paciente terminal na UTI.

Porém, o que significa neste contexto uma adequada comunicação? Quais são as características da comunicação entre estes atores para que ela seja considerada adequada ou

prejudicial? E como deve ser disseminada para os demais membros da equipe multidisciplinar de modo a evitar “ruídos” de comunicação geradores de má interpretação e conflitos? Refletir sobre estas dúvidas foi o grande objetivo desta dissertação. Acredito que a resposta a elas possa elucidar as lacunas e apontar caminhos de resolução dos problemas que deram origem a este projeto.

Com base nas questões que me intrigavam, minha pesquisa teve por objetivo compreender como se desenvolvem os processos de comunicação da equipe multidisciplinar entre si e com a família da criança internada no momento de decidir sobre a adoção de medidas paliativas, e quais sentimentos estão envolvidos neste cenário. Para isso, me propus a analisar as peculiaridades da comunicação entre equipe multidisciplinar e família no processo de decisão sobre a adoção de medidas paliativas, analisar a abrangência do compartilhamento de informações acerca das resoluções tomadas entre os profissionais cuidadores e identificar os sentimentos gerados na equipe multidisciplinar e na família acerca do processo decisório de medidas paliativas na UTI pediátrica.

## 2 CONTEXTOS E REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 AS BASES TEÓRICAS DA COMUNICAÇÃO E SUA APLICAÇÃO NO CAMPO DA SAÚDE

A palavra comunicar é proveniente do latim *communicare* e significa "colocar em comum". É conatural ao ser humano, como ser social, comunicar-se, pois esta é a forma pela qual ele cria relações e estabelece vínculos e ligações com os demais. Sem comunicação, não existiria sociedade (SILVA, 2002; BRAGA; CALAZANS, 2001).

Segundo Fiske (1990), no processo de comunicação entre os seres humanos, é possível identificar dois eixos principais: no primeiro a comunicação é considerada como uma linha de transmissão de uma mensagem entre o emissor e o receptor, na qual um informa o outro. No segundo eixo, a comunicação é concebida como interação entre comunicantes, através de Signos, na qual um ser se relaciona com o outro.

Martino (2008) afirma que o conceito mais fundamental do termo "comunicação" refere-se ao processo de compartilhar um mesmo objeto de consciência, exprimindo a relação entre consciências. Assim, segundo ele, comunicação é relação, no sentido mais indicado pela etimologia da palavra. Os outros sentidos dados à comunicação são decorrentes complexos dessa fórmula original.

Apesar de ser uma habilidade tão natural e quase instintiva no ser humano, a comunicação oferece vários desafios nos dias atuais. Fatores como o desenvolvimento, a evolução do conhecimento, o avanço da tecnologia, as diferenças culturais e geracionais e as

desigualdades sociais influenciam diretamente o processo comunicativo das pessoas em geral.

Estudos de linguística, que vêm sendo realizados desde o século XIX, estão suficientemente consagrados, oferecendo um caminho relativamente seguro para a compreensão de alguns destes problemas. A partir do *Curso de Linguística Geral* de Saussure, de 1916, tomando por base o conceito de *Signo* ali estabelecido, é possível perceber quais são os elementos que podem causar dificuldades de comunicação entre sujeitos.

Um Signo linguístico, segundo Saussure (2006), explicado de maneira simples, é uma relação estabelecida entre um significante (conjunto de sons ou sinais gráficos) e um significado (conjunto sentidos que aquele significante pode assumir). Assim, podemos pensar graficamente em:

$$\text{Significante/Significado}=\text{Signo.}$$

Costuma-se assumir a relação mais óbvia entre um Significante e um Significado como o Signo 1 (ou essencial). Por exemplo: a relação entre a sequência de letras CADEIRA e o conjunto de significados que essa sequência pode assumir (segundo o Dicionário Houaiss: *1. peça de mobília que é um assento apoiado sobre pés (no sentido de 'partes para assentar'), quase sempre em número de quatro, com um encosto e, muitas vezes, braços (no sentido de 'partes fixas para apoiar ou descansar os antebraços'), com lugar para acomodar, com algum conforto, uma pessoa*), e assim teríamos o sentido denotativo da palavra cadeira. Entretanto, pensando na forma matemática de estabelecer relação entre um Numerador e seu Denominador, ao alterarmos este, teríamos um novo resultado da operação, assim:

$$\text{Significante/Significado 2}=\text{Signo 2.}$$

Ou seja, na prática, a mesma palavra comporta um outro sentido (conhecido como conotativo ou figurado), sem, entretanto alterar a sua forma. Mantendo o exemplo da cadeira, acima mencionado, teríamos, segundo o mesmo dicionário, na sua acepção 6: fig: *matéria, assunto ou disciplina ensinada por um ou mais professores numa universidade ou outro estabelecimento educacional; cátedra* *«é ele o professor da c. de literatura medieval»* *«ainda não cursei a c. de filosofia da ciência»*.

É justamente neste interregno (em que a mesma palavra comporta mais de um sentido, sem que nela seja acrescentado qualquer sinal gráfico ou sonoro, dependendo apenas do contexto ou ênfase) que se encontra, talvez, o maior gerador das dificuldades na comunicação técnica: a polissemia, que segundo Ilari (2002) seria definida assim:

(...) fala-se de “polissemia” a propósito dos diferentes sentidos de uma mesma palavra que são percebidos como extensões de um sentido básico. (ILARI, 2002, p.151)

Além da polissemia, as dificuldades de comunicação também podem ser provenientes das falhas na interação entre as partes, sejam elas originadas por desigualdades na habilidade de compreensão do contexto da mensagem, diferente disposição entre as partes para se comunicar, estados emocionais alterados provocados pelo assunto a ser comunicado, dentre tantos outros fatores.

A definição de eficácia na comunicação é muito bem descrita por Jakobson, no livro intitulado *Linguística e Comunicação*. Segundo ele:

Para ser eficaz, a mensagem requer antes de tudo um contexto a que diz respeito (é o que se denomina “referente”, numa terminologia ligeiramente ambígua), apreensível pelo destinatário, e que seja verbal, ou suscetível de ser verbalizada; em seguida, a mensagem requer um código, comum, em sua totalidade ou pelo menos parcialmente, ao remetente e ao destinatário [...]; finalmente, a mensagem requer um contato, um canal físico e uma conexão

psicológica entre o remetente e o destinatário, que lhes permita estabelecer e manter a comunicação. (JAKOBSON, 1969, p. 122)

Resumindo, para que a comunicação ocorra com sucesso é necessário que o destinatário da mensagem seja capaz de compreender o contexto a que ela se refere, tenha domínio da linguagem verbalizada pelo emissor e, não menos importante, se estabeleça uma conexão psicológica entre ambos.

Capacidade de compreensão do contexto + domínio da linguagem + conexão psicológica = Comunicação Efetiva - cada um dos itens dessa equação oferece desafios, especialmente para profissionais da área da saúde, que, em função da evolução do conhecimento técnico-científico, estão habituados a um tipo de linguagem técnica, difícil de traduzir para não-iniciados. Além disso, devido à necessidade de aprimoramento científico para promover diagnósticos e tratamentos cada vez mais eficazes e corretos, os cursos de graduação e pós-graduação dos profissionais da área da saúde pouco espaço conferem a disciplinas que têm por objetivo desenvolver a habilidade de comunicação.

Rossi e Batista (2006), em uma pesquisa que visou analisar o processo de ensino-aprendizagem da comunicação na relação médico-paciente durante a graduação médica, concluem que

Embora todos os egressos tenham relatado alguma aprendizagem de comunicação em seus cursos de graduação, geralmente remetendo a alguma disciplina, nem todos os coordenadores mencionaram a presença explícita dessa temática. Em algumas escolas a comunicação não consta do programa pedagógico do curso, não havendo referências que possam identificar o propósito curricular no desenvolvimento dessa competência. (ROSSI; BATISTA, 2006, p.98)

No entanto, no referido artigo, os alunos referem que esse aprendizado ocorreu durante a observação dos profissionais ou professores em atividade nos estágios e na residência. Desta forma, a melhoria da habilidade de comunicação dos alunos passa,

necessariamente, pela discussão da qualidade de alguns professores, não só em questão de didática, mas também no preparo psicológico e nas interações que são capazes de estabelecer com os alunos e com os pacientes dos quais tratam.

Os autores concluem que a comunicação é uma habilidade que pode e deve ser conquistada no processo de formação do médico para que os alunos percebam, desde cedo, que o processo de comunicação vai além das palavras e tem consequências diretas e profundas na eficácia das suas ações terapêuticas (ROSSI; BATISTA, 2006).

Essa conclusão torna-se ainda mais relevante quando acessamos a literatura científica acerca do tema comunicação e saúde e nos deparamos com alguns estudos que afirmam que nas últimas décadas têm ocorrido um empobrecimento do vínculo entre profissionais de saúde e pacientes em função do progresso tecnológico. Aparelhos, instrumentos e técnicas diagnósticas fornecem dados cada vez mais precisos sobre o diagnóstico e a terapêutica a ser instituída, porém gerando o empobrecimento da participação do doente nesse processo, colocando o foco das ações na doença, e não na pessoa (TORALLES-PEREIRA *et al.*, 2004).

Entretanto, em 1997, Schraiber já salientava que toda intervenção médica engloba, necessariamente, duas dimensões praticadas em conjunto: a física e a comunicacional, demonstrando que a qualidade do atendimento é resultado não somente das condições materiais como o conhecimento técnico-científico e os instrumentos e insumos para a terapêutica, mas também dos dispositivos relacionais, fruto das éticas interativas e comunicacionais. Segundo a autora, é mais simples reduzir o problema de saúde do paciente ao aspecto técnico-científico em detrimento do relacional porque:

(...) sabemos bem melhor e mais precisamente o que quer dizer acertar na dimensão técnico-científica do que na esfera das relações ou na dimensão comunicacional (...). Segundo porque valorizamos mais a dimensão do natural e suas leis, como o corpo biologicamente

tomado, do que a dimensão humano-valorativa, em que o corpo aparece investido socialmente, com necessidades e possibilidades diversas, às vezes opondo-se ao biológico e criando dificuldades para nossa intervenção. (SCHRAIBER, 1997, p.130)

Quando a dimensão relacional é colocada em segundo plano, o paciente experimenta maior insegurança, angústia e dependência em relação ao serviço e aos cuidados (TORALLES-PEREIRA *et al.*, 2004). Segundo Cervantes (2014), a comunicação precisa assumir um papel mais central no trabalho em saúde, pois boa comunicação resulta em melhor adaptação dos pacientes à doença, redução da dor, da ansiedade e dos sintomas físicos, melhora a aderência ao tratamento e aumenta o grau de satisfação com o acompanhamento clínico. Ao passo que má comunicação está relacionada ao uso de terapias não efetivas e desnecessárias, altos níveis de conflitos entre equipe e pacientes e baixa adesão ao tratamento. A melhora da qualidade da comunicação é benéfica também para os profissionais de saúde, pois ajuda a suportar e aproveitar a carga de trabalho, diminuindo a chance de ocorrência de *stress* e *burnout* (CERVANTES, 2014).

Vários autores decidiram explorar o tema da comunicação na área da saúde, abrangendo temáticas bem diferenciadas, como a relação médico-paciente, humanização, comunicação não-verbal, políticas públicas em saúde, dentre outros. Porém, na área da enfermagem o assunto é abordado em grande medida nas pesquisas, provavelmente pela consciência que os enfermeiros adquirem a respeito da importância da comunicação na sua prática diária uma vez que permanecem em tempo integral com o paciente na dimensão hospitalar. Mourão *et al.* (2009) realizaram uma pesquisa bibliográfica acerca do tema Comunicação em Enfermagem em 2009 na base de dados LILACS, encontrando 98 trabalhos relacionados. Uma das conclusões que a revisão bibliográfica das autoras encontrou foi a de que é preciso uma mudança de foco e atitude do simples "fazer" em enfermagem para a prática da escuta, da percepção, da compreensão, da identificação das necessidades para,

somente então, planejar as ações. Pois ainda era perceptível na prática do enfermeiro a ausência da valorização do relacionamento interpessoal e da adequação ao uso da comunicação no contexto do cuidado.

Existe também um linha de pesquisadores que focaram seus estudos a respeito de uma dimensão específica da comunicação em saúde que é a comunicação de más notícias. O tema tem sido abordado desde a década de 1960 e um trabalho realizado por Oken (1961) demonstrou que muitos médicos tinham dificuldade de comunicar diagnósticos desfavoráveis. Mas no final dos anos 1970 a atitude dos profissionais em relação a comunicação de más notícias começa a demonstrar sinais de maior abertura, com maior participação dos pacientes (OKEN, 1961; NOVACK, 1979; ARBABI, 2010).

A comunicação de más notícias tem sido estudada e conceituada na literatura médica como a necessidade de comunicar qualquer informação transmitida ao paciente ou a seus familiares que implique, direta ou indiretamente, alguma alteração negativa na vida deles (LINO *et al.*, 2011). Assim, comunicar “más notícias” se refere à necessidade de informar sobre diagnóstico de doença de difícil tratamento, limitação de recursos terapêuticos para tratar alguma enfermidade, prognóstico ruim, tratamentos tóxicos, perda de autonomia física e/ou intelectual, e, dentre outras possibilidades, a proximidade e ocorrência da morte (HERSEY-MOORE, 2009).

Comunicar más notícias não envolve somente a dificuldade técnica presente na linguagem e sim todo o complexo emaranhado de sentimentos que emanam da prática profissional e da relação terapêutica estabelecida com as pessoas de quem se está tratando. Os estudos têm trazido à tona as dificuldades vivenciadas pelos profissionais relativas à comunicação de más notícias: sentimentos como culpa e impotência pela impossibilidade de curar o doente, falta de habilidade em manejar os sentimentos gerados nos familiares ao receberem a notícia, medo de destruir as esperanças dos pacientes e, principalmente, falta de

uma formação mais consistente em relação ao desenvolvimento de habilidades de comunicação para este tipo de assunto na graduação (PTACEK; EBERHARDT, 1996; EGGLY *et al.*, 2006; OKEN, 1961; TAYLOR, 1988; MIYAJI, 1993; AZEREDO, 2007).

Deste modo, o tema da comunicação em saúde demonstra uma grande relevância, devendo permanecer sob os olhares atentos dos pesquisadores, com a finalidade de promover a tão almejada qualidade e humanização na formação dos profissionais e na sua atuação nos serviços de saúde.

## 2.2 BREVE HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO

A filosofia dos Cuidados Paliativos foi gerada pelo Movimento Hospice Moderno. Utilizo o termo “gerada” porque acredito que ele define bem toda a história e a produção de um grupo de pessoas que teve a iniciativa de se reunir no final da década de 1960 para sonhar com uma realidade nova e mais humana de atenção e tratamento para pacientes em situação de terminalidade que, anteriormente, era apenas fruto de iniciativas individuais de pessoas que se importavam e se dedicavam a este tipo de cuidado. Para entender a origem do Movimento Hospice Moderno e a geração deste processo, é preciso retornar às origens da história dos hospitais, que se confunde com a própria história da medicina moderna.

Os *hospices* antigos datam da era medieval. Eram abrigos (tipo estalagens) dirigidos por pessoas benevolentes, que, imbuídos por um sentimento religioso, ofereciam pouso, água, alimentação e cuidados para os ferimentos de cristãos em peregrinação<sup>2</sup>. Para os peregrinos, era como um oásis em meio às agruras e intempéries do caminho. O objetivo deles era ser apenas uma casa de passagem, onde as pessoas pudessem recobrar as forças para seguir

---

<sup>2</sup> A palavra *peregrinar* vem do latim e significa 'andar pelos campos'. Passou a designar a viagem a locais sagrados não com finalidade turística, mas como uma espécie de jornada espiritual (DUPONT, 1984).

viagem, porém muitas chegavam doentes, fatigadas, desnutridas e acabavam falecendo nestes lugares (MARQUES, 2001; FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Após as Cruzadas, alguns *hospices* foram assumidos por instituições religiosas e, muito lentamente, com o passar dos anos, foram transformando-se em abrigo para pessoas pobres e doentes em final de vida - os moribundos - que não tinham a quem recorrer (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Assim, seu conceito como “casa de passagem” passou a ter outro significado, uma vez que pela filosofia cristã, esta vida é apenas uma passagem, e todas as pessoas são “peregrinas rumo à morada celeste”, ou seja, estão caminhando rumo ao encontro definitivo com Deus (após a morte) e a eternidade no Paraíso<sup>3</sup>.

Chegamos, então, às primeiras instituições de caridade que abrigavam pobres, órfãos e doentes, fundadas por organizações religiosas católicas e protestantes na Europa do século XVII. Michel Foucault, discorrendo sobre a história dos hospitais em *Microfísica do Poder*, nos fornece um panorama do significado e funcionamento destas instituições nesse período:

Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. E alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. Dizia-se correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer. E o pessoal hospitalar não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir sua própria salvação. Era um pessoal caritativo – religioso ou leigo – que estava no hospital para fazer uma obra de caridade que lhe assegurasse a salvação eterna. Assegurava-se, portanto, a salvação da alma do pobre no momento da morte e a salvação do pessoal hospitalar que cuidava dos pobres.

---

<sup>3</sup> §1013 A morte é o fim da peregrinação terrestre do homem, do tempo de graça e de misericórdia que Deus lhe oferece para realizar sua vida terrestre segundo o projeto divino e para decidir seu destino último (CATECISMO DA IGREJA CATÓLICA, 1999, p.285).

Função de transição entre a vida e a morte, de salvação espiritual mais do que material, aliada à função de separação dos indivíduos perigosos para a saúde geral da população. (FOUCAULT, 1979, pp. 101-102)

A evolução dos hospitais com essas características, para os chamados *hospices* antigos não é muito clara. Alguns autores referem que a primeira instituição a utilizar o termo *hospice* para uma de suas alas foi o *St. Vincent Hospital*, em 1830, da Congregação de São Vicente de Paulo, em Sidnei, na Austrália. Outros autores referem que o termo surgiu primeiro na França alguns anos mais tarde. Fato é que na Grã-Bretanha a primeira instituição a denominar-se *hospice* foi o *Our Lady's Hospice for the Dying*, fundado em Dublin em 1879 pelas Irmãs de Caridade Irlandesas, e, depois dele, muitos outros surgiram na Inglaterra no final do século XIX, dentre eles o *St. Lukes House* (Londres, 1893) e o *St. Joseph's Hospice for the Dying* (Londres, 1905), criado para acolher pessoas em fase terminal de tuberculose. Essas instituições trabalhavam de forma isolada, com pouca comunicação ou até mesmo desconhecimento recíproco de suas existências, com poucos recursos, sobrevivendo de doações e muito dependentes do trabalho voluntário caritativo. A tônica era a assistência religiosa, que buscava oferecer uma morte em paz, com conforto, e os cuidados físicos eram prestados basicamente por pessoas com habilidades de enfermagem, com muito pouco envolvimento de médicos no trabalho diário (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

É importante ressaltar que, concomitante à criação dos *hospices*, muitas mudanças sociais ocorriam na Inglaterra da época vitoriana tardia: a crescente secularização das instituições, com perda progressiva da influência da Igreja sobre seus membros, e uma efervescência da medicina científica com a criação de hospitais especializados principalmente em doenças infecto-contagiosas, que tinham por objetivo acolher os pacientes com doenças agudas que pudessem vir a ser curados. A tônica dessas instituições era favorecer a pesquisa científica e a transmissão de conhecimento científico para os médicos e estudantes de

medicina. Sendo assim, doentes que não podiam ser curados, não eram interessantes, e ficavam em segundo plano, como afirmam Floriani e Schramm:

(...) se a filosofia reinante nesses hospitais era a de promover a cura e transmitir conhecimento científico aos estudantes e médicos, se o conforto para a alma sofredora não estava entre suas prioridades, era preciso que fossem criadas opções para acolher especificamente os pacientes moribundos, e, nesse sentido, os hospícios eram uma opção estratégica. (FLORIANI; SCHRAMM, 2010, p.169)

Cicely Saunders aparece, então, como peça fundamental na transformação deste cenário. De origem inglesa, nasceu em 22 de junho de 1918 em Barnet, Hertfordshire. Aos 20 anos, ingressou nos estudos de política, filosofia e economia no *St. Anne's College*, em Oxford. Porém o início da Segunda Guerra Mundial mobilizou nela um desejo de se dedicar a algo que pudesse ajudar mais as pessoas. Decidiu, então, abandonar o curso de economia e foi estudar Enfermagem no *St Thomas Hospital*, concluindo o curso em 1944, com 26 anos. Ela destacou-se como uma das alunas mais bem sucedidas da sua classe. No entanto, a atuação em Enfermagem foi muito desgastante para ela, pois sofria de dores na coluna e recebeu recomendação médica para afastar-se desta atividade profissional. Assim, logo depois da guerra, retornou ao *St Anne's College*, onde passou mais um ano para diplomar-se em Administração Pública e Social. A partir de então, passou a trabalhar junto aos indigentes da comunidade e aos hospitalizados, encaminhando egressos do hospital e seus familiares a casas de repouso e providenciando o necessário para resolverem os seus problemas (ARRUDA, 2018; SILVA; SILVA, 2013).

Nesta época, ocorreu sua conversão ao cristianismo, que gerou nela um sentimento de dever para com ações caridosas no intuito de ser grata a Deus por toda a sua benevolência. Conta-se que, durante este período, trabalhando como voluntária em um hospital, Cicely conheceu David Tasma, um judeu então com 40 anos, proveniente do gueto de Varsóvia, acometido por um carcinoma retal sem chance de cura ou remoção cirúrgica, que recebeu

uma colostomia paliativa. Cicely passou a visitá-lo com grande frequência e tinha com ele várias e longas conversas. Perto do momento da sua morte, David Tasma deixou para Cicely uma pequena quantia como herança, dizendo: “Eu serei uma janela na sua casa”. Foi a partir desta experiência que ela teve uma epifania religiosa: sua forma de servir a Deus seria trabalhar com pessoas que estavam morrendo (MATSUMOTO, 2012; SILVA; SILVA, 2013).

Assim, surgiu nela o interesse pelo controle da dor e cuidados em pacientes terminais. Para aprofundar conhecimentos e possibilidade de ação nessa área, sentiu necessidade de se graduar em Medicina, buscando a formação na *St. Thomas Medical School* e recebendo o diploma em 1957, antes de completar 40 anos. Um ano depois, foi agraciada com uma bolsa de estudos da *Halley Stewart Trust* para desenvolver pesquisas sobre o controle da dor em pacientes terminais do *St. Joseph' Hospice* em Londres. Segundo relato da própria Cicely, esse seria o primeiro estudo sistemático sobre o tema, envolvendo 1.100 pacientes com câncer avançado entre os anos de 1958 e 1965. Foi um estudo descritivo, qualitativo, baseado em anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes, que mostrou, como resultado, o efetivo alívio da dor quando os pacientes eram submetidos a esquema de administração regular de analgésicos, diferente do que ocorria quando eram medicados somente quando o processo de dor iniciava. O estudo de Cicely foi publicado por Robert Twycross nos anos 1970, com a grande contribuição de evidenciar que os opióides não causavam adição nos pacientes com câncer avançado e que a sua administração regular não causava tolerância. Para Cicely, esse estudo foi o marco que deu origem ao Cuidado Paliativo Moderno (ARRUDA, 2018; MATSUMOTO, 2012).

Cicely Saunders também teve grande contribuição nos estudos sobre a dor ao desenvolver a Teoria da Dor Total, com a percepção de que a dor não é apenas uma sensação física, mas um conjunto composto de quatro dimensões: dor física, dor emocional, dor social

e dor espiritual (SILVA; SILVA, 2013). Assim, ela atuou na transformação de um paradigma, unindo recursos farmacológicos aos de apoio sócio-psicológico e espiritual no tratamento da dor (SILVA; AMARAL, 2013).

O projeto para a criação de uma instituição que se dedicasse a acolher pacientes sem chance de cura segundo os ideais que ela fora formando com sua experiência de vida iniciou em 1963, e o *St Christopher's Hospice* foi inaugurado em 1967, considerado o primeiro *hospice* moderno, pioneiro da implementação da filosofia dos Cuidados Paliativos em todo o mundo. Cicely reuniu, neste hospital, profissionais especialistas em controle da dor e profissionais das áreas de cuidado humanitário, ensino e pesquisa clínica. Profissionais de outros países, principalmente Estados Unidos e Canadá, após realizarem um período de experiência no *St. Christopher's Hospice*, levaram as ideias e práticas para os seus países de origem. Assim, nascia o Movimento Hospice Moderno (ARRUDA, 2018; MATSUMOTO, 2012).

Enquanto Cicely Saunders dava os primeiros passos na Inglaterra para a realização de seu objetivo de vida, paralelamente outra pessoa destacava-se também nesse cenário. Elizabeth Klüber-Ross nasceu na Suíça em 1926. Depois de passar alguns anos em trabalho voluntário humanitário nos anos que se seguiram ao fim da Segunda Guerra Mundial, ajudando a reconstruir povoados e cidades pela Europa, decidiu entrar para a faculdade de Medicina, graduando-se no seu país de origem em 1957. No ano seguinte à graduação, casou-se com um colega americano, que se graduara médico com ela, e aceitou migrar, com ele, para os Estados Unidos, iniciando a vida em Nova York. Acabou escolhendo a psiquiatria como área de atuação. Na década de 1960, Elisabeth Klüber-Ross se viu inconformada com a situação de abandono que encontrou em relação aos pacientes moribundos nos hospitais. Em sua auto-biografia, assim ela descreve o cenário:

(...) meu trabalho com pacientes esquizofrênicos mostrara que havia um poder de cura além das drogas, além da ciência, e era isso que eu trazia todo dia para as enfermarias dos hospitais. Durante minhas consultas, sentava nas camas, segurava a mão das pessoas e conversava por horas a fio. Aprendi que não havia uma única pessoa moribunda que não ansiasse por amor, por um contato físico ou uma forma de comunicação (...). Porém, tragicamente, os piores casos - aquelas pessoas que estavam nos últimos estágios de alguma doença, os que estavam morrendo, eram os que recebiam o pior tratamento. Eram colocados nos quartos mais distantes dos postos de enfermagem. Eram obrigados a ficar deitados sob luzes fortes que não podiam apagar. Não podiam receber visitas, exceto durante os horários prescritos. Deixava-se que morressem sozinhos, como se a morte fosse contagiosa. (KLÜBER-ROSS, 2017, p.129)

A partir de suas experiências com estes pacientes, ela sentiu que era necessário dar voz a eles para que os futuros profissionais de saúde aprendessem a tratá-los dignamente e modificassem esse triste cenário. Assim, teve a audaciosa ideia de realizar seminários com os alunos de graduação e estagiários trazendo como professores os próprios pacientes, para que compartilhassem suas histórias, suas dúvidas, suas crises e suas experiências de cuidado dentro do hospital. A ideia, muito criticada e mal vista pelos seus pares na época, tornou-se logo um sucesso, e o auditório ficava lotado, pois, segundo a autora, havia muito o que aprender com pacientes terminais (KLÜBER-ROSS, 2017).

E foi assim, escutando-os, que Elisabeth Klüber-Ross elaborou um modelo para os aspectos psicológicos e espirituais que permeiam o processo de morrer do ser humano, composto de cinco estágios, denominados os cinco estágios da morte: negação/isolamento, raiva, negociação, depressão e aceitação. Em sua postulação ela ressalta que os estágios não necessariamente ocorrem nesta ordem, podendo variar de pessoa a pessoa, mas ao menos dois deles estarão presentes em todos os seres humanos que enfrentam a morte. A pedidos, ela escreveu seus relatos e experiências com o tema no livro intitulado *Sobre a Morte e o Morrer*, que se tornou *best-seller* nos Estados Unidos por tratar de um tema pouco discutido e repleto de tabu - a morte. Depois, difundiu-se no mundo inteiro. É atribuída a Klüber-Ross, também, a fundação da Tanatologia, a ciência que estuda o fenômeno da morte e do morrer

(SILVA; AMARAL, 2013).

Cicely Saunders e Elizabeth Kluber-Ross encontraram-se na década de 1970. Esse encontro deu ainda mais força ao Movimento Hospice Moderno. Os conceitos estabelecidos pelas duas tornaram-se referências centrais para os Cuidados Paliativos, contribuindo para a definição desse campo de conhecimento que propunha uma alteração radical na filosofia de trabalho médico da época. Segundo Kruse *et al.* (2007):

Essa proposta é formulada em oposição ao modelo da morte moderna, onde o poder é exercido pelo médico, e o doente é pouco ouvido. No modelo de assistência paliativa, o indivíduo que está morrendo é o personagem central na tomada de decisões. (...) Com o advento dos Cuidados Paliativos destaca-se um discurso e um conjunto de práticas que envolvem os pacientes antes negligenciados por uma medicina que anteriormente buscava a cura da doença. Enfim, a morte, que antes era silenciada e ocultada, agora é colocada em um novo regime discursivo, articulada a novos dispositivos de poder e saber. (KRUSE, *et al.*, 2007, pp.50-51)

Na década de 1980 a filosofia do Movimento Hospice Moderno chegou à Organização Mundial de Saúde (OMS), que criou um grupo de trabalho, através do Comitê de Câncer, para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* para pacientes com câncer, que pudessem ser recomendados em todos os países. Assim, o termo Cuidados Paliativos, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* para outros idiomas. Em 1990, é publicada a primeira definição oficial de Cuidados Paliativos e, em 2002, ela foi revisada e substituída pela atual (já citada na Introdução dessa Dissertação) (MATSUMOTO, 2012).

A partir deste marco, começaram a surgir Serviços especializados em Cuidados Paliativos em diversos países. No Brasil, já havia iniciativas e discussões isoladas acerca do tema desde os anos 1970. Foi somente na década de 1980 que os primeiros Serviços de Medicina Paliativa surgiram nos Estados do Rio Grande do Sul, São Paulo e Santa Catarina, ainda em formato experimental. Em 1998, desenvolveu-se no Rio de Janeiro um serviço

estruturado com capacidade para atendimento em Cuidados Paliativos na área ambulatorial, internação hospitalar e assistência domiciliar. A fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) ocorreu em 2005, fruto da iniciativa de um grupo de médicos com diferentes áreas de atuação, que se reuniu com o objetivo de esclarecer, divulgar e promover os Cuidados Paliativos em todo o Brasil. A aprovação da Medicina Paliativa como especialidade médica ocorreu somente em dezembro de 2011 (SCHWARZ *et al.*, 2016).

### 2.3 PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS E SUA APLICAÇÃO EM PEDIATRIA

A Organização Mundial da Saúde publicou em 1986 os princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos. Tais princípios foram reafirmados durante a revisão da definição de Cuidados Paliativos em 2002 (MATSUMOTO, 2012).

Cuidados Paliativos são uma filosofia de cuidados que podem ser fornecidos desde o diagnóstico até a morte, incluindo o suporte à família enlutada. Frequentemente associa-se a adoção de Cuidados Paliativos às necessidades de final de vida, porém eles vão muito além disso, pois significam o ajuste no foco do processo de tratamento: ao invés de centrar a terapêutica na doença e na cura, uma vez que ela deixa de ser possível, passa-se a focar as necessidades da pessoa doente, de seus familiares e cuidadores, de forma integral e holística. Assim, pode ser aplicado a inúmeras situações, mesmo antes da terminalidade.

Os princípios que sustentam a filosofia dos Cuidados Paliativos são:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;

- não acelerar nem adiar a morte;
- integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. (RADBRUCH; DOWNING, 2009)

Para o universo pediátrico, a filosofia dos Cuidados Paliativos chegou oficialmente bem mais tarde. O primeiro *hospice* infantil surgiu na Inglaterra somente em 1982. Nos Estados Unidos, foi em 1985 que uma unidade pediátrica do *St. Mary's Hospital*, em Nova York, inaugurou um Serviço de Cuidados Paliativos Pediátrico (CALASANS; AMARAL, 2013).

A respeito da aplicabilidade de Cuidados Paliativos em Pediatria, a *American Academy of Pediatrics (AAP)*<sup>4</sup>, através do seu Comitê de Bioética e Comitê de Cuidado Hospitalar, publicou, no ano 2000, um documento intitulado *Palliative Care for Children*<sup>5</sup>, com a proposta de um modelo para a promoção de Cuidados Paliativos a crianças com doenças ameaçadoras à vida ou condições terminais. No documento, as diferenças entre as

---

<sup>4</sup> Academia Americana de Pediatria – (tradução livre)

<sup>5</sup> Cuidados Paliativos para Crianças - (tradução livre)

causas de morte de adultos e crianças são ressaltadas, justificando a necessidade de se adequar os *guidelines* para adoção de Cuidados Paliativos de acordo com as especificidades da pediatria.

Segundo a AAP (2000), uma criança poderá se beneficiar de Cuidados Paliativos quando nenhum tratamento puder alterar substancialmente a esperada progressão da doença ou da sua condição clínica em direção à morte. Assim, o foco do Cuidado Paliativo Pediátrico será melhorar a qualidade de vida em face da condição terminal, o alívio dos sintomas e das condições que causam angústia e que impedem a alegria de viver.

São princípios para Cuidados Paliativos Pediátricos, segunda a AAP (2000):

- Respeito pela dignidade dos pacientes e familiares, incluindo a sensibilidade para escutar e atender os desejos da família e da criança referentes a exames, monitorização e tratamento. Informações sobre suporte com equipe especializada em Cuidados Paliativos devem ser fornecidas prontamente para que a família possa manifestar seu desejo de iniciar o acompanhamento.
- Acesso a Cuidados Paliativos competentes e compassivos, que além de aliviar a dor e outros sintomas, oportunizem terapias com vistas a melhorar a qualidade de vida, como musicoterapia, psicoterapia para o paciente e para os pais e irmãos, suporte espiritual e atenção para o descanso dos membros da família. O documento utiliza um termo não empregado aqui no Brasil - o *respite care* - que é o cuidado de promover o descanso dos cuidadores familiares através da substituição deles por outros cuidadores qualificados, oportunizando um revezamento para permitir que a família descanse e se renove, seja por algumas horas ou por alguns dias.
- Suporte para os Cuidadores, afinal os profissionais de saúde precisam de suporte do Time de Cuidados Paliativos e da Instituição para lidar com o

processo terminal e a morte das crianças. São feitas sugestões de suporte, como dispensa remunerada para participar dos funerais, grupos de aconselhamento rotineiros com um psicólogo da instituição e organização de cerimônias de recordação, nas quais se poderia convidar a família enlutada para celebrar com a equipe a vida da criança falecida.

- Melhor suporte profissional e social para os Cuidados Paliativos Pediátricos, para derrubar as barreiras burocráticas, econômicas e educacionais que frequentemente impedem o acesso aos Serviços que os promovem.
- Melhoria continuada em Cuidados Paliativos Pediátricos através de Pesquisa e de Educação.

No modelo proposto pela AAP (2000), não são somente as crianças que estão morrendo ou que se encontram em situação terminal que têm indicação para Cuidados Paliativos. Numa definição mais ampla, eles incluem, nas indicações, as crianças acometidas por condições ameaçadoras à vida, desde o seu diagnóstico, e continuando durante todo o tratamento, quer ele se reverta em cura ou resultando na morte da criança. Assim, o Cuidado Paliativo pode ser prestado concomitantemente aos cuidados curativos, afinal não são excludentes, uma vez que o tratamento curativo visa reverter o processo da doença e o tratamento paliativo foca no alívio dos sintomas independentemente do seu impacto no processo da doença subjacente.

A ideia de que não existe espaço para Cuidados Paliativos até que se excluam todas as possibilidades terapêuticas curativas é equivocada e pode gerar um atraso na discussão de assuntos paliativos importantes, como intervenções excessivamente invasivas no final de vida da criança, ao passo que a ordem para não reanimar e medidas de conforto podem dar à família (e à criança, se estiver lúcida), a impressão que a equipe está "desistindo" dela. Essa

impressão pode inibir os familiares de verbalizarem seus medos sobre o ônus de se implementar intervenções que prolonguem a vida e o processo de morte (AAP, 2000).

Um estudo publicado em 2001 evidenciou que entre os profissionais de Neonatologia e Pediatria, não é fácil admitir quando um cuidado de final de vida é necessário. A filosofia de que todos os bebês devem ser ressuscitados agressivamente ainda é difundida e os médicos seguem trabalhando com o modelo tradicional de Cuidados Paliativos, que entra em ação somente quando o processo de terminalidade está estabelecido. Provavelmente esse é o motivo pelo qual as consultorias em Cuidados Paliativos nessas áreas (Neonatologia e Pediatria) são solicitadas numa média de 2,5 dias antes da morte do paciente, segundo os resultados obtidos pela pesquisa (PIERUCCI *et al.*, 2001).

O Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012) brasileira, no capítulo que concerne à Pediatria, também ressalta a importância de não se restringir a sua aplicabilidade somente a crianças em situação de terminalidade, recomendando:

O cuidado paliativo em pediatria deve ser considerado para uma gama de doenças que evoluem com condições clínicas complexas crônicas (...), definidas como sendo uma condição médica que apresenta ao menos 12 meses de sobrevida e envolve o acometimento de um ou mais sistema de órgãos que necessitam do atendimento pediátrico especializado. (...) Várias são as condições em pediatria que podem se beneficiar do cuidado paliativo, como as doenças congênitas incompatíveis com a vida, desordens cromossômicas, desordens metabólicas, condições cardíacas complexas e doenças neuromusculares, doenças respiratórias crônicas, pacientes portadores de necessidades especiais, como traqueostomia, oxigenoterapia, suporte nutricional por via enteral ou parenteral, doenças oncológicas e a AIDS. (BARBOSA, 2012)

Assim, uma das características do Cuidado Paliativo Pediátrico é a de que a abordagem terapêutica é temporalmente mais longa, demandando ações multidisciplinares de natureza complexa (BARBOSA, 2012).

Estudos têm mostrado quais são as necessidades atuais em Cuidados Paliativos em relação à Pediatria: carência de rede de serviços, os serviços são mais disponíveis e mais ofertados para crianças com doenças oncológicas, existe necessidade de melhoria nos processos de comunicação entre os profissionais de saúde e na formação relacionada a Cuidados Paliativos para profissionais e voluntários, dentre outros (BENINI *et al.*, 2008).

Existem, também, as dificuldades relacionadas ao fato de que as crianças são representadas legalmente por adultos (em geral seus pais) em todos os aspectos das decisões clínicas e terapêuticas e nas decisões éticas e sociais, dificultando, por vezes, a liberdade de escolha, e demandando um cuidado centrado na família, que é uma das características mais marcantes da dimensão da pediatria (BARBOSA, 2012).

Exatamente por este fato é que implementar Cuidados Paliativos a crianças criticamente enfermas nas UTI's, mesmo antes de se tornarem terminais, pode ser uma valiosa oportunidade para estabelecer vínculo com os pacientes e suas famílias, de forma a beneficiá-los e beneficiar também a equipe de saúde. Assim, ganha-se tempo para promover a qualidade de vida, minimizar o sofrimento, otimizar funções e dar suporte às famílias para tomadas de decisão complexas, como as diretivas antecipadas (BOSS *et al.*, 2014).

Existem três modelos de abordagem para incorporar os Cuidados Paliativos na realidade do intensivismo pediátrico: integrativo, consultivo e misto. O modelo integrativo se concentra na maximização e padronização dos princípios e intervenções de Cuidados Paliativos, treinando todos os intensivistas para incorporá-los no tratamento habitual dos pacientes, desde o diagnóstico. O modelo consultivo incorpora times de Cuidado Paliativo como subespecialidade, a serem acionados conforme surge a necessidade. E o modelo misto inclui características de ambos (BOSS *et al.*, 2014).

No Brasil, a primeira publicação em relação a modos de morrer em UTI Pediátrica data de 2001, um estudo retrospectivo realizado entre 1996 e 1997 no Hospital de Clínicas de

Porto Alegre com o objetivo de determinar a prevalência de diferentes modos de morrer e identificar limites terapêuticos em pacientes da Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica. Até então, o assunto não havia recebido atenção dos pesquisadores brasileiros. Porém, ficou evidente que, ainda que não houvesse discussão de literatura nacional sobre este aspecto, a pesquisa encontrou uma alta prevalência nos modos de morrer caracterizados como Retirada/Não-adoção de Medidas de Suporte de Vida e Decisão de Não Reanimar, demonstrando que, na prática, já se vinha incorporando algumas ideias do paliativismo (CARVALHO *et al.*, 2001).

Posteriormente, surgem outros artigos discutindo o tema, o que levou a Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) a organizar um fórum específico com profissionais experientes da área para debater assuntos referentes ao tratamento de doenças terminais na realidade do intensivismo. Foram elaboradas definições sobre a terminalidade, como quem é o paciente em condição terminal, o que são ações paliativas, o que são cuidados de final de vida e como se caracterizam os Cuidados Paliativos em UTI. O resultado deste fórum foi, então, publicado em artigo, que ressalta a importância de uma comunicação adequada na condução de um paciente terminal, define critérios para ações paliativas nas UTI's, recomenda a aceitação da morte como evento natural e o respeito à autonomia e não-maleficência do paciente. Também reforça a importância de suporte para os profissionais cuidadores de doentes terminais, sugerindo a disponibilidade de programas de educação continuada sobre Cuidados Paliativos, e uma agenda de questões-chaves para a realização de pesquisas neste contexto, dentre elas:

- Em que a comunicação interfere no processo de decisão de final de vida de pacientes terminais entre os diferentes membros da equipe?
- Qual o nível de eficácia da comunicação com familiares e pacientes nas UTIs brasileiras? (MORITZ *et al.*, 2008)

As conclusões destes autores reafirmam a relevância do presente estudo.

#### 2.4 CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO HCPA

No ano de 2006, um grupo de estudos foi criado no HCPA com a proposta de estudar o tema dos Cuidados Paliativos em nível acadêmico. Participavam deste grupo professoras da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, enfermeiras do hospital interessadas no tema e acadêmicas de Enfermagem. O objetivo era a criação de um Núcleo de Cuidados Paliativos no Hospital que pudesse oferecer aos pacientes terminais que necessitam de internação um atendimento adequado (KRUSE *et al.*, 2007).

Em 2007, foi implantada, no HCPA, a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), contando com sete leitos para internação de pacientes adultos com doenças ameaçadoras à vida, em fase terminal, que necessitam de internação hospitalar para manejo do sofrimento inerente à sua condição clínica (SCHWARZ *et al.*, 2016).

#### 2.5 CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SERVIÇO DE PEDIATRIA E NA UTIP

Sou enfermeira pediatra. Em dezesseis anos de prática profissional em Enfermagem, minha escolha sempre foi trabalhar com crianças, porque, na minha percepção, elas demandam um tipo de atenção muito peculiar, que somente profissionais dotados de profunda sensibilidade, paciência e empatia conseguem desenvolver bem, sem prejuízo da própria

saúde emocional. É difícil definir o que é preciso para trabalhar com saúde em Pediatria, pois sensibilidade, paciência e empatia são imprescindíveis na prática de quem atua profissionalmente com seres humanos em todos os âmbitos. Mas existe algo específico nos trabalhadores de Enfermagem que escolhem a Pediatria. Talvez possamos definir como "paixão" pela criança, paixão pela simplicidade, inocência, autenticidade e vulnerabilidade da sua condição. Não há como trabalhar em Pediatria sem ter uma identificação forte ou uma paixão pela condição do ser humano enquanto criança.

Ao longo destes anos, pude atuar em diversas áreas do cuidado em saúde em Pediatria, desde a puericultura na área ambulatorial ao cuidado complexo e específico das unidades de terapia intensiva. E até chegar na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), o foco das minhas ações, em consonância com todas as disciplinas responsáveis pelo tratamento das crianças, sempre foi a busca pelo restabelecimento da saúde, da alegria e da possibilidade de uma vida plena para elas.

Em Pediatria, tudo parece girar em torno da busca pela "cura", pois não é natural para nós, seres humanos, aceitarmos a ideia de que pessoas tão jovens precisam lidar com a doença, o sofrimento e até mesmo a morte. Em nossa cultura ocidental, a doença e o sofrimento infantil são enfrentados como ruptura da ordem natural, uma tragédia, percebida com grande pesar, levando as pessoas a buscarem razões, explicações e até mesmo ajuda e esperança no plano espiritual. Para os profissionais de saúde, a doença na criança é um desafio, encarado geralmente como uma batalha a ser travada contra a morte e a incapacidade. No entender comum, não se medem esforços e não se limitam recursos de tratamento quando se trata da saúde de uma criança.

Porém, a realidade de uma UTIP frequentemente é bastante pesada, nos forçando, muitas vezes, a reavaliar estes conceitos. Há cinco anos assumi o cargo de Enfermeira Assistencial na UTIP do HCPA. Anteriormente, em outras instituições, meu contato com

Cuidados Paliativos se restringiam à assistência de crianças com doenças oncológicas cujos tratamentos falharam e que se encontravam em situação de terminalidade em quartos isolados nas unidades de internação, com sedação contínua, em degradação progressiva dos sistemas que mantêm o organismo vivo. Na minha percepção, uma espera bastante cruel para todos - criança, família e equipe assistencial - embora inevitável, possibilitando à família a elaboração de um luto antecipado e a chance de resolução de pendências relacionadas àquela existência.

Mas na UTIP do HCPA, em face das internações e inúmeras re-internações de crianças com doenças muito graves, progressivas e incapacitantes, observando o impacto enorme que tudo isso traz às famílias em todos os âmbitos (emocional, financeiro, de relacionamentos, etc.), deparei-me com algo que até então não havia experimentado: a possibilidade de avaliar a finalidade de nossas condutas terapêuticas através das reuniões para discussão de casos com o Serviço de Bioética.

O HCPA possui um Programa de Atenção aos Problemas de Bioética desde 1993. Inicialmente, este Programa funcionava através de um Comitê de Bioética Clínica, formado por profissionais com capacitação específica em Bioética, que realizavam reuniões periódicas para discutir os casos encaminhados. Porém, com o aumento da demanda de consultorias ao longo do tempo, foi necessário criar o Serviço de Bioética, em 10 de fevereiro de 2009. Esse Serviço estabeleceu dois tipos de consultorias: as por demanda, solicitadas pelos profissionais de acordo com as necessidades assistenciais, e as pró-ativas, nas quais membros do Serviço de Bioética participam de *rounds* clínicos e reuniões em situação de parceria com as equipes assistenciais, podendo identificar potenciais conflitos éticos e auxiliar na resolução dos mesmos. Mas, mesmo antes da criação do Serviço de Bioética no Hospital, a UTIP já havia sido pioneira na inserção dos profissionais capacitados em bioética em seus *rounds* e

reuniões. Desde 1997, se construiu essa relação de parceria devido à grande potencialidade de problemas éticos que o cuidado intensivo às crianças demanda (GENRO *et al.*, 2014).

A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, campo de realização do presente estudo, tem desenvolvido há alguns anos uma estratégia para contemplar, em seus métodos, os Cuidados Paliativos quando pertinente. Ao contrário da estratégia do Hospital no cuidado ao adulto em fase terminal, que abrange inclusive uma unidade de internação com este enfoque e finalidade, o Setor de Pediatria não dispõe de leitos específicos para Cuidados Paliativos. Uma equipe composta por duas médicas pediatras, uma delas professora e a outra intensivista, foi criada, com o objetivo de fornecer consultoria em Cuidados Paliativos para decisões e acompanhamento dos casos encaminhados nas unidades pediátricas do Hospital.

Na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, os critérios para solicitar a consultoria em Cuidados Paliativos não são muito claros para todos os membros da equipe multidisciplinar. Em geral, os casos de pacientes encaminhados para discussão no *round* com a equipe da consultoria em Bioética são aqueles que complicam muito do ponto de vista de tratamento, nos quais os recursos terapêuticos disponíveis começam a não surtir o efeito esperado, ou seja, casos de esgotamento terapêutico. Também são encaminhados para discussão casos de crianças com seqüela neurológica muito grave e irreversível, como os comatosos e os sem vida de relação.

Os *rounds* com a consultoria do Serviço de Bioética do Hospital são realizados semanalmente na UTIP, envolvendo ao menos um membro de cada especialidade da equipe multidisciplinar. O objetivo destas reuniões é trazer à tona as discussões a respeito dos casos mais complexos, especialmente aqueles nos quais ainda não há consenso por parte das equipes médicas responsáveis pelo tratamento da criança a respeito da adoção de medidas paliativas. Após esgotadas todas as dúvidas e possibilidades, e a equipe chegar num

consenso, solicita-se, então, a consultoria com a Equipe de Cuidados Paliativos, que irá agendar uma reunião com a família da criança para a primeira abordagem sobre o assunto. Assim se inicia o processo decisório sobre adoção de medidas paliativas na UTIP, respeitando estes passos. Existem situações em que esse processo não é possível, como nos casos de morte iminente, nos quais não há tempo para chamar qualquer tipo de consultoria. Nestes casos, é o intensivista quem toma a iniciativa de conversar com a família, assumindo o papel de comunicador da situação de limitação de recurso terapêutico, solicitando o apoio do enfermeiro responsável pelo paciente nesta reunião.

Após a realização da Reunião com a família, o Serviço de Cuidados Paliativos inclui a criança no Programa de Cuidados Paliativos e passa a fazer o acompanhamento do caso. Um plano de cuidados é definido junto com a equipe médica da UTIP, geralmente contendo a ordem de não-reativação e o uso de analgésicos de acordo com as necessidades algicas da criança para priorizar o conforto. Na medida do possível, tenta-se a alta da criança da UTIP para unidade de internação, mas na maioria das vezes isso é inviável devido à complexidade de cuidados e necessidade de sedação contínua inerentes à situação da criança.

Para a Equipe de Enfermagem a comunicação a respeito da adoção de medidas paliativas de cada paciente é realizada através da passagem de plantão a cada turno. O enfermeiro que participou das reuniões para discussão do caso e da reunião com a família para adoção de medidas paliativas tem a responsabilidade de transmitir essas informações importantes ao colega que o sucederá no turno seguinte e ao técnico de enfermagem que será responsável pelos cuidados da criança.

No entanto, mesmo com a garantia da transmissão das informações de um turno para o outro, a eficácia da comunicação esbarra na compreensão que cada membro da equipe de enfermagem tem a respeito dos conceitos da medicina paliativa. Não é raro nas conversas entre os membros da equipe pelos corredores da UTIP ouvirmos indagações, desabafos e

expressões de inconformidade com algumas condutas médicas, como por exemplo: "Por que não suspenderam todos os antibióticos se está em Cuidados Paliativos?", ou "Por que ainda estão coletando exames nesta criança?", ou ainda, "Por que esta criança, que está em Cuidados Paliativos, retornou para UTIP?". Essa incompreensão é fonte geradora de sofrimento para os profissionais de Enfermagem e demais membros da equipe, e, por isso, instigou em mim o desejo de estudar o processo de comunicação que ocorre entre família e equipe assistencial desde o momento em que se decide por propor Cuidados Paliativos a uma criança internada na UTIP.

### 3 CAMINHO METODOLÓGICO TRILHADO

#### 3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Para atingir os objetivos a que me propus, o caminho metodológico escolhido foi a pesquisa qualitativa através de um estudo exploratório descritivo. Para a coleta de dados, defini duas estratégias diferentes: a entrevista semi-estruturada para abordagem do Familiar responsável que participou da Reunião para adoção de Cuidados Paliativos e o questionário para o Profissional Médico que conduziu ou esteve presente na reunião.

A entrevista semi-estruturada e o questionário continham praticamente as mesmas indagações em relação ao que foi conversado na Reunião, ao que ficou decidido e aos sentimentos gerados no processo, de maneira que pudessem ser analisados os dois pontos de vista de um processo de comunicação. Também foi utilizado o questionário para os Trabalhadores de Enfermagem responsáveis pelos cuidados ao paciente sujeito da Reunião, com o objetivo de analisar como ocorria o compartilhamento das informações com os demais membros da equipe. Compreendo que utilizar a estratégia de entrevista semi-estruturada também com os profissionais poderia enriquecer ainda mais os dados coletados, porém comprometeria muito mais o tempo tanto dos profissionais quanto o meu enquanto pesquisadora, demandando um período de pesquisa superior a dois anos.

### 3.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram convidadas a fazer parte da pesquisa todas as famílias chamadas para Reunião com a equipe multidisciplinar orientada para processo decisório sobre adoção de Cuidados Paliativos no ano de 2017 na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre até o mês de novembro. Como esta pesquisa é de caráter qualitativo, foram coletados dados até ocorrer a saturação, ou seja, quando o pesquisador considera que as respostas começam a tornar-se muito repetidas e semelhantes.

Depois de cada Reunião realizada na UTIP com a finalidade de propor Cuidados Paliativos a determinada criança, procurei a família para fazer o convite à participação no estudo através de uma entrevista semi-estruturada (APÊNDICE II). Os objetivos do estudo bem como as garantias éticas de anonimato foram explicitadas e foi solicitada assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - APÊNDICE I) antes da realização da entrevista.

Procurei, na sequência, fazer o convite à participação na pesquisa ao Profissional Médico que foi responsável pela condução da reunião, ou, quando este não estava disponível, algum dos médicos que estiveram presentes, igualmente explicitando os objetivos do estudo bem como as garantias éticas de anonimato. Então foi entregue a eles um envelope contendo o questionário (APÊNDICE IV) e as duas vias do TCLE (APÊNDICE III), a serem devolvidos para a pesquisadora em no máximo dois dias, dentro das possibilidades.

Após este processo, verifiquei, na escala diária de trabalho na UTIP quem era o Trabalhador de Enfermagem que estava responsável pelos cuidados do paciente sujeito da Reunião naquele turno, e convidei-o para participar da pesquisa através do preenchimento de um questionário (APÊNDICE VI), também explicitando previamente os objetivos e garantias

éticas de anonimato. Assim, o Trabalhador de Enfermagem também recebeu um envelope contendo o questionário e as duas vias do TCLE (APÊNDICE V), a serem devolvidos para a pesquisadora em no máximo dois dias, dentro das possibilidades. Em alguns casos, convidei mais de um Trabalhador de Enfermagem responsável pelos cuidados à criança sujeito da Reunião (o Enfermeiro e o Técnico de Enfermagem). Porém, não fiz distinção hierárquica entre os dois uma vez que o objetivo era analisar a abrangência da transmissão das informações disponibilizadas na Reunião. Nestes casos, então, as duas percepções figuram como Enfermagem 1 e Enfermagem 2.

### 3.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa desta Dissertação foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, através da Plataforma Brasil e recebeu aprovação em dezembro de 2016. A coleta de dados iniciou com o primeiro caso que surgiu após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética, em fevereiro de 2017.

Antes da realização das entrevistas ou do preenchimento do questionário, todos os participantes assinaram o TCLE. Assim, todas as considerações éticas foram respeitadas.

As entrevistas foram gravadas e serão armazenadas por um período de cinco anos. Após este período serão descartadas. Todo o material impresso coletado, como os questionários e os TCLE's preenchidos, será igualmente armazenado por um período de cinco anos e, posteriormente, incinerado.

### 3.4 METODOLOGIA DE ANÁLISE DOS RESULTADOS

Ao proceder a transcrição das entrevistas e questionários, escolhi a metodologia de análise de conteúdo de Bardin (2011), para buscar compreender os significados nas mensagens expressas, utilizando, principalmente, as falas relacionadas à geração de sentimentos em relação à participação na reunião e/ou decisões tomadas a partir dela. As unidades de significado descobertas foram agrupadas em categorias, que me levaram a identificar os três temas principais, a saber: Experiências vividas pelas Famílias, Sentimentos experimentados pelos Profissionais Médicos e Sentimentos experimentados pelos Trabalhadores de Enfermagem. A tabela utilizada para organizar esta análise, com o agrupamento das unidades de significado, encontra-se disponível no APÊNDICE IX.

Porém me interessava muito analisar, também, a efetividade da comunicação entre os interlocutores da reunião (Familiar e Profissional Médico) e o posterior compartilhamento das informações com os demais membros da equipe, no caso deste estudo, os Trabalhadores de Enfermagem. Para isso, concomitante à transcrição das entrevistas e questionários, montei para cada caso (cujo título é a data de quando a reunião foi realizada), uma tabela comparativa entre as respostas do Familiar, do Profissional Médico e do Trabalhador de Enfermagem em cada questão da entrevista ou do questionário (APÊNDICE VII). A análise da qualidade da comunicação foi feita através de um instrumento de verificação, criado para tal com base no conceito de eficácia de comunicação de Jakobson (1969), contendo cinco perguntas a respeito daquele processo de comunicação (APÊNDICE VIII). Cada pergunta para a qual a resposta é "SIM" recebeu 1 ponto. As respostas "NÃO" não foram pontuadas.

Os casos que atingiram respostas positivas para a maioria das cinco perguntas, ou

seja, pontuação de 3 a 5, foram considerados processos de comunicação bem sucedidos. Com pelos menos três respostas negativas, pontuação de 0 a 2, foi considerado um processo de comunicação com falhas. Esse processo gerou dois subcapítulos de análise interpretativa: "Quando a comunicação é efetiva", trazendo as experiências de comunicação nas quais houve coerência nas falas dos três participantes de cada caso e "Quando a comunicação é inefetiva", trazendo as discrepâncias no processo de comunicação dos interlocutores. Foi acrescentado, ainda neste bloco, o subcapítulo "Quando a comunicação é ausente", trazendo a análise de uma situação na qual o problema foi a ausência de comunicação, identificada no diário de campo da pesquisadora durante a coleta de dados.

## 4 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Ao longo de 2017, de janeiro a novembro, foram realizadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica um total de 16 reuniões com familiares para processo decisório de adoção de Cuidados Paliativos ou comunicação de limitação terapêutica e terminalidade. Cada reunião transformou-se num "caso", e de todos os 16, somente 2 não foram incluídos neste estudo devido à falta de tempo hábil para realizar o convite às famílias antes da ocorrência do óbito da criança. Todos os familiares e profissionais médicos e de enfermagem convidados à participação na pesquisa consentiram, não havendo recusas.

Dos 14 casos inclusos no estudo, em 3 deles não houve possibilidade de entrevista com os familiares. Em 2 casos isso ocorreu por ausência constante do familiar junto ao paciente nos momentos em que a pesquisadora estava disponível. Nesses casos, o contato telefônico para agendamento de entrevista foi tentado, porém sem sucesso até o óbito do paciente. No terceiro caso, a reunião com a família não foi comunicada à equipe de Enfermagem, o que dificultou à pesquisadora ter conhecimento sobre ela. Tal conhecimento só veio após o óbito do paciente. Assim, foi possível apenas colher os questionários dos médicos e dos enfermeiros e técnicos de enfermagem sobre estes casos.

### 4.1 QUANTIDADE DE ENTREVISTAS E QUESTIONÁRIOS REALIZADOS

A quantidade total de entrevistas e questionários realizados está descrita na tabela abaixo:

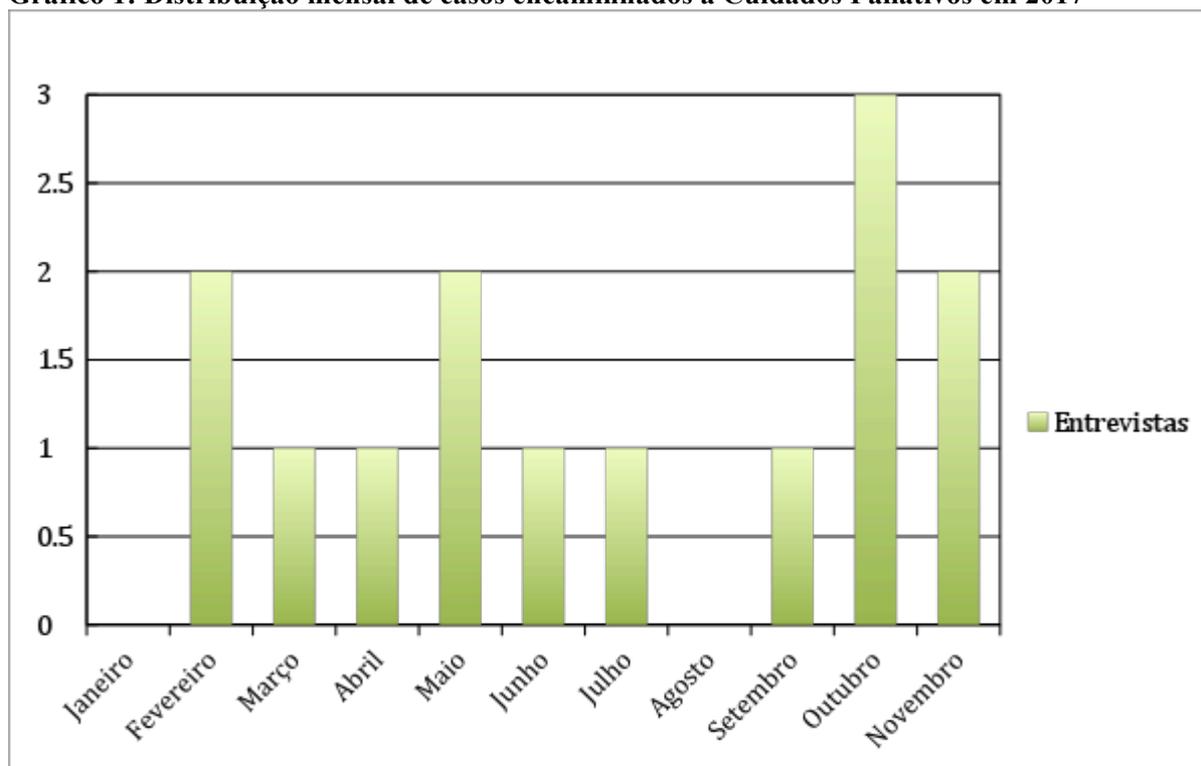
**Tabela 1: Quantidade de entrevistas e questionários realizados**

<b>Entrevistas com Familiares</b>	11
<b>Questionários Médicos</b>	15
<b>Questionários Enfermeiros/Técnicos de Enfermagem</b>	20

Fonte: dados coletados pela autora

#### 4.2 DISTRIBUIÇÃO DE CASOS AO LONGO DO ANO

A distribuição dos casos ao longo dos 11 meses de 2017 pode ser observada no gráfico abaixo:

**Gráfico 1: Distribuição mensal de casos encaminhados a Cuidados Paliativos em 2017**

Fonte: dados coletados pela autora

Porém, é importante ressaltar que dois dos três casos de Outubro referem-se ao mesmo paciente, pois houve duas abordagens (ou seja, duas reuniões) com a mesma família. O mesmo ocorre com os dois casos de novembro.

#### 4.3 DISTRIBUIÇÃO ETÁRIA DOS CASOS COLETADOS

Quanto à faixa etária dos pacientes que foram encaminhados para processo decisório de adoção de Cuidados Paliativos, houve uma distribuição bastante heterogênea, variando de 2 meses de idade a 40 anos, conforme é apresentado na tabela abaixo:

**Tabela 2: Distribuição das idades das crianças encaminhadas a Cuidados Paliativos no período de Fevereiro a Novembro de 2017**

2 meses
3 meses
4 meses
7 meses
11 meses
1 ano
7 anos
8 anos
16 anos
40 anos

Fonte: dados coletados pela autora

Em relação ao paciente de 40 anos, cabe ressaltar que, embora ele estivesse fora da faixa etária atendida na UTIP do HCPA, em função da patologia - pan-hipopituitarismo - ele

tinha estatura e características infantis, o que levou a equipe da Pediatria a aceitar dar continuidade ao tratamento iniciado na Emergência Pediátrica do Hospital.

#### 4.4 DISTRIBUIÇÃO PELOS CRITÉRIOS PARA ENCAMINHAMENTO DOS PACIENTES A CUIDADOS PALIATIVOS

Em relação ao critério e justificativas para recomendar os pacientes à adoção de Cuidados Paliativos e limitação terapêutica na UTIP do HCPA, foi possível agrupar as ocorrências em 3 grandes grupos: dano cerebral grave, doença sem terapia de cura disponível e casos de esgotamento terapêutico, ou seja, que não tiveram uma resposta satisfatória ao tratamento. Estes dados foram extraídos do questionário médico a partir da resposta à pergunta: Por que a decisão de implementar Cuidados Paliativos neste paciente? As justificativas que levaram a equipe a recomendar Cuidados Paliativos são apresentados na tabela a seguir:

**Tabela 3: Justificativas para adoção de Cuidados Paliativos em 2017**

<b>Critério de agrupamento</b>	<b>Justificativas para adoção de Cuidados Paliativos</b>
<b>Dano cerebral grave</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doença degenerativa sem possibilidade de cura, prognóstico reservado.</li> <li>• Encefalopatia hipóxico-isquêmica após 45 minutos de reanimação cardiopulmonar intra-hospitalar, que necessitou associação de várias classes de anticonvulsivantes para não ter crise convulsiva clínica e que encontra-se em ventilação mecânica sem condições de extubação pois não consegue manter ventilação espontânea efetiva em função do estado vegetativo. Está em Cuidados Paliativos pois não existe tratamento curativo para esta situação.</li> <li>• Paciente com encefalopatia evoluindo com internações recorrentes em UTIP por broncopneumonia e posterior insuficiência renal.</li> <li>• Pós PCR, dano cerebral grave.</li> <li>• Paciente com sequela de paralisia cerebral evoluindo com internação prolongada e múltiplas internações da UTIP.</li> <li>• Paciente com sequela neurológica grave, sem interação com a família, potencial evocado auditivo e visual sem resposta.</li> <li>• Leucomalácea, grave acometimento neurológico, sem vida de relação.</li> <li>• Intestino curto, sepse, Pela resposta pobre à terapêutica instaurada até o presente momento e pelo comprometimento global do paciente (sem vida de relação).</li> </ul>
<b>Doença sem terapia de cura disponível</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doença metabólica grave sem resposta ao tratamento.</li> <li>• Panhipopituitarismo, pós-PCR. Paciente tem doença com prognóstico reservado.</li> <li>• Doença de Pompe que evolui para falência cardíaca inexorável, sem tratamento disponível.</li> </ul>
<b>Limitação terapêutica (falha na resposta ao tratamento)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Miocardite viral, Paciente refratária a tratamento.</li> <li>• Pneumonia intersticial, pela evolução da patologia e esgotamento de terapêutica.</li> </ul>

Fonte: dados coletados pela pesquisadora nos questionários médicos

Sobre a definição de critérios de elegibilidade e padrões para Cuidados Paliativos em Pediatria, existe muita discussão ainda em voga. Uma das primeiras publicações sobre o assunto datou de 1997, e foi intitulada *A Guide to the Delivery of Children's Palliative Care Services*<sup>6</sup>, escrita pelo *Royal College of Paediatrics and Child Health*<sup>7</sup> (RCPCH) do Reino Unido, em conjunto com a *Association for Children with Life-Threatening or Terminal*

<sup>6</sup> Um guia para a prestação de Serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos - tradução livre da autora

<sup>7</sup> Colégio Real de Pediatria e Saúde da Criança - tradução livre da autora

*conditions*<sup>8</sup> (ACT). No texto publicado definia-se o conceito de Cuidado Paliativo para crianças e sugeria-se quais categorias de pacientes poderiam se beneficiar dele, a saber:

### Quadro 1: Categorias de pacientes que requerem Cuidados Paliativos

<p><b>Categoria 1</b></p>	<p><b>Condições de ameaça à vida para as quais o tratamento curativo é factível, mas pode falhar.</b></p> <p>O acesso aos serviços de Cuidados Paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou durante uma crise aguda, independente da duração da ameaça à vida. Ao chegar a uma remissão de longo prazo ou seguimento de tratamento curativo bem sucedido, não existe mais a necessidade de serviços de Cuidados Paliativos.</p> <p><i>Exemplos: cancer, falências irreversíveis de órgãos, como coração, fígado, rim.</i></p>
<p><b>Categoria 2</b></p>	<p><b>Condições nas quais a morte prematura é inevitável.</b></p> <p>Podem haver longos períodos de tratamento intensivo com foco no prolongamento da vida e na possibilidade de participação em atividades normais.</p> <p><i>Exemplos: fibrose cística, distrofia muscular de Duchenne .</i></p>
<p><b>Categoria 3</b></p>	<p><b>Condições progressivas sem opções de tratamento curativo.</b></p> <p>O tratamento é exclusivamente paliativo e pode se estender, frequentemente, por muitos anos.</p> <p><i>Exemplos: doença de Batten, mucopolissacaridoses.</i></p>
<p><b>Categoria 4</b></p>	<p><b>Condições irreversíveis mas não progressivas que causam severa deficiência e promovem suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura.</b></p> <p><i>Exemplos: paralisia cerebral severa, deficiências múltiplas como seguimento de lesão cerebral ou da medula espinhal, necessidade de cuidados de saúde complexos, alto risco de evento ou episódio ameaçador da vida imprevisível.</i></p>

Fonte: HARROP E. *et al.*, 2013, p.4<sup>9</sup>

Posteriormente, surge a definição de Cuidado Paliativo pediátrico pela OMS, em 1998, orientando que o Cuidado Paliativo deve iniciar desde o diagnóstico da doença da

<sup>8</sup> Associação para Crianças com Risco de Vida ou Condições Terminais - tradução livre da autora

<sup>9</sup> Tradução livre da autora.

criança e permanecer sendo ofertado independentemente de ela continuar em tratamento curativo ou não (WHO, 1998).

Mesmo com a orientação da OMS, o Cuidado Paliativo pediátrico especializado têm sido ofertado a crianças em situação de risco ou ameaça de vida, que possuem uma ampla gama de diagnósticos, e com uma sobreposição de deficiências severas e necessidades complexas, como as doenças metabólicas congênitas, doenças neuromusculares e lesão cerebral adquirida. Segundo Harrop e Edwards (2013), o encaminhamento ao serviço de Cuidados Paliativos especializado geralmente ocorre tardiamente, com muitas crianças que poderiam se beneficiar deles sem, sequer, serem referenciadas a tempo. Mesmo em países desenvolvidos esse encaminhamento tardio é observado, sendo que a Academia Americana de Pediatria recomenda, assim como a OMS, que o modelo a ser adotado em crianças considere, simultaneamente, a abordagem curativa entrelaçada com a abordagem paliativa, dando ênfase aos aspectos físicos, psíquicos e espirituais (PIVA *et al.*, 2011).

A amostra coletada nesta pesquisa identificou perfeitamente este cenário. Percebe-se, nos motivos de encaminhamentos realizados na UTIP, uma forte tendência a considerar os Cuidados Paliativos quando, pelo prognóstico vislumbrado pela equipe, a vida da criança está chegando à sua porção final, principalmente na ocorrência de complicações globais, além do problema de base, como falência de órgãos.

Como exemplo, cito o caso da Reunião do dia 4 de julho de 2017: a criança em questão tem 16 anos, é portadora de paralisia cerebral espástica. Tem a coluna extremamente deformada, atualmente restringindo a expansão da caixa torácica, e os membros atrofiados e emagrecidos. Não fala, não deglute, mas demonstra vida de relação com familiares, esboçando sorrisos quando está próxima deles. Está internada desde 12 de abril de 2017, quando chegou à UTIP em estado muito grave, em choque séptico e necessitou hemodiálise por Síndrome Hemolítico Urêmica. Teve alta da UTIP para a unidade de internação em 22 de

abril, retornando para UTIP em 29 de abril com novo quadro séptico, tratado até o dia 6 de maio. Posteriormente, necessitou fazer traqueostomia (TQT) por disfunção respiratória persistente e falhas de extubação. Retornou para UTIP em 30 de junho, novamente com quadro séptico e disfunção respiratória, sendo recolocada em ventilação mecânica por traqueostomia.

O caso dessa paciente já havia sido discutido no *round* com o Serviço de Bioética na penúltima internação da UTIP, e a Equipe da UTIP havia consensuado na adoção de medidas paliativas para ela. Aparentemente, esta decisão foi revogada na unidade de internação, e ela voltou ao tratamento curativo, tanto que foi solicitado vaga na UTIP quando houve a piora respiratória.

De acordo com os critérios para solicitação de acompanhamento com equipe especializada de Cuidados Paliativos, sugeridos pelo *Royal College of Paediatrics and Child Health* do Reino Unido (1997), a paciente em questão já preenchia os critérios da categoria 4 (apresentados na Tabela 4) desde a primeira internação na UTIP, em 12 de abril de 2017. Porém, só foi realmente discutida e encaminhada aos Cuidados Paliativos em 4 de julho do mesmo ano.

Segundo um estudo realizado no Reino Unido (TWAMLEY *et al.*, 2013), que entrevistou diversos profissionais - médicos, enfermeiros e psicólogos - a respeito de possíveis barreiras para referência de crianças a Cuidados Paliativos, apesar de a maioria dos profissionais reconhecerem a importância de referenciar os pacientes desde o momento do diagnóstico, reconhecendo os benefícios desta prática, quando questionados sobre o que primeiro vêm à mente quando pensam em Cuidados Paliativos, grande parte deles associou Cuidados Paliativos com o período de final de vida e morte das crianças. Outra possível barreira para o encaminhamento precoce, levantada pelos autores no estudo em questão, encontra-se no fato de que alguns profissionais podem sentir-se competentes para prover

Cuidado Paliativo sem o suporte de uma equipe especializada. Porém, Harrop *et al.* (2013) sugerem que o encaminhamento aos serviços de Cuidados Paliativos pediátricos deveria, idealmente, ocorrer com tempo suficiente para permitir que a Equipe de Cuidados Paliativos construa um relacionamento com a criança e a família.

Com a caracterização da amostra gerada pela presente pesquisa, é possível concluir que a primeira lacuna no processo decisório de adoção de medidas paliativas na UTIP versa sobre os critérios para encaminhamento, na percepção ainda restrita dos profissionais em relação aos benefícios que um acompanhamento precoce com uma Equipe de Cuidados Paliativos especializada poderia oferecer muito antes de o comprometimento global do paciente estar estabelecido. Em outras palavras, o acompanhamento com a Equipe de Cuidados Paliativos não deveria ocorrer somente quando os pacientes encontram-se em situação de limitação de suporte de vida por evolução avançada da doença ou esgotamento terapêutico.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados apresentados a seguir foram obtidos após o processo de análise do material coletado. Esse processo ocorreu em dois momentos distintos. No primeiro momento, após a fase de apreensão e síntese das informações oriundas do material coletado, foi utilizado o Instrumento de Verificação (Apêndice VIII), elaborado pela autora, para análise da efetividade do processo de comunicação entre os atores nos processos estudados. Através deste Instrumento, cada processo de comunicação analisado recebeu uma pontuação, pela qual foi classificado como comunicação efetiva ou comunicação inefetiva.

Os resultados são apresentados na tabela a seguir:

**Tabela 4: Resultados gerados pelo Instrumento de Verificação no ano de 2017**

Data da reunião	Pontuação obtida	Classificação
16 de fevereiro	3	Efetiva
17 de fevereiro	5	Efetiva
30 de março	5	Efetiva
20 de abril	5	Efetiva
18 de maio	5	Efetiva
25 de maio	2*	Efetiva
9 de junho	2*	Efetiva
4 de julho	1	Inefetiva
18 de setembro	0	Inefetiva
1 de outubro	4	Efetiva
4 de outubro	1	Inefetiva
6 de outubro	4	Efetiva
14 de novembro	1	Inefetiva
21 de novembro	4	Efetiva

Fonte: dados coletados pela autora

\* pontuação máxima pelos elementos que podiam ser analisados

As especificidades de cada situação serão discutidas nos próximos subcapítulos, que agrupam as situações que foram consideradas de comunicação efetiva, as situações que

apresentaram elementos de inefetividade e uma situação, registrada no Diário de Campo da pesquisadora, na qual a comunicação foi ausente.

Num segundo momento, o processo de análise dos resultados teve continuidade através da análise de conteúdo proposta por Bardin (2004) sobre os depoimentos dos atores nas entrevistas e questionários acerca dos sentimentos experimentados durante e após a participação na reunião ou, no caso dos Trabalhadores de Enfermagem, após receber a comunicação a respeito das decisões sobre Cuidados Paliativos das crianças que estavam sob seus cuidados. A discussão destes achados será realizada nos próximos capítulos.

Para preservar o anonimato dos sujeitos da pesquisa, o nome da criança, quando pronunciado nas falas dos entrevistados, foi trocado por uma inicial alfabética aleatória.

## 5.1 QUANDO A COMUNICAÇÃO É EFETIVA

Com base no Instrumento de Verificação desenvolvido durante a pesquisa para avaliar a eficácia da comunicação entre os atores no processo decisório de adoção de medidas paliativas na UTIP (APÊNDICE VIII), a maioria das situações foi avaliada como processo de comunicação bem sucedido, ainda que alguns deles tenham apresentado problemas. Das 14 situações coletadas, 10 foram consideradas positivas por terem atingido pontuação mínima de 3 conforme aplicação do Instrumento de Verificação, isto é, houve coerência entre as falas dos três personagens entrevistados na maioria das respostas às questões.

A seguir, exponho a análise de cada uma das situações de comunicação, com suas especificidades. O recorte de todas as falas, utilizado para fazer esta análise, pode ser

acompanhado através das Tabelas Comparativas de cada reunião, apresentadas no Apêndice VII.

### **5.1.1 Reunião do dia 16 de fevereiro de 2017**

Esta reunião se refere ao caso de um paciente de 40 anos que sofria de panhipotuitarismo, e que, devido à estatura e características infantis da sua constituição física, estava internado na UTIP após sofrer uma parada cardio-respiratória na unidade de internação. A equipe decidiu propor Cuidados Paliativos para ele em função de ser um paciente portador de doença com prognóstico reservado que sofreu uma parada cardio-respiratória, cuja reanimação foi muito complicada pela dificuldade de entubação em função das alterações anatômicas. O cuidador principal era a mãe, já idosa, auxiliada por uma tia e pelas irmãs do paciente, todas adultas. O vínculo afetivo da família com o paciente era bastante forte. A família demonstrava ter condições, tanto financeiras quanto cognitivas, de oportunizar um cuidado adequado e afetuoso para ele em casa. A reunião foi realizada com a presença da mãe, da tia e das irmãs. Não foi uma conversa fácil, segundo relato da familiar entrevistada, pelos sentimentos gerados. Em um dado momento, a mãe pediu para sair da reunião, dizendo que não queria mais ouvir sobre aquele assunto. Quando fiz o convite à mãe do paciente para participar da pesquisa através da entrevista, ela negou, porém, me autorizou a fazer o convite à sua filha, que estivera presente na reunião junto com ela. Essa entrevista foi realizada com a irmã do paciente.

Quando questionei para os três atores deste cenário - Familiar, Profissional Médico e Trabalhador de Enfermagem - o que sabiam sobre o estado de saúde e situação clínica do paciente, houve discrepância no entendimento dos três. O Profissional Médico ressaltou o

prognóstico reservado e a irreversibilidade do caso. O Trabalhador de Enfermagem entendeu que houve uma piora do quadro, sem que houvesse tratamento terapêutico eficiente para reverter a situação e, por isso, ele foi colocado em Cuidados Paliativos. Porém, o ponto de vista do Familiar é diferente:

*Ele teve uma parada cardio-respiratória quando estava internado na ala Sul, foi entubado, com muita dificuldade, e a gente sabe (...) que é difícil uma entubação no K. Então ele foi entubado, veio pra UTI, foi reanimado e agora ele está bem no nosso ponto de vista clínico (...) o quadro dele evoluiu muito pra melhor, ele desentubou, tá respirando sem oxigênio já hoje (...) Então pra nós, o quadro dele evoluiu 80% vamos dizer assim. Satisfatoriamente pra melhor, com certeza. (Familiar, 16 fev. 2017)*

O Familiar enxerga a melhora do paciente porque ele está voltando ao seu normal, isto é, ao estado de saúde que ele já apresentava antes do evento que o trouxe à UTIP. Esse prognóstico reservado, referido pelo Profissional Médico e compreendido pelo Trabalhador de Enfermagem, está instituído há muito tempo, e a família convive com ele assim há anos, sempre numa perspectiva de tratamento curativo. Possivelmente, até o momento desta conversa na UTIP, ninguém tivesse tocado no assunto da possibilidade de uma abordagem paliativa com a família.

Em relação à decisão tomada a partir da conversa na reunião, para o Profissional Médico, ficou bem claro que as medidas paliativas foram bem instituídas:

*Daqui para frente será realizado cuidados em saúde sem que sejam realizados novos exames/intervenções diagnósticas e não será realizado reanimação cardiorrespiratória caso haja uma nova PCR. (Profissional Médico, 16 fev. 2017)*

E o mesmo ocorre com o Trabalhador de Enfermagem, que igualmente relata que a reanimação não será realizada se houver nova parada cardiorrespiratória e que os cuidados serão realizados dentro das medidas paliativas, priorizando o conforto. Ou seja, o processo de compartilhamento das decisões tomadas junto com a família foi bem adequado, chegando ao Trabalhador de Enfermagem, que não estava presente na reunião.

Quanto ao familiar, não está explícito em sua fala a medida de não-reanimação se houver nova PCR, mas me parece evidente, no seu discurso, que ela compreendeu a proposta de Cuidados Paliativos e concordou com os benefícios que ela traria ao paciente:

*O que ficou decidido é que o K. não vai ser mais exposto, da maneira que ele foi até agora, porque todo o dia se coletava sangue, todo dia se fazia Raio X, todo dia tinha uma equipe tanto da Endócrino quanto da Genética ou de outras equipes vindo fazer exames pra tentar descobrir novas coisas e, como a medicina - eles mesmo dizem - tá se aperfeiçoando, existem novos exames e vamos fazer, vamos tentar... O que eu entendi que foi decidido é que isso não vai mais acontecer porque o caso do K. é irreversível, e isso causa um certo trauma, um certo desconforto, uma certa dor pra ele. Então o que a equipe decidiu, e que eu acho que foi bem decidido, é isso: que não vai ser mais causado esse tipo de sofrimento para ele. Vai seguir o tratamento como tem que ser, vai continuar sendo acompanhado, mas que esse tipo de coisa não vai mais se fazer, porque não tem o porquê mais disso. Já se sabe que ele está numa fase terminal e que tirar sangue todos os dias, fazer Raio X todos os dias não vai melhorar em nada o quadro dele do jeito que está. (Familiar, 16 fev. 2017)*

Sobre os sentimentos gerados durante a reunião, o Profissional Médico conseguiu compreender a reação da família, que chorou bastante. Mas segundo a sua percepção, as irmãs e a tia do paciente entenderam bem.

Assim, nesse caso, apesar de ter havido discrepância na visão da situação clínica do paciente pelos três atores, o Familiar compreendeu bem o contexto da proposta e o que ficou decidido, o Trabalhador de Enfermagem recebeu as informações a respeito das decisões tomadas na reunião, e o Profissional Médico conseguiu entender a reação da família no

processo de comunicação. Este caso atingiu pontuação 3 pelo instrumento de análise, sendo classificado como um caso de comunicação efetiva.

### **5.1.2 Reunião do dia 17 de fevereiro de 2017**

Esta Reunião se refere a um paciente de dois meses de idade, portador de uma síndrome genética (erro inato do metabolismo, defeito no ciclo da uréia), encaminhado ao HCPA para diagnóstico e acompanhamento com o Serviço de Genética, que acabou adquirindo infecção por um vírus, desenvolvendo bronquiolite viral, uma doença que acomete as vias respiratórias de lactentes causando esforço respiratório intenso. A criança necessitou de ventilação mecânica invasiva por período prolongado e acabou sendo infectada por uma bactéria, necessitando de antibioticoterapia intravenosa por período prolongado também. No momento em que a equipe decidiu chamar a família para a reunião de proposta de Cuidados Paliativos, o bebê havia sido extubado há alguns dias, mas dava sinais de início de nova piora respiratória. O pai e a mãe participaram da reunião com a equipe. Quem aceitou participar da pesquisa através da entrevista foi o pai.

Na percepção do profissional médico que conduziu a Reunião, a criança estava sendo indicada para Cuidados Paliativos porque a sua doença metabólica era grave, sem resposta ao tratamento, além de fatores complicadores como anemia e insuficiência respiratória pela bronquiolite. Segundo o profissional, não havia indicação de utilização de medidas invasivas no tratamento de uma criança cuja doença metabólica tinha prognóstico reservado:

*Devido a falta de resposta ao tratamento da doença de base e evolução do quadro respiratório com iminência de intubação traqueal e ventilação mecânica sugeria-se a limitação de tratamento e adoção de medidas de conforto. (Profissional Médico, 17 fev. 2017)*

A mesma percepção sobre o estado de saúde/situação clínica da criança aparece no relato do Trabalhador de Enfermagem:

*Paciente não respondeu ao tratamento pela doença de base, prognóstico reservado. (Trabalhador Enfermagem, 17 fev. 2017)*

Quando fiz a mesma pergunta ao Familiar, ele discorreu muito serena e adequadamente sobre o histórico da doença na criança e o seu estado de saúde atual, fazendo inclusive analogias, sabendo nominar os produtos metabólicos que causavam os danos cerebrais, demonstrando estar muito bem informado e consciente sobre todo o quadro de agravamento da saúde do filho.

Sobre as decisões que foram tomadas com base no que foi conversado na reunião, houve completa coerência entre os três atores: aparece em todos os discursos a decisão por não adotar medidas invasivas de ventilação, não submeter a criança a novos procedimentos e tratamentos curativos e a introdução de analgesia para alívio da dor. Na fala do pai da criança, está presente inclusive a justificativa para tal decisão conjunta:

*Foi colocado para nós que tudo o que foi feito em termos de tratamento com o B. foi feito, que ele não está correspondendo ao tratamento. As infecções que ele pega, mesmo sendo infecções tratáveis, no caso dele, são letais por ele estar debilitado. Não se sabe o quanto de estrago que ele tem no cérebro, quanto de lesão ele tem (...) Então, são coisas vitais. E ficou bem claro também para a gente, com respeito à doença, que para sobreviver, ele precisa de toda a estrutura da UTI, então não é uma vida de qualidade, não era isso que nós imaginávamos para ele, então... (Familiar, 17 fev. 2017)*

Um dado interessante é que nesta reunião estavam presentes somente representantes da família (pai e mãe) e representantes das equipes médicas (da UTIP e da Genética). Mesmo não havendo representantes da equipe de Enfermagem, as informações a respeito do que foi conversado e das decisões tomadas chegaram com clareza no Trabalhador de Enfermagem, sem provocar sentimentos controversos, e ele estava ciente delas. No relato de como se sentiu em relação a estas decisões, transparece a tônica da serenidade:

*Tranquila com a decisão, visto que a família participou de todas as decisões junto com a equipe... (Trabalhador Enfermagem, 17 fev. 2017)*

Na percepção médica, o familiar teve uma reação tranquila porque consegue entender a evolução da doença, consegue perceber o esforço da equipe e, ao mesmo tempo, a preocupação com o sofrimento da criança. Ou seja, o contexto da mensagem é completamente do domínio do receptor, e, assim, ele consegue compreender o que está sendo comunicado e dialogar com isso. Esse processo gera satisfação no comunicador, no caso, o profissional médico, porque o resultado desta comunicação é a decisão, amparada por todos, de uma terapêutica que vai beneficiar a criança, diante das suas condições desfavoráveis. Assim o profissional médico define os seus sentimentos em relação à conversa:

*Satisfeito. Foi considerado o melhor para o paciente mediante suas condições desfavoráveis. (Profissional Médico, 17 fev. 2017)*

Desta forma, esse processo de comunicação ocorrido na Reunião do dia 17 de fevereiro de 2017 atingiu pontuação máxima de 5 no instrumento de análise, pois o Familiar conseguiu entender a situação clínica e o estado de saúde da criança, o Trabalhador de

Enfermagem também; o Familiar compreendeu bem o que ficou decidido em relação à terapêutica daqui para frente, estas informações chegaram de maneira clara à equipe de Enfermagem e o Profissional Médico conseguiu captar a reação da família durante a conversa. Foi classificado como caso de comunicação efetiva.

Apesar disso, quando o pai foi questionado a respeito de como foi a experiência de passar por esta conversa, se ele teria algo a contribuir com a forma de diálogo da equipe, ele trouxe este desabafo:

*Eu acho que os médicos experientes, por terem vivenciado a convivência com outro ser humano, eles já tem uma estrutura de empatia muito grande. A única coisa que talvez seria interessante acrescentar é pros jovens que estão começando - pois nós tínhamos duas residentes - a primeira residente, a residente da Pediatria ela foi a mais humana que eu já vi até então, mas a residente da Genética e as outras residentes que eu conheci, não todas mas algumas, elas estão curiosas, ansiosas pelo saber e bloqueiam a humanidade delas, pelas atitudes, pelas escolhas de palavras mais duras. Quando elas conversaram com a gente elas foram mais duras e mais ansiosas pelo saber do que ansiosas por ajudar. Talvez uma coisa que poderia ser colocado pra ajudar esses novos que estão vindo é serem mais humanos. A gente sabe que a gente convivendo junto com enfermeiros e médicos, a gente convive não com a vida, mas com a morte o dia todo, né? E às vezes a gente, pra se proteger emocionalmente, a gente cria uma barreira, um bloqueio sentimental, mas só que a gente está... do outro lado também existe uma casal ou um pai ou um filho que já está traumatizado e quando ele ouve que o seu filho está entrando nos últimos estágios da vida dele, aquilo ali em si não é tão traumatizante, o problema é tudo aquilo que já passou até chegar a esse ponto... Então, os médicos entenderam isso e eles falaram do jeito deles com um tom de voz mais sereno, mais claro, foi tranquilo, eu entendi e absorvi, e não foi traumatizante. Mas os residentes eles já eram objetivos: vai morrer e é assim. Então mesmo a morte, se ela for colocada de um jeito assim como "vai descansar", "vai dormir", ela soa menos traumatizante. Claro que o desejo de ser claro e objetivo às vezes é maior, mas talvez seja preparar isso, né? Principalmente com um nenê, que todas as expectativas anteriores foram destruídas e a realidade é mais cruel. É só por causa disso. Só com os novos. Os veteranos merecem elogios. (Familiar, 17 fev. 2017)*

Na visão do pai, a experiência de contato constante com o sofrimento humano possibilita ao médico o aprendizado da habilidade de comunicação compassiva e empática,

que ele não conseguiu perceber na forma de falar dos médicos residentes. Como foi ressaltado no Capítulo 2, as habilidades de comunicação não costumam fazer parte da formação dos profissionais na área da saúde. É necessário adquiri-la na observação dos veteranos na prática. E essa comunicação precisa se tornar empática, pois ela é pressuposto básico da relação terapêutica na abordagem humanista. Nos achados de Rossi e Batista (2006), essa consciência fica bem explicitada na fala de uma profissional médica experiente:

(...) quando você se coloca no lugar do paciente, aquele é um problema que poderia ser seu, e como gostaria de ser atendido, de ser recebido, se você escolhe isso, vai tratar o outro melhor, vai estabelecer um bom vínculo (...). A partir do momento que você cria uma certa empatia com o paciente, você consegue estabelecer um vínculo melhor, você não se coloca assim superior a ele (ROSSI; BATISTA, 2006, p.98).

Segundo Curtis *et al.* (2014), as palavras específicas que escolhemos podem ter um efeito profundo sobre se somos vistos como claros em nossa comunicação e tomada de decisão e se temos empatia e somos sensíveis aos pacientes, famílias e colegas.

Assim, ainda que o processo de comunicação da Reunião do dia 17 de fevereiro de 2017 tenha sido considerado como efetivo, produzindo o resultado esperado pelo agente comunicador, o receptor sentiu falta de conexão psicológica. Possivelmente o objetivo das médicas residentes era o de serem muito claras para não deixar espaço para dúvidas em relação à proposta. No entanto, fica evidente que a objetividade e a clareza são importantes, mas precisam estar aliadas à essa conexão psicológica e afetiva, que chamamos de empatia, para que além de compreensível, a mensagem seja reconfortante e não causadora de marcas negativas no receptor.

### 5.1.3 Reunião do dia 30 de março de 2017

Esse caso foi um dos mais marcantes durante a coleta de dados, porque ele ocorreu por iniciativa da mãe da criança. Acho interessante trazer o relato do diário da pesquisa de campo em relação a esta situação, redigido no dia 26 de março, quatro dias antes da realização desta reunião:

Participei essa semana do *round* da bioética, no qual se tocou no assunto dessa criança: uma menina de 9 anos que nasceu saudável, mas que foi passando por degeneração neurológica progressiva por uma doença sem diagnóstico e atualmente tinha as funções cerebrais profundamente comprometidas. A mãe, jovem ainda, assumiu completamente os cuidados de maneira muito dedicada e amorosa, e, no entender da equipe, tinha muito apego à criança. A equipe considerou, por esse vínculo muito intenso, que ela não estaria preparada para falar sobre Cuidados Paliativos e decidiu não se tocar no assunto, uma vez que a criança apresentava sinais de melhora do quadro de choque séptico, e talvez retornasse ao seu normal, podendo até ter alta.

No plantão de hoje, ao entrar no box para minha visita diária à paciente T., que estava sob meus cuidados, percebi os dois médicos plantonistas e a residente numa conversa profunda com a mãe da criança em relação ao futuro. A mãe estava muito emocionada, verbalizando seus sentimentos e sua visão sobre a situação de T. Ela disse: *Minha preocupação é que ela não sofra! Eu quero que ela tenha serenidade pra partir sem dor quando for a hora dela. Eu não quero que vocês pensem que eu sou insensível e estou querendo me livrar da minha filha, mas se ela continuar piorando e fizer uma parada cardio-respiratória, vocês iriam reanimá-la pra quê?* Diante das afirmações da mãe, os plantonistas, de maneira muito acolhedora e compreensiva, informaram qual era a situação atual e os objetivos que a equipe almejava, que era desmamar a criança da ventilação mecânica para que ela pudesse ter alta da UTIP e talvez até voltar para casa, mas que não se sabia se isso seria possível, pois havia a possibilidade de ela evoluir com novas sequelas deste último insulto séptico que seu organismo sofrera. Então disseram que iriam encaminhá-la para acompanhamento com a Equipe de Cuidados Paliativos do Hospital para conversarem melhor sobre o plano para T. daqui para a frente. A mãe chorou bastante, mas parecia nitidamente aliviada por ter conseguido verbalizar seus sentimentos e vê-los acolhidos pela equipe sem julgamento.

Aproveitando o ensejo, minutos depois, fui até a plantonista

que participou da conversa, e ela também estava perplexa. Disse que o assunto veio à tona de forma totalmente não-intencional e foi trazido pela mãe. “*Ela está mais preparada do que nós*” ela afirmou. (Diário de Pesquisa, 26 mar. 2017)

A conversa para proposta de adoção de Cuidados Paliativos com a família desta criança ocorreu no dia 30 de março de 2017 com a presença da mãe e do padrasto. Além do médico intensivista e do residente responsável pelo tratamento da criança, foram chamados para a reunião o Serviço de Medicina Paliativa Pediátrica, a Psicóloga e uma Enfermeira representando a equipe de Enfermagem. O Familiar entrevistado nesta pesquisa foi a mãe.

Sobre o histórico de saúde e estado clínico atual da paciente, os três atores entrevistados foram unânimes em responder que a criança sofria de doença neurodegenerativa e que havia sofrido falência respiratória, motivo da sua internação atual na UTIP. No relato do Profissional Médico, o quadro é mais completamente descrito, justificando a indicação para Cuidados Paliativos:

*Doença neurodegenerativa, choque séptico, falência respiratória. Doença sem perspectiva de cura e expectativa de deterioração progressiva, com impressão de piora nesta internação, com diminuição da interação social e possibilidade de dependência de tecnologia. (Profissional Médico, 30 mar. 2017)*

No diálogo com a família, o Profissional Médico afirma ter enfatizado a importância do uso racional dos recursos de tratamento e tecnologias em benefício da paciente, não prolongando uma situação que se sabe sem tratamento curativo. Essas afirmações estão presentes no relato da Familiar, que as explica com as suas palavras:

*O que conversaram comigo foi sobre uma questão que o quadro dela todo tá evoluindo, que estão fazendo tudo o que pode ser feito dentro da medicina e que no momento, como não se sabe o que ela tem, que talvez mesmo que se descubra, é uma doença que não tem tratamento,*

*ela não tem prognóstico bom, o que está agora não vai melhorar. (...) Eles conversaram sobre esse tipo de coisa comigo. E qual o meu pensamento sobre tudo isso que tá acontecendo, se eu tenho vontade de investir no tratamento... Eu não tenho vontade. Eu acho que a primeira coisa é não deixar o paciente sofrer, seja a minha filha, seja qual paciente for, ele é um ser humano, não tem que sofrer, porque eu acho que hoje em dia a medicina ela é muito evoluída, mas às vezes há pontos de interrogação nessa evolução: até aonde a medicina pode ir? Até aonde a gente deve ir? Até onde é bom ir, né? Tem muita pergunta aí. Será que quando o paciente cansa, será que ele já não tá com vontade de partir? E por que a gente fica insistindo com aquilo? Aumenta o sofrimento do paciente e aumenta o sofrimento da família, aumenta o sofrimento da equipe, porque para todos é difícil... (Familiar, 30 mar. 2017)*

Nesse comentário, é possível perceber que a mãe já vinha amadurecendo a ideia dos Cuidados Paliativos por sua experiência de cuidado com a filha. Ela nunca utilizou a terminologia "Cuidados Paliativos" durante a entrevista, então não é possível saber se houve pesquisa e leitura prévia de sua parte sobre o assunto, ou se ela amadureceu essa ideia pela experiência pessoal. O fato é que a opinião dela era bem formada sobre essa questão, e mais adiante, na entrevista, ela discorreu sobre a finitude com muita serenidade:

*Por isso é que sempre falo sobre isso que hoje a medicina tem muito recurso. A gente pode deixar um paciente durante meses ali. Mas daí eu sempre me pergunto: Por que isso? Para quê? Eu acho que a gente é muito egoísta. Na verdade não é tanto pelo paciente, a gente não quer o paciente ali para o bem dele, é só para a gente vir visitar e ver que ele está ali, porque nós não somos prontos para a morte, essa é a verdade... que nem a gente sempre usa a palavra "partir", "virar estrelinha", a gente nunca usa a palavra morte, mas é a única coisa que a gente tem certeza nessa vida, que a gente vai morrer. Eu acho que se Deus me deu ela para eu cuidar, para eu amar, eu vou proteger ela de tudo o que for. Então eu acho que a natureza vai levar o caminho que for, se for hoje, se for amanhã, se for daqui a dez anos, vinte anos, não me interessa. Eu vou estar cuidando dela e sempre vou estar pensando isso: nada de prolongar a vida! Eu sou totalmente contra isso! Porque causa só sofrimento! E de qualquer forma a pessoa vai partir. Quando Deus chama, não tem máquina que segure! Para mim é isso. (Familiar, 30 mar. 2017)*

Uma consciência assim, tão evoluída, sobre o contexto da adoção de medidas paliativas facilita muito o processo de decisão, e não é comum. Segundo a experiência relatada por Piva *et al.* (2011), "o conflito nessa hora é quase que a regra". Mas nesse caso foi bem diferente. Os autores ressaltam o quanto é importante que a equipe médica conduza a discussão com a família através de um diálogo franco, em clima de solidariedade e compreensão, sendo fundamental escutar e identificar os valores e prioridades que cada família possui e adota, pois a imensa maioria das famílias deseja muito ser ouvida, sem, contudo, se sentir responsável pela definição das medidas terapêuticas. E foi o que ocorreu neste caso. A mãe se sentiu na liberdade de poder expressar suas ideias a respeito das metas de tratamento da filha, e encontrar acolhida e concordância junto à equipe terapêutica. Isso lhe trouxe paz de espírito, pois ela tinha receio de não ser ouvida:

*Eu sempre tive muito medo de chegar num hospital, principalmente um hospital-escola, que querem investir porque os estudantes precisam aprender e aquela coisa toda. Eu tinha muito medo de chegar num hospital e ninguém entender essa parte, porque a decisão é médica, não é minha, o médico tem todo o poder quando a criança tá aqui dentro, eu tive sempre muito medo disso. E eu achei muito importante a conversa porque é chegar num acordo: a família querer a mesma coisa que o médico quer. (...) Eu achei muito legal porque eles conseguiram esclarecer dúvida de coisas que eu não entendia que passei a entender. Então eu me senti mais em paz. (Familiar, 30 mar. 2017)*

Sobre as decisões tomadas a partir desse diálogo, para o Profissional Médico ficou bem definido que seriam adotadas intervenções que visassem o conforto e a melhora clínica parcial, evitando prolongar o sofrimento: primeiro avaliar a possibilidade de colocá-la novamente em situação de respiração espontânea e, a partir daí, definir os próximos passos junto com a família. Segundo ele:

*Medidas extraordinárias como manobras de reanimação, ventilação com parâmetros altos, diálise, não seriam indicados. (Profissional Médico, 30 mar. 2017)*

Esta informação foi transmitida ao Trabalhador de Enfermagem, que, em relação ao que foi decidido, assim responde:

*Agora será feito o possível para oferecer todo o conforto para a paciente e será dada toda a atenção à família. Tudo é reduzido em questão de sinais vitais, medicação, que se pode reduzir, mas o cuidado é o mesmo. (Trabalhador Enfermagem, 30 mar. 2017)*

É interessante o modo como o Trabalhador de Enfermagem define a adoção de medidas paliativas, de forma muito correta, utilizando as próprias palavras: ações que priorizam o conforto do paciente, redobrando a atenção para a família e reduzindo os estressores (como verificação de sinais vitais a cada hora, por exemplo). E quando ela afirma *mas o cuidado é o mesmo*, está se referindo ao fato de que as ações de cuidado continuam, o que muda é o foco destas ações. Esse é o principal princípio dos Cuidados Paliativos: muda-se o foco terapêutico, passando a centrar as ações no conforto e na qualidade de vida da criança e da família.

Quando a mãe respondeu a questão a respeito do que ficou decidido após a reunião, ela não refere a não-reanimação e a não-implementação de alta tecnologia, porém, por toda a conversa anterior, é possível identificar que ela considera estas medidas adequadas para a filha e concorda com elas. No momento de responder à pergunta, ela focou sua resposta mais na questão de que ainda havia algumas indefinições pelo fato de não se saber, com certeza, se a menina conseguiria respirar novamente sem ajuda de aparelhos e se poderia voltar pra casa. Caso isso não ocorresse, uma nova conversa seria agendada para definir os planos de cuidado nesse novo contexto. Por isso ela respondeu:

*Por enquanto não ficou ainda nada muito definido. Eles estão esperando pra ver toda a evolução do que vai acontecer nessa internação. Se tudo der certo, se ela reagir bem, se ela conseguir sair do suporte ventilatório, ela vai poder ir para o quarto e depois uma*

*nova conversa para ir para casa. Se não, daí também vão chamar para uma nova conversa. (Familiar, 30 mar. 2017)*

O Profissional Médico, ao ser questionado sobre a reação da família, responde que eles compreenderam e aceitaram, e isso gerou nele satisfação.

Assim, por tudo o que foi discutido acima, a Reunião do dia 30 de março de 2017 atingiu pontuação máxima de 5 pelo instrumento de verificação, pois os três atores são coerentes na consciência sobre o estado de saúde da criança, a Familiar compreendeu a proposta de Cuidados Paliativos e isso vem ao encontro dos seus anseios para a filha, as decisões foram passadas para o Trabalhador de Enfermagem, que as compreendeu bem, e o Profissional Médico que conduziu a reunião consegue identificar a reação e a resposta da Familiar.

A única ressalva sobre esse caso é a de que, por erro de julgamento (pré-conceitos estabelecidos sobre a relação materna com o cuidado da filha), quase perdeu-se a oportunidade de encaminhar essa família ao acompanhamento com o Serviço de Cuidados Paliativos, sendo que a situação clínica da criança já preenchia, há muito tempo, alguns dos critérios sugeridos pelo *Royal College of Paediatrics and Child Health* do Reino Unido (1997). Felizmente, a mãe teve liberdade para tomar a iniciativa de tocar no assunto, e isso desencadeou todo o processo decisório de adoção de medidas paliativas para T.

#### **5.1.4 Reunião do dia 20 de abril de 2017**

Esse caso refere-se a uma criança de 1 ano e 10 meses que internou muito grave na UTIP, proveniente de uma Unidade de Pronto Atendimento em zona periférica da cidade, com falência respiratória por uma infecção viral, que acabou gerando um quadro de

miocardite grave, refratária a tratamento. A reunião foi realizada com a mãe em caráter de urgência, durante um plantão noturno, no momento em que o médico plantonista identificou a situação de esgotamento terapêutico. Consegui entrevistar a mãe na manhã do dia seguinte. A criança foi à óbito 24 horas após a Reunião. Então o questionário médico, assim como o questionário de Enfermagem, foram respondidos após o óbito da criança.

Sobre o histórico de saúde e a situação clínica atual da criança, os três atores foram unânimes em identificar a miocardite como o problema causador da gravidade do quadro. A mãe consegue descrevê-lo bem adequadamente, apesar da pouca idade e da situação de vulnerabilidade social (tinha completado 18 anos recentemente e o pai da criança era presidiário):

*Ela foi diagnosticada com miocardite... É o que eu sei, que ela tá bem grave. É um vírus que eles ainda não conseguiram ver como e aonde ela pegou, mas sabem que foi um vírus que é do ar, não sabem a causa né do vírus, mas sabem que é só um vírus e que também ela tava com insuficiência renal. (Familiar, 20 abr. 2017)*

Segundo o Profissional Médico, foi explicado para a mãe que apesar de todos os esforços terapêuticos, não houve resposta satisfatória da criança ao tratamento e estava se chegando à situação na qual se esgotaram todas as possibilidades terapêuticas.

Geralmente a decisão em relação a situações como esta é a Ordem de Não -Reanimar (ONR) e a não introdução de novas alterações e/ou terapias. Ordem de Não-Reanimar pode ser considerada como a não-adoção de medidas de ressuscitação cardiopulmonar em pacientes que venham a sofrer uma Parada Cardio-Respiratória mas que até então estavam recebendo todo tratamento intensivo indicado para aquela situação clínica antes de ocorrer o evento. (CARVALHO *et al.*, 2001). É uma decisão razoável nesses casos porque em grande parte das situações o paciente já está com infusão contínua de muitas drogas vasoativas nas

dosagens máximas, e o uso das mesmas drogas na manobra de ressuscitação provavelmente não reverteria o quadro.

Não foi descrito pelo Profissional Médico entrevistado a ONR como decisão a partir da Reunião com a mãe. O profissional referiu apenas no questionário:

*Tenho dúvida se foi tratamento paliativo, pois foram empreendidas medidas terapêuticas até o óbito. (Profissional Médico, 20 abr. 2017)*

Na resposta do Trabalhador de Enfermagem em relação ao que foi decidido, consta a mesma questão de que tudo foi feito, porém nenhuma menção a manobras de reanimação cardiorrespiratória quando houve a PCR:

*No começo investiram bastante, mas a paciente não respondia, fizeram tudo que era possível e nenhuma resposta. (Trabalhador Enfermagem, 20 abr. 2017)*

Mas, posteriormente, quando descreve como se sentiu em relação ao que foi decidido para aquela criança, ela comenta:

*A decisão para mim foi certa, pois fizeram tudo que a medicina podia oferecer e não teve resposta. (Trabalhador Enfermagem, 20 abr. 2017)*

Dessa forma, não é possível identificar com certeza se essa criança entrou em Cuidados Paliativos nas suas últimas horas de vida ou não. Mas, teria sido uma medida adequada diante da situação de esgotamento terapêutico tanto a ONR quanto o aumento do uso de sedativos e analgésicos para evitar dor nas horas que antecederam a morte. Pela minha

experiência prática, acredito que isso tenha ocorrido, ainda que não tenha sido explicitado nos relatos dos questionários.

A mãe compreendeu exatamente o que o Profissional Médico refere ter comunicado sobre a situação de esgotamento terapêutico:

*Deixaram claro. Eu tô vendo e eles me deixaram claro que eles estão com tudo desde o começo, estão fazendo medicação, está tudo do mesmo jeito, que eles não podem fazer mais nada, eles não tem mais uma droga para colocar, eles não tem mais um remédio para melhorar, que tudo está no limite. Ela tem 1 aninho, então tudo está no limite para a idade dela, não pode aumentar mais nada, não pode diminuir, porque não vai adiantar (...) eles não podem mais fazer nada, porque já tentaram hemodiálise, diálise, já tentaram as drogas... é só por Deus mesmo. (Trabalhador Enfermagem, 20 abr. 2017)*

Me pergunto se a falta de evolução dessa conversa para a sugestão de medidas paliativas mais concretas, como, por exemplo, oferecer que a mãe pegasse a criança no colo, deixando mais claro que provavelmente a criança morreria dentro de algumas horas, não ocorreu em função do receio de bater de frente com a esperança e a crença que a mãe verbalizava por algum milagre divino.

E com relação a "não podem fazer mais nada", esse é o jargão que mais se deveria evitar neste tipo de realidade, combatido enfaticamente pelos profissionais especialistas em Cuidados Paliativos (CURTIS *et al.*, 2014). Quando não se pode mais curar neste tipo de situação, existe o cuidado humanizado a se empreender, como permitir as despedidas da família e o controle alérgico rigoroso para que a partida seja sem sofrimento.

Nesta situação, a mãe permaneceu num estado psicológico dicotômico entre iniciar a elaboração do luto ou manter a esperança viva até o momento da morte da menina. Essa crise emocional e espiritual pode ser identificada nas suas palavras quando exprime como se sente após a Reunião:

*Ai, eu, sinceramente... Às vezes passa uma cena assim de caixão, essas coisas assim (Choro) Mas... Eu tenho esperança, mas... É tipo um diabinho no teu ombro e o anjinho do outro. Eu tenho esperança sim, ela vai ficar bem, ela vai sair daí, eu ainda vou dar muita chinelada nela porque ela vai me incomodar demais... E ao mesmo tempo (choro) eu não sei por que, mas eu já vejo cena de caixão, velório, com a roupinha que eu comprei para ela... É uma coisa louca (choro). (Familiar, 20 abr. 2017)*

Segundo Moritz *et al.* (2008), de acordo com o princípio da não-maleficência, está autorizado a suspensão de intervenções fúteis que somente prolongam o processo de morrer do paciente, sem lhe trazer benefícios. E o profissional médico, ao constatar esta situação, não pode se eximir da responsabilidade dessa decisão final. Para isso, precisa, com uma atitude compassiva e linguagem compreensível, comunicar-se com a família, para tomar uma decisão. É enfatizado, ainda, que se respeite o tempo de elaboração das informações e as decisões da família. Assim, outra hipótese para a falta de evolução da conversa para uma decisão em relação a Cuidados Paliativos pode ter sido a decisão do Profissional Médico de permitir um tempo para a elaboração da mãe acerca da notícia do esgotamento terapêutico.

De qualquer forma, na avaliação de eficácia de comunicação pelo instrumento de verificação, a Reunião do dia 20 de abril de 2017 foi classificada como comunicação efetiva, atingindo pontuação máxima de 5, pois houve coerência em todas as falas sobre o assunto comunicado: o estado de saúde e a situação clínica da criança, decisões tomadas (no caso, nenhuma alteração de conduta, apenas a espera pela evento final de vida), a transmissão das decisões para o Trabalhador de Enfermagem e a leitura da reação e compreensão da Familiar.

### **5.1.5 Reunião do dia 18 de maio de 2017**

A Reunião do dia 18 de maio refere-se a um bebê de 11 meses de idade, que nunca teve a possibilidade de alta para casa. Nasceu prematuro, tem seqüelas neurológicas severas,

não escuta, não enxerga, chora constantemente (talvez uma manifestação do dano neurológico, mas não há como ter certeza), tem intestino curto em função de uma enterocolite necrotizante ocorrida durante o período neonatal, e está em tratamento com o Serviço de Gastroenterologia do Hospital com vistas a reabilitação intestinal. Já teve algumas passagens pela UTIP para tratar complicações. Na última internação na UTIP, estava tratando uma osteomielite em fêmur direito. Faz uso de Nutrição Parenteral Total (NPT) desde o nascimento pois até o momento não conseguiu uma progressão adequada de dieta por via enteral. Houve, nesse período, uma iniciativa de discutir medidas paliativas para ele na reunião com o Serviço de Bioética, porém não foi adiante porque a opinião do Serviço de Gastroenterologia era a de seguir com a tentativa de reabilitação intestinal, uma vez que ele possuía as veias centrais íntegras sem a presença de trombo para manter a NPT por longo tempo.

O motivo que o trouxe de volta à UTIP foi sepse (infecção bacteriana generalizada), uma complicação bastante comum em pacientes que necessitam de catéteres venosos centrais por período prolongado. Porém, desta vez, o estado clínico piorou muito, com icterícia, edema generalizado, oligúria e piora hemodinâmica.

Estive acompanhando esse caso desde o dia 14 de abril, quando minha colega, que estava cuidando dele naquele plantão, me chamou para perguntar se ele não seria um candidato a participar da minha pesquisa. Avaliando os registros em prontuário, percebi uma anotação da psicóloga que, após reunião com os pais, relata que a família dava sinais de percepção que a situação de saúde do filho não evoluía. Os pais eram pouco presentes. A criança permanecia sem acompanhante durante longos períodos, recebendo visitas curtas da família enquanto estava na UTIP.

No dia 16 de abril, a equipe médica se movia no sentido de tentar agendar reunião com o Serviço de Gastroenterologia para chegar num consenso e depois conversar com a família. A reunião com o Serviço de Bioética ocorreu nesse dia à tarde.

No dia 17 de abril, recebi a mensagem da minha colega de que o resultado do *round* com o Serviço de Bioética era a decisão de limitação terapêutica e adoção de Cuidados Paliativos para esta criança, mas que ainda faltava conversar com o Serviço de Gastroenterologia para consensuar essa decisão, uma vez que ninguém desta equipe esteve presente no *round*.

No dia 18 de abril, a equipe médica da UTIP chamou os pais para a reunião, sem nenhum outro membro da equipe presente, e fez a proposta dos Cuidados Paliativos. Conversaram, decidiram os rumos do tratamento dali para frente e liberaram os pais. Não fizeram nenhum tipo de comunicação a respeito da conversa e das decisões com a Enfermeira que estava responsável pelos cuidados da criança. Esta, ao perceber o movimento, e sabendo do processo que vinha ocorrendo ao longo da semana, foi atrás do médico residente responsável pela criança e perguntou o que havia ocorrido. Só então o médico responsável pelo caso se deu conta de que não havia incluído a equipe de Enfermagem no processo e transmitiu as decisões tomadas a partir da conversa.

Vamos à análise desse processo de comunicação. A entrevista foi realizada com a mãe. Os três elementos principais do estado de saúde/situação clínica da criança que justificam a indicação para Cuidados Paliativos segundo o Profissional Médico entrevistado - a saber: sepse, intestino curto e comprometimento global - estão presentes no discurso da Familiar da criança, que os descreve com suas próprias palavras:

*O que eu sei é que ele está com uma infecção em todo o corpo e que o intestino dele não cresceu e que está grave... E o problema no cérebro, a encefalia aquela que ele tem. (Familiar, 18 mai. 2017)*

Porém, nos questionários respondidos pelos Trabalhadores de Enfermagem, essa questão não está clara. A pergunta do questionário é: "O que foi dito para você em relação ao estado de saúde, prognóstico e decisões em relação a este paciente?" E a resposta nitidamente foca somente no desfecho dado ao caso:

*Foi dito que o paciente entrou para Cuidados Paliativos, ontem, depois da conversa com os pais e a equipe multidisciplinar. Perguntei sobre a aceitação dos pais, e a resposta que tive que os pais tiveram uma reação adequada. (Trabalhador Enfermagem, 18 mai. 2017)*

Como esta criança estava internada na UTIP há dias e faz parte da passagem de plantão a cada turno a menção sobre os diagnósticos principais e o estado de saúde da criança, tenho convicção que este Trabalhador de Enfermagem tinha conhecimento do contexto de saúde da criança. Mas, no momento de responder à questão, focou na informação que considerou mais relevante. Por isso, pontuei essa questão no instrumento de verificação.

Em relação ao que ficou decidido a partir da Reunião, existe coerência também nas falas dos três atores: suspensão de antibióticos, prioridade para o conforto com inclusão de analgesia. Nas falas do Profissional Médico e do Familiar ainda aparece a manutenção da NPT e a não-realização de novos exames. Mas a prioridade no conforto do paciente ficou bem clara em todos os discursos.

Sobre a reação dos pais à proposta, o Profissional Médico considerou como reação adequada, pois eles choraram, ficaram tristes, mas concordaram com a limitação de tratamento.

Assim, como processo de comunicação, esse caso foi considerado como bem sucedido, atingindo a pontuação máxima de 5 pelo instrumento de verificação.

No entanto, poderia ter sido um processo bem truncado se não fosse o olhar atento da Enfermeira, que identificou o movimento e foi em busca da informação. Assim este profissional desabafa:

*No momento em que foi conversado com esta família, não fomos chamadas/convidadas a participar. (...) Para nós que ficamos à beira do leito, próximo 24h dos pacientes e familiares é de suma importância estarmos juntos para termos mais condições de dar suporte a estas famílias num momento tão difícil que estão experienciando.*

*Participar destas reuniões facilita para preparar e dar suporte e orientação também à nossa equipe no cuidado a esse paciente e sua família. (Trabalhador Enfermagem, 18 mai. 2017)*

Rocha *et al.* (2013) afirmam que, dado o fato de que o ser humano é uma unidade em que os diferentes aspectos estão interconectados, para ir ao seu encontro é necessário desenvolver um cuidado integrado, prestado por uma equipe que sabe trabalhar em sintonia, compartilhando conhecimentos, ações e sensibilidades. As autoras sugerem que a Interdisciplinaridade é um caminho muito mais eficaz para garantir uma assistência de qualidade na abordagem paliativa do que a ação multiprofissional, na qual a atuação das várias categorias profissionais, cada uma com sua expertise, tem uma integração apenas superficial, sem alterar significativamente o contexto e o resultado do cuidado. Segundo elas, no trabalho interdisciplinar, as ações se articulam e os agentes interagem na construção de consensos em relação aos objetivos e resultados a serem obtidos pelo conjunto de profissionais, assim como quanto à maneira mais adequada de atingi-los.

No discurso de desabafo da Enfermeira é possível identificar a consciência que ela tem a respeito da importância da sua participação na Reunião para planejar o cuidado a partir do que foi conversado, expresso pelos pais e decidido nela. Para o enfermeiro é importante saber o que está sendo dito, como está sendo dito, e o que ficará acordado entre equipe e família. Participar da reunião também lhe garante a possibilidade de perceber a reação da família, e poder, posteriormente, planejar um cuidado centrado nas necessidades psico-sócio-espirituais da mesma. Além disso, existe a grande responsabilidade de transmitir estas

informações de maneira muito completa para seus colegas dos próximos turnos, visto que a Enfermagem trabalha em continuidade, na divisão da assistência por turnos.

Corroborando com o sentimento e a noção da Enfermeira em relação ao ocorrido, Rocha (2013) afirma que:

A atuação do Enfermeiro em Cuidados Paliativos acontece junto a uma equipe interdisciplinar, no entanto, é o profissional que mais tempo permanece junto ao paciente e familiares, constituindo-se um elo, com potencial para estabelecer um vínculo de todos os envolvidos e buscar por recursos que possibilitem ao paciente melhor qualidade de vida (ROCHA, 2013; pp.365-366).

Assim, algumas questões vem à tona na tentativa de compreender o motivo para a Reunião do dia 18 de maio de 2017, assim como a Reunião do dia 17 de fevereiro, a Reunião do dia 25 de maio de 2017 e a Reunião do dia 18 de setembro de 2017, ter sido realizada somente com a presença da equipe médica e da família: como os Profissionais médicos enxergam a participação dos demais membros da equipe neste tipo de reunião? Que tipo de contribuição eles esperam de seus colegas de equipe neste tipo de atividade? A resposta a estas perguntas define a importância que atribuem à participação dos demais membros da equipe nessas reuniões. Se a importância é muito grande e pode alterar o resultado da ação, dificilmente haveria esquecimento. Uma investigação qualitativa sobre esse assunto seria bem interessante para elucidar estas questões.

#### **5.1.6 Reunião do dia 25 de maio de 2017**

O caso da Reunião do dia 25 de maio de 2017 refere-se a uma criança de 8 anos, encefalopata crônica desde o nascimento, que teve diversas passagens pelas unidades de internação e UTIP por infecções respiratórias associadas à encefalopatia. A cuidadora

principal era a mãe, que demonstrava muito zelo e afeto nos cuidados à filha. Como a criança foi à óbito no dia seguinte à realização da Reunião com a mãe, não houve tempo hábil para realizar a entrevista com ela. Portanto, o processo de comunicação será analisado somente em relação à comunicação entre equipe médica e equipe de enfermagem. É importante ressaltar que essa reunião foi realizada somente entre membros da equipe médica e familiares.

Este caso foi encaminhado a Cuidados Paliativos pelo seguinte motivo, segundo o Profissional Médico:

*Paciente com encefalopatia evoluindo com internações recorrentes em UTIP por broncopneumonia e posterior insuficiência renal. (Profissional Médico, 25 mai. 2017)*

É mais um dos casos nos quais a criança e a família teriam se beneficiado de um acompanhamento com Equipe de Cuidados Paliativos de forma mais precoce, antes de chegar à situação de comprometimento global, pois a criança já preenchia os critérios sugeridos pelo *Royal College of Paediatrics and Child Health* do Reino Unido (1997) há bastante tempo.

A resposta do Trabalhador de Enfermagem para a questão "O que foi dito para você em relação ao estado de saúde, prognóstico e decisões em relação a este paciente?" foi a seguinte:

*Foi dito que a equipe conversou com a mãe sobre a piora da criança e investimento. Em um primeiro momento a mãe não aceitou, mas ao ver a piora de sua filha, apesar da dedicação da equipe, entendeu a limitação. (Trabalhador Enfermagem, 25 mai. 2017)*

No entender do Trabalhador de Enfermagem, houve uma piora do estado de saúde da criança - ainda que ela não explique no que a criança piorou - e por isso a equipe decidiu conversar com a mãe sobre "investimento". Investimento é uma palavra bastante dura para ser utilizada a respeito de seres humanos. Na área financeira, qualquer investimento só vale o

risco se ele gerar um retorno positivo. Assim, utilizar o termo para designar se se deve continuar fornecendo tratamento curativo ou não para um ser humano dá a impressão de estarmos questionando se aquela vida vale a pena ou não. E não é essa a questão estabelecida quando decidimos pelo tratamento paliativo. A vida de cada ser humano é tão única e digna de valor que a pergunta que fazemos quando percebemos que ela pode estar chegando ao fim é: como auxiliar no processo de terminalidade dessa vida para que não seja uma partida sofrida e dolorosa? O sentido é completamente outro. Acho muito próprio trazer aqui uma das frases mais famosas e emblemáticas de Cicely Saunders acerca da filosofia dos Cuidados Paliativos:

*You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die<sup>10</sup>. (SAUNDERS, 1976, p. 1003.)*

Mesmo que o termo "parar de investir" não seja o mais adequado para designar o abandono do tratamento curativo e das medidas invasivas para tal, ele é empregado, acredito, sem a conotação dura que seu significado acarreta, simplesmente como mais um dos "jargões" que, na área da saúde, estamos habituados a utilizar. E, por isso, não provoca estranheza em meio aos profissionais de saúde. Mas pode provocar um impacto profundo nos sentimentos de uma mãe cuja vida, até o presente momento, foi vivida em função de uma criança totalmente dependente de cuidados, como a paciente em questão. Infelizmente, não foi possível entrevistar a mãe para saber o que ela entendeu do que foi dito a ela, de como foi dito e como ela se sentiu em relação ao que foi comunicado e decidido. Mas no relato do

---

<sup>10</sup> Você importa porque você é você, e você importa até o último momento da sua vida. Nós faremos tudo que está ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para que você viva até o momento da sua morte - tradução livre da autora.

Trabalhador de Enfermagem aparece a indicação de que "num primeiro momento a mãe não aceitou, mas que ao ver a piora da filha (...) entendeu a limitação".

Quanto ao que foi decidido a partir da conversa, mesmo não havendo membros da Equipe de Enfermagem na Reunião, o compartilhamento das decisões ocorreu sem problemas, pois a coerência entre as falas do Profissional Médico e do Trabalhador de Enfermagem é completa: aparece em ambas a limitação de procedimentos fúteis (o relato do Trabalhador de Enfermagem especifica a suspensão dos medicamentos prescritos) e o aumento da sedo-analgesia.

Assim, sendo avaliado somente nestes dois pontos - coerência sobre o estado de saúde do paciente e sobre as decisões tomadas na reunião - o caso da Reunião do dia 25 de maio de 2017 atingiu pontuação máxima (2) pelo instrumento de verificação.

#### **5.1.7 Reunião do dia 9 de junho de 2017**

Esse caso refere-se a um bebê de 3 meses de idade, vítima de asfixia no momento do parto, que evoluiu na CTI neonatal com seqüela neurológica importante, e foi transferido da CTI neonatal à UTIP devido à faixa etária. Após discussão do caso no *round* com Serviço de Bioética, a equipe decidiu chamar os familiares para a primeira conversa sobre a proposta de Cuidados Paliativos. A mãe era muito jovem, tinha idade inferior à 18 anos. A avó materna estava presente junto com ela na reunião. A criança permanecia longos períodos desacompanhada e recebia visitas dos familiares ocasionalmente. Diante disto, foi muito complicado convidar a família para a entrevista. Várias tentativas foram feitas, inclusive por telefone, porém sem sucesso. A criança foi a óbito antes que se pudesse realizar a entrevista com a família. Portanto, o processo de comunicação será analisado somente em relação à comunicação entre equipe médica e equipe de enfermagem.

Os profissionais presentes nesta reunião eram: médico contratado da UTIP, médico residente, professor médico da UTIP e a enfermeira responsável pelos cuidados da criança.

Sobre o estado de saúde e situação clínica da criança, assim o Profissional Médico discorre, justificando os motivos para proposta de Cuidados Paliativos:

*Leucomalácea, ventilação mecânica por acometimento neurológico. Grave acometimento neurológico, sem vida de relação. (Profissional Médico, 9 jun. 2017)*

No discurso do Trabalhador de Enfermagem, apesar de não utilizar as mesmas palavras, é possível perceber que o conceito da irreversibilidade do dano neurológico (pela asfixia) está presente, e que ele foca a resposta no desfecho:

*Paciente nasceu asfíxiado e foi intubado em sala de parto. Não tem o que ser feito para melhora e o paciente entra em Cuidados Paliativos. (Trabalhador Enfermagem 9 jun. 2017)*

É possível perceber a coerência também quando discorrem sobre as decisões a partir da reunião:

*Acordado com familiares sobre Cuidados Paliativos e que não serão implementados tratamentos novos e intervenções. Mantidas medidas de conforto e mantido tratamento da doença (panhipopituitarismo) até nova reunião multi com a família. (Profissional Médico, 9 jun. 2017)*

Pelo discurso do Profissional Médico intui-se que a conversa foi impactante para a família, pois uma nova conversa será necessária. Esse tipo de situação é relatado por Piva *et*

al. (2011), que ressaltam que cada família tem o seu tempo de compreensão e elaboração para convencer-se que o quadro é irreversível. É importante respeitar este tempo, pois enquanto não houver esse entendimento, dificilmente se vai conseguir evoluir na discussão sobre quais são as melhores medidas a se tomar. Possivelmente a equipe considerava a extubação terminal e o abandono da terapia medicamentosa como próximo passo a ser conversado com a família, depois de limitar tratamentos novos. Mas teve a sensibilidade de perceber que a família precisava de tempo para elaborar a notícia da irreversibilidade do dano neurológico.

Essa questão também foi compartilhada com o Trabalhador de Enfermagem, que está ciente de que uma nova conversa com a família será necessária para evoluir no processo de limitação de suporte. Assim ele responde sobre o que ficou decidido a partir da reunião:

*Medidas de conforto. Equipe médica irá retirar as medicações após conversa com a família. (Profissional Enfermagem, 9 jun. 2017)*

“Retirar as medicações” indica o plano terapêutico de suspender o tratamento medicamentoso curativo, não os medicamentos utilizados para analgesia e conforto. O Trabalhador de Enfermagem está ciente, inclusive, do plano futuro a que se pretende chegar, que é a suspensão dos medicamentos que, diante da irreversibilidade do quadro, podem ser considerados como tratamento fútil.

Assim, do ponto de vista comunicacional, a Reunião do dia 9 de junho de 2017 atingiu pontuação máxima de 2 pelo instrumento de verificação, pois pelos itens que podiam ser avaliados, o Trabalhador de Enfermagem soube explicitar a piora no quadro de saúde da criança relatado pelo médico e foi devidamente informado sobre as decisões que foram tomadas a partir da Reunião com os familiares.

### 5.1.8 Reunião do dia 1 de outubro de 2017

A reunião do dia 1 de outubro se refere ao caso de um bebê de 1 ano e 5 meses com hidrocefalia que internou na UTIP pela primeira vez para tratar ventriculite, uma infecção causada por germes que se instalam no sistema de Derivação Peritoneal (DVP) no cérebro. A criança, na época, tinha desenvolvimento normal para idade. Porém, após ter alta da UTIP com o problema resolvido, foi encaminhada à unidade de internação, onde, depois de algum tempo, acabou tendo novas complicações, que evoluíram para uma situação de parada cardio-respiratória. Foi atendida pela UTIP, reanimada, porém acabou desenvolvendo sequelas neurológicas gravíssimas, permanecendo em estado vegetativo, ou seja, sem vida de relação. Após vários dias de internação na UTIP, a criança foi submetida a uma traqueostomia porque não conseguia manter o padrão respiratório estável sem pressão de suporte. Assim que adaptou-se com o equipamento, teve alta da UTIP novamente para a unidade de internação.

Toda a situação foi extremamente traumática para a família, que, a partir do fato, desenvolveu uma relação litigiosa com as equipes de saúde que faziam o atendimento da criança na unidade de internação. Em função disso, todas as decisões terapêuticas em relação a esta criança eram muito complicadas, e várias vezes se priorizou a manutenção da terapêutica instituída, sem grandes alterações, em função dos familiares, em especial da mãe.

A situação da reunião do dia 1 de outubro é bem peculiar, pois ela ocorreu no momento de re-admissão da criança na UTIP após um grande desentendimento da mãe com a equipe assistencial na unidade de internação. Esse desentendimento ocorreu porque a criança estava em situação de franca piora respiratória, porém a equipe da unidade de internação não alterou a terapêutica nem acionou a UTIP porque havia conversado previamente com a mãe a respeito da adoção de Cuidados Paliativos, e a mãe havia concordado. No entanto, ao saber que a criança estava piorando a função respiratória provavelmente por um novo processo

infeccioso viral e que nenhuma ação para tratar este quadro estava sendo tomada pela equipe assistencial, a mãe, numa atitude bastante agressiva e muito nervosa, exigiu que a criança fosse encaminhada à UTIP e tratada.

É neste contexto que a Reunião do dia 1 de outubro aconteceu. A criança acabava de chegar à UTIP. Estavam presentes dois médicos plantonistas da UTIP, o médico responsável pela criança na unidade de internação, a mãe e a avó materna da criança e a enfermeira da UTIP. O objetivo da reunião era compreender a postura e o desejo manifesto da mãe de continuar oferecendo tratamento curativo para a criança mesmo tendo concordado, previamente, com a adoção de Cuidados Paliativos exclusivos, cuja indicação estava muito respaldada pela literatura médica para este caso. Vamos à análise do processo de comunicação ocorrido nesta reunião. A entrevista foi realizada com a mãe.

Sobre o estado clínico da criança, o Profissional médico resume bem, quando explica os motivos para se encaminhar esta criança a Cuidados Paliativos:

*Paciente com sequela neurológica grave, sem interação com a família, potencial evocado auditivo e visual sem resposta. (Profissional Médico, 1 out. 2017)*

Segundo o profissional, o motivo da internação na UTIP se dava pela infecção respiratória grave, porém não havia indicação de tratamento curativo pelo grau de acometimento neurológico desta criança, que não tinha vida de relação alguma.

A mãe demonstra estar bem ciente do estado clínico da criança:

*Bem grave. Ele já tem uma lesão cerebral bem grave e agora os pulmões estão bem comprometidos. (Familiar, 1 out. 2017)*

É de conhecimento dela o grau de comprometimento neurológico da criança. Ela sabe a respeito dele e não manifesta qualquer tipo de esperança de que isso mude em algum momento. Também demonstra ciência a respeito do comprometimento pulmonar progressivo do qual padecem os pacientes encefalopatas crônicos, devido às limitações da sua condição e das inúmeras infecções respiratórias a que estão sujeitos em decorrência delas.

Sobre a decisão de mudar o foco do tratamento da criança para paliativo ocorrida previamente na unidade de internação, assim ela fornece a sua versão:

*A gente teve uma conversa só no andar, e eu até não queria fazer a reunião porque eu não estava me sentindo muito bem, mas mesmo assim eles quiseram fazer a reunião dizendo que era bom eu estar assim porque daí eu não estaria na defensiva como eu sempre estou. Então a gente conversou, só que o assunto mais abordado em si era a frequência cardíaca dele, que estava muito baixa, que a qualquer momento poderia vir à óbito, que se tentasse reanimar seria só causar sofrimento pra ele, estar causando dor. Aí, sobre a cardíaca eu concordei, mas eu não tinha... ninguém me explicou nada: Ah, se acontecer de ele pegar uma gripe, que na verdade foi o que aconteceu, ninguém vai fazer nada. (...) Eu nem entendi direito o que seria o tal dos Cuidados Paliativos! Mas eles falaram assim que era sobre não sentir dor... Mas eu pensei: se ele tá com febre, tem que descobrir qual a causa da febre, porque o problema dele é neurológico. Eu não iria deixar o meu filho vir à óbito por causa de uma gripe. ... Então eu não consegui entender o que eles tavam querendo me falar, até porque foi usado muitos termos técnicos e eu não trabalho na área da saúde, não sou técnica, não sou enfermeira, não sou médica pra entender o que eles estavam querendo me passar. (Familiar, 1 out. 2017)*

Diante da declaração da mãe, é possível notar que o processo de comunicação daquela reunião para adoção de Cuidados Paliativos, ocorrida na unidade de internação, foi falho. Como aquela reunião não é objeto deste estudo, não há como analisá-la, a não ser pelo ponto de vista da mãe, que pode estar bem viciado devido a todo histórico de falhas no relacionamento terapêutico que ela tem com a equipe. É possível que naquela conversa a equipe tenha, sim, explicado os objetivos da abordagem paliativa, até mesmo porque estava presente nesta ocasião um profissional médico do Serviço de Medicina Paliativa Pediátrica.

No entanto, a própria mãe refere que não estava em um bom momento físico para ter aquele tipo de conversa, e com o uso de termos muito técnicos, ela refere não ter compreendido muito bem a proposta. Como provavelmente não foi utilizado nenhuma técnica de validação deste momento de comunicação, a criança foi inserida no programa de Cuidados Paliativos sem a consciência plena da mãe sobre o seu significado, e sem que a equipe soubesse que a mãe não tinha esta consciência. Daí decorre todo o desentendimento entre a mãe e a equipe assistencial na unidade de internação. A percepção dela em relação aos procedimentos que estavam sendo adotados foi de total negligência, que é o oposto da filosofia dos Cuidados Paliativos:

*A princípio assim eu falei: 'Deu! Chega de Cuidados Paliativos! Não entendi o que é isso. Eu achei que vocês iriam tratar se alguma coisa acontecesse com ele e não, porque o coração eu sei que não tem o que fazer, a hora que o coração parar, parou! Mas o resto tem como tratar' - E muito nervosa porque eu vi ele muito mal no andar e ninguém estava socorrendo ele, ninguém [dizendo] 'vamos levar ele pra UTI', ele estava dessaturando muito. (Familiar, 1 out. 2017)*

A falta de uma discussão minuciosa e eficaz com a mãe a respeito dos elementos do Plano de Cuidados estabelecido para situação de terminalidade da criança gerou nela uma visão completamente errônea a respeito dos Cuidados Paliativos com o fato ocorrido. Imprimiu nela uma percepção tão negativa, que nesta Reunião do dia 1 de outubro de 2018, ocorrida minutos após a criança chegar na UTIP, quando os médicos intensivistas tentaram abordar o assunto para explicar melhor os benefícios para a criança diante do comprometimento cerebral e pulmonar tão severo, ela estava completamente precavida contra a ideia e, como ela mesmo mencionou:

*E aí, então, eu achei assim muito ruim da parte da [médica da unidade de internação] a gente tá numa UTI e mesmo assim ela querendo me "enfiar" goela abaixo, os Cuidados Paliativos. Muita raiva! Me senti muito traída, muito tudo... E eu achei, assim, que não respeitou o meu momento, não respeitou o que eu estou passando, porque não é um dia, não é uma semana! Desde Janeiro, quantos meses faz? (Familiar, 1 out. 2017)*

Como não houve possibilidade de dar sequência ao assunto com a mãe, ficou decidido, então, na Reunião, a revogação das medidas paliativas e o retorno do tratamento curativo na assistência da criança. Segundo o Profissional Médico, após a reunião com a mãe, decidiu-se por:

*Tratamento com antibióticos e suporte ventilatório. (Profissional Médico, 1 out. 2017)*

E essa também é a compreensão da mãe a respeito do que ficou decidido após a Reunião na UTIP:

*A Dra. [plantonista da UTIP], digamos que eu enxergo como que tenha me salvado, porque ela disse que... a minha mãe ficou na reunião e depois a minha mãe me falou que ela falou que eu não entendi o que é Cuidados Paliativos (talvez eu nunca entenda, não sou obrigada a entender) e que vão respeitar a minha vontade como mãe, que a gente vai lutar até o final. Assim eu entendi, e é o que eu tô vendo aqui na UTI, os médicos e toda equipe, todo mundo junto, estão fazendo de tudo, estão tentando, estão fazendo tudo o que estiver ao alcance para conseguir que ele volte para o que ele era, aquele basal que ele era. (Familiar, 1 out. 2017)*

A revogação da decisão de não oferta de novos tratamentos trouxe a sensação de alívio e serenidade para a mãe. No entanto, essa decisão foi tomada à revelia da opinião do

Profissional Médico a respeito da condução do caso. Ele expressa o seu sentimento de frustração gerado a partir desta Reunião:

*Frustrada pela resposta agressiva da mãe que não aceitou conversar sobre a gravidade do quadro. Mãe bastante agressiva, não aceitou limitar a terapêutica mesmo entendendo a condição basal do paciente de comprometimento neurológico. (Profissional Médico, 1 out. 2017)*

O sentimento de frustração gerado pela impossibilidade de fazer a mãe entender os benefícios que a equipe tentava implementar para a criança não impediu a postura compassiva do profissional, que foi capaz de ouvir e, com sensibilidade, compreender o momento de inquietação emocional que estava sendo vivenciado naquele contexto. Essa atitude compassiva e aberta à escuta é recomendada por Moritz *et al.* (2008). Segundo os autores, ela é necessária porque o processo de morrer envolve inúmeros sentimentos, não podendo ser considerado somente do ponto de vista racional e, por isso, é imprescindível respeitar o tempo de entendimento e a decisão da família.

Sobre o compartilhamento com a equipe de enfermagem da decisão de revogação do tratamento paliativo para essa criança, ficaram algumas lacunas. Nenhum dos trabalhadores relata de maneira clara essa revogação:

*Não me pareceu estar bem definido decisões quanto a ele, visto que a mãe não aceita o tratamento paliativo. Não sei se terá investimento total nesse paciente, por isso, não sei qual tratamento será investido, mas os cuidados de enfermagem continuam sendo totalmente realizados, desde higiene e conforto, até alívio da dor. (Trabalhador Enfermagem 1, 1 out. 2017)*

*Que é um paciente em Cuidados Paliativos, que nesse momento está tratando uma intercorrência. Conforto, que não será reanimado se ocorrer uma PCR. (Trabalhador Enfermagem 2, 1 out. 2017)*

Ficam explícitas nas palavras de ambos a dúvida ou a confusão sobre a definição das metas de cuidado para a criança. Ambos sabem que ela estava em Cuidados Paliativos e que tem indicação clínica para isto. Porém não ficou totalmente claro para eles o que foi decidido na reunião com a mãe. O desfecho da Reunião não foi compartilhado de forma eficaz. O Trabalhador de Enfermagem 1 segue convicto de que a criança permanece com a abordagem paliativa, e isso lhe deixa tranquilo:

*Tranquila até, porque este paciente já teve internação na UTIP, quando este assunto e decisão já foram trabalhadas. (Trabalhador Enfermagem 1, 1 out. 2017)*

Já o Trabalhador de Enfermagem 2 manifesta a sua sensação de confusão:

*Um pouco confuso, pois o desejo da equipe médica não entra em acordo com o desejo da mãe. E ouvindo a mãe, percebe-se a ansiedade, e ela até argumentou que estava parecendo mais uma eutanásia do que um Cuidado Paliativo, visto que o filho apresentou piora clínica e que não ligaram para informá-la. (Trabalhador Enfermagem 2, 1 out. 2017)*

Assim, a Reunião do dia 1 de outubro de 2017 atingiu pontuação 4 pelo instrumento de verificação, pois o Familiar compreende adequadamente a situação clínica da criança e está ciente do que ficou decidido na reunião, os Trabalhadores de Enfermagem têm a mesma noção do estado de saúde da criança que o Profissional Médico e o Familiar. E o Profissional Médico conseguiu compreender adequadamente as reações do Familiar. O único item que não foi pontuado nessa situação de comunicação se refere à falha no compartilhamento das decisões com os Trabalhadores de Enfermagem, que não demonstram clareza em relação ao que foi decidido.

### 5.1.9 Reunião do dia 6 de outubro de 2017

Esta é a segunda reunião referente ao caso de um bebê de 11 meses, filho único de pais jovens, que nasceu com acondroplasia (nanismo) e algumas má-formações cardíacas e na laringe, mas que, apesar disso, após um período de internação neonatal, era cuidado em casa com muita dedicação dos pais e tinha um desenvolvimento neuro-psico-motor próximo do normal para a idade. Esta criança já havia internado na UTIP anteriormente para tratamento de broncoespasmo, necessitando de infusão contínua de broncodilatadores por via intravenosa e ventilação mecânica não-invasiva. Após alguns dias de tratamento teve alta para a unidade de internação e depois teve alta para casa.

Nesta última internação, chegou à UTIP em situação muito grave após ter sofrido uma Parada Cardio-Respiratória (PCR) enquanto era atendido na Emergência do Hospital, para onde fora levado pela família por disfunção respiratória. Estava entubado, em ventilação mecânica invasiva, e na medida em que a equipe tentou diminuir o volume de infusão de sedativos para avaliar o dano cerebral em decorrência da PCR, a criança entrou em estado de mal convulsivo de difícil controle, com movimentos hipertônicos frequentes, abertura ocular espontânea porém sem reação aos familiares, ou seja, sinais de dano neurológico grave muito evidentes, que foram confirmados por exame de imagem. O primeiro choque dos pais foi receber a notícia do dano neurológico. Eu estava de plantão nesse dia. Foi muito aterradora para eles essa experiência. O pai chegou a manifestar desequilíbrio emocional e necessitou de atendimento fora do Hospital. Após a constatação do dano neurológico, e respeitando o período de elaboração dos pais sobre esta notícia, a equipe decidiu chamá-los para fazer a proposta de implementação de Cuidados Paliativos. A primeira reunião foi realizada no dia 4 de outubro de 2017, porém, como foi pontuada abaixo de 3 pelo instrumento de verificação, ela é comentada no capítulo a seguir.

A segunda reunião foi realizada, então, no dia 6 de outubro, dois dias após a primeira, e por iniciativa de um dos Professores Médicos da equipe da UTIP, que não estava presente na primeira reunião. Para esta, foram chamados o médico residente e a enfermeira responsáveis pelos cuidados à criança, um dos médicos contratados e a mãe.

O interessante é que a iniciativa de passar por uma nova entrevista em relação à pesquisa foi da mãe, que me procurou no dia 7 de outubro pedindo para ser entrevistada novamente após ter passado pela experiência da segunda reunião. E o que é mais intrigante é que o motivo que a levava a querer ser entrevistada pela segunda vez era o fato de ter experimentado um profundo sentimento de agonia e tristeza após esta segunda reunião. O fator mais interessante é que pela análise de eficácia de comunicação através do instrumento de verificação, esta reunião que lhe causou tanto transtorno interno atingiu pontuação 4, sendo considerada uma reunião de comunicação efetiva, apesar de ter sido identificado um problema, que será explicitado mais adiante. Ao passo que a primeira reunião, que apresentou pontuação 2 por conter vários problemas de comunicação, tinha lhe trazido conforto. Segundo as palavras dela:

*Eu me senti bem pior do que da outra vez, porque a outra vez era uma constatação do que a gente já sabia. Ali parece que aconteceu justamente o que não era para acontecer: de não ter uma dignidade assim... A situação ela é inevitável, só que o jeito que se coloca, é diferente! Por isso eu vim falar contigo de novo. Porque eu pensei: "Meus Deus! Milhares de pessoas devem passar a mesma coisa que a gente passa, e eu não queria que outra pessoa passasse da mesma maneira como foi colocado para mim, porque foi bem ruim! (Familiar, 6 out. 2017)*

Vamos à análise, então, dos elementos de comunicação desta reunião para elucidar porque, apesar de a comunicação ter sido considerada efetiva, gerou sentimentos

controversos na mãe, a ponto de ela querer "prevenir" - através do desabafo na entrevista - que outras pessoas tenham a mesma experiência angustiante que ela teve.

Quanto ao estado de saúde, situação clínica do paciente, o Profissional Médico nos fornece uma descrição bem completa:

*Trata-se de um lactente com encefalopatia hipóxico-isquêmica após 45 minutos de reanimação cardiopulmonar intra-hospitalar, que necessitou associação de várias classes de anticonvulsivantes para não ter crise convulsiva (...) e que encontra-se em ventilação mecânica sem condições de extubação pois não consegue manter ventilação espontânea efetiva em função do estado vegetativo. Está em Cuidados Paliativos pois não existe tratamento curativo para esta situação. (Profissional Médico, 6 out. 2017)*

A mesma percepção aparece no discurso dos Trabalhadores de Enfermagem, que também salientam a adoção de Cuidados Paliativos e situação de terminalidade, prognóstico reservado, sem chance de cura. Nas palavras da mãe, ainda que não estejam presentes detalhes desta situação clínica, existe a noção do comprometimento grave quando ela relata:

*(...) eu tinha entendido que o X. não tinha um bom estado de saúde, que vocês acreditavam que ele não conseguiria sobreviver e tudo o mais, que foi sugerido os Cuidados Paliativos, mas que não seriam tirados os tratamentos dele. (Familiar, 6 out. 2017)*

Os tópicos abordados na segunda Reunião são o fator desencadeante da reviravolta nos sentimentos da mãe. É possível perceber que, na verdade, a iniciativa desta segunda reunião se deu no intuito de colher um *feedback* da mãe a respeito do que ela havia compreendido e elaborado da primeira reunião. Pois foi assim que ela entendeu:

*A Doutora nos chamou para ter uma conversa porque como ela não tinha participado da primeira, (...) ela chamou para ver o que é que eu tinha entendido na primeira conversa. (Familiar, 6 out. 2017)*

Esta prática de *feedback* é muito recomendável em todas as situações de comunicação dentro do ambiente hospitalar e deveria estar presente como parte final de um protocolo de condução da reunião para processo decisório. Certamente evitaria muitos desentendimentos, sobre os quais, muitas vezes, a equipe sequer fica sabendo. No livro *Comunicação tem remédio*, Silva (2002) nomeia esta prática de *validação*, pela qual o comunicador solicita que a pessoa repita o que entendeu e o que ficou combinado. Segundo a autora, a experiência e as propostas teóricas mostram que a não-validação da comunicação é uma das causas de falta de compreensão entre as pessoas, e a validação não pode ocorrer somente com a pergunta: "Você entendeu o que foi falado?" ou "Tem alguma dúvida?". É necessário pedir que a pessoa repita ou resuma o que foi explicado, pois somente assim o comunicador poderá ter uma real noção do que foi compreendido. Foi exatamente esta a ação do Profissional Médico que conduziu a reunião: permitiu que a mãe falasse tudo o que havia entendido e, a partir da sua fala, foi fazendo intervenções.

Após a mãe relatar seu entendimento, o Profissional Médico percebeu ser necessário corrigir algumas falhas de compreensão. Na primeira conversa, a equipe utilizou cautela talvez demasiado excessiva para mencionar a irreversibilidade do dano neurológico. Diante disso, os pais saíram da primeira reunião com a impressão de que não havia como decidir nada muito específico em relação à criança porque, segundo as palavras da mãe, os médicos não tinham certeza a respeito dos efeitos do dano neurológico. No entender dos pais, todo o tratamento seria mantido até novas evidências ocorrerem, porém não haveria reanimação caso a criança apresentasse nova Parada Cardio-Respiratória. Assim, o Profissional Médico que conduzia esta segunda reunião acreditou ser necessário corrigir este equívoco:

*Ao longo da conversa foi se abordando que a cada terapêutica realizada estamos pensando o real benefício dela. Deste modo, a mãe entendeu que tratar infecção e solicitar exames não são medidas que se justifiquem. (Profissional Médico, 6 out. 2017)*

A mãe conseguiu compreender bem o que foi explicado, mesmo com toda a carga emocional que foi suscitada nesse momento:

*A Doutora também me explicou isso, não posso negar que ela explicou bem direitinho, porque ela explicou que daqui a pouco a gente começava a tratar o rim, porque daí o rim não iria funcionar, ia tratar o fígado, ia tratar isso, ia tratar aquilo, e a gente não iria nem permitir que a vontade de Deus acontecesse, porque daí a gente iria deixar ele totalmente em máquinas, ele não iria viver, não teria qualidade de vida e também não teria como partir. (Familiar, 6 out. 2017)*

O processo de decisão a respeito das medidas adotadas a partir daquela conversa não foi do tipo democrático. A tônica do processo foi informar à mãe o porquê as decisões estavam sendo tomadas pela equipe médica. Em nenhum momento foi questionado o que a mãe pensava a respeito das decisões, ou se concordava com elas. Esta, inclusive, foi uma das grandes queixas dela ao fazer o seu desabafo:

*Ela deixou bem claro que a gente não tem como intervir nisso, e não como se fosse alguma coisa que a gente pudesse participar. E com a [médica da primeira reunião] é bem diferente, sabe? Eu sei que as decisões são sempre delas, mas elas nos escutam e, se a gente tá pensando algo que é parecido com a equipe, ela não vai me dizer que nem a Doutora [da segunda reunião]: "Não, isso não tem indicação"... Não, ela vai dizer: "Tem toda a razão, tu tá fazendo o bem pro teu filho..." Eles amenizam a situação pra gente não se sentir tão ruim. Foi bem diferente! Porque foi como se... É o meu filho! Toda mãe tem direito de decidir, na ordem natural, o que seus filhos*

*podem fazer, o que não podem... E eu não! Não posso escolher!*  
(Familiar, 6 out. 2017)

Sentimento semelhante foi encontrado por Halal (2010) num estudo sobre as dificuldades experimentadas pelos pais em situações de terminalidade em UTI Pediátrica: houve verbalização de queixas sobre as decisões tomadas de forma unilateral, baseadas exclusivamente na opinião médica, sem que os pais pudessem realmente discutir as opções terapêuticas a serem utilizadas em seus filhos.

Piva *et al.* (2011) discorrem também sobre o erro comum de definição de limitação de suporte vital adotado de forma unilateral pela equipe médica, sem envolver a família. Segundo os autores, é preciso levar em consideração que a família estará passando por um processo de desolação diante da compreensão da irreversibilidade da doença e morte iminente de seu filho, e por isso precisarão de muito apoio e ajuda na discussão da terapêutica a ser implementada nessa nova realidade. Discutir as opções com a família é diferente de comunicar e explicar o porquê da decisão. Para discutir as opções é necessário que o profissional escute e identifique os valores e prioridades que a família possui e adota para poder guiar e motivar suas decisões. Assim, a discussão será conduzida através de um diálogo franco, embasado num clima de confiança, solidariedade e compreensão, no qual serão apresentadas todas as vantagens e desvantagens de cada opção terapêutica (PIVA *et al.*, 2011).

Interessante é que o Profissional Médico que respondeu o questionário acreditou que tinha angariado este clima de confiança em relação à mãe, e garantido o espaço para que ela pudesse verbalizar duas demandas. Segundo ele:

*A nossa abordagem foi muito mais de escuta pois a mãe verbalizou vários pensamentos importantes: "se eu pudesse eu teria pedido para*

*os médicos não reanimarem meu filho por tanto tempo", "eu sei que meu filho não está mais aqui", "eu não quero que meu filho seja reanimado novamente", "eu espero encontrar ele em outro plano". A cada uma destas falas fomos alinhando estes desejos ao que é justo do ponto de vista humano e técnico. (...) Por fim, retomamos o significado daquela reunião com foco no esclarecimento que existia uma relação de confiança entre a equipe e ela, nas palavras da mãe: "doutora eu confio muito em uma equipe que fica tentando trazer a vida do meu filho de volta por 45 minutos". Colocamos à disposição para qualquer esclarecimento adicional. (Profissional Médico, 6 out. 2017)*

Porém, o sentimento experimentado pela mãe foi o oposto da confiança. Ela percebeu o seu interlocutor como uma pessoa fria, estritamente profissional, que não se importava com os seus sentimentos ou com a criança sobre a qual estavam falando. Segundo o relato dela:

*Eu falei pra ela que se a gente pudesse voltar no tempo e ter a oportunidade de pedir para o doutor não reanimar ele, a gente teria feito, porque é muito doloroso, é muito pior ver ele assim, do que lá, que foi uma coisa natural, que foi feito tudo por ele, e daí ela disse que isso não era uma decisão nossa (...) Ela foi mais profissional do que as outras doutoras (...) ela disse que não ia ser tratado, que não vão ser feitos novos exames, que não vai ser... que vai ser mantido ele no respirador. E ela perguntou pra enfermeira: "Ele já tá fazendo queda de pressão?" - como se fosse algo assim... esperando já que fosse acontecer, e ela perguntou aquilo na minha frente... É, como se ela quisesse adiantar as coisas... Que ela tivesse ansiosa pra que isso acontecesse... Foi mais difícil essa conversa! Porque a Doutora [a da primeira conversa] é toda cuidadosa pra falar com a gente. (Familiar, 6 out. 2017)*

A reação emocional negativa da mãe ocorreu porque ela parece ter percebido nas atitudes e palavras do Profissional Médico uma pressa para encaminhar a finitude da criança, cuja vida não valia mais a pena, e isso lhe doeu na alma. É difícil, somente pelos relatos colhidos, identificar quais seriam os elementos presentes nessa comunicação capazes de lhe causar essa impressão, possivelmente equivocada. Mas podemos elencar algumas

possibilidades. A primeira delas é a falta de vínculo prévio deste interlocutor com a família. Pelo relato da mãe, este foi o primeiro contato dela com esse Profissional Médico:

*Eu acho que é porque para ela isso não é algo natural, mas é algo que acontece seguido, né? Então ela também nunca tinha conversado comigo antes, (...) ela só passa ali com os alunos e vem quando tem alguma intercorrência e, então... eu não sei... são áreas diferentes... (Familiar, 6 out. 2017)*

Alguns autores apontam esta ocorrência como um erro: é necessário que seja criado um vínculo prévio entre a equipe que vai suprir Cuidados Paliativos e a família para que os diálogos e as decisões transcorram num clima de confiança. Por isso o encaminhamento precoce de consultoria com o Serviço de Cuidados Paliativos é recomendado, para que haja tempo de desenvolvimento deste vínculo antes da situação de terminalidade da criança ser estabelecida (HARROP; EDWARDS, 2013).

Segundo Twanley *et al.* (2013), lidar com um número grande de prestadores de cuidados que podem abordar o mesmo assunto de forma diferente ou tratar a criança e a família de maneira não familiar pode provocar stress adicional em uma circunstância que já é potencialmente traumática e perturbadora. O ideal é que o profissional que têm mais vínculo com a família e habilidades com este tipo de manejo assumam a coordenação do processo de decisões e estabelecimento de metas de tratamento, a partir do desenvolvimento de um vínculo com a família.

Piva *et al.* (2011) também identificam o envolvimento da equipe multidisciplinar com a família como algo prioritário, afirmando que todos os membros da equipe precisam ter a compreensão de que cada gesto age como fonte de energia para a família, que se encontra ávida por solidariedade, respeito e conforto. Ao passo que atitudes descuidadas e despreparo

para lidar com esse tipo de situação pode adquirir relevância inimaginável, deixando marcas negativas perenes nesta família.

Um estudo realizado nos Estados Unidos em 2006 apontou como uma das seis prioridades para o final de vida de crianças em UTIP, relatadas pelos pais, o envolvimento emocional e sinais de solidariedade por parte da equipe. Segundo um dos relatos colhidos pelo estudo, a família precisa perceber que os membros da equipe realmente se importam com a criança, que não se trata apenas de um trabalho (MEYER *et al.*, 2006).

Importar-se implica um sentimento de empatia, de colocar-se no lugar do outro como se aquele problema fosse seu, e demonstrar estima e compaixão pela criança. Essa atitude é capaz de angariar a confiança dos pais de que decisões estão sendo tomadas e que a criança está sendo cuidada por pessoas capacitadas, que detém conhecimento técnico-científico, mas que, também, estimam a criança e por isso farão o melhor que puderem por ela em cada situação. Essa relação entre famílias e prestadores de serviços à criança ocorre também em outras áreas que não a da saúde, como a área da educação, por exemplo.

Desta forma, o ideal é que a Reunião do dia 6 de outubro de 2017, configurada como segunda abordagem sobre Cuidados Paliativos com a família, tivesse ocorrido com a coordenação dos médicos que fizeram a primeira abordagem no dia 4 de outubro, pois os mesmos já possuíam um vínculo afetivo e a confiança dos pais.

Outra possibilidade para que a percepção da mãe tenha sido distorcida nessa situação da segunda reunião se refere às disposições internas e maturidade emocional. O fato de haver, finalmente, compreendido a irreversibilidade da situação de saúde grave da criança pode ter gerado nela sentimentos controversos, como a raiva e a necessidade de dirigir esta raiva para alguém. Esta situação não é rara, e é relatada por Piva *et al.*:

O conflito nessa hora é quase a regra. Não surpreende que a raiva e a desolação sejam dirigidas ao portador da má notícia (PIVA *et al.*, 2011, p.82).

Segundo os autores acima citados, esse sentimento é transitório, mas pode se prolongar caso a equipe médica responda a ele com agressividade e distanciamento. Para driblar essa situação, é necessário seguir com a postura de solidariedade e cordialidade, mantendo o foco das discussões sempre na busca pelo melhor para a criança.

As decisões oriundas desta reunião foram compreendidas de maneira clara tanto pela mãe quanto pelos Trabalhadores de Enfermagem. A não realização de novos exames, a não introdução de novas drogas e a manutenção da criança na ventilação mecânica aparecem nos três discursos.

Dessa forma, essa reunião recebeu pontuação 4 pelo instrumento de verificação, pois o Familiar, o Profissional Médico e os Trabalhadores de Enfermagem têm a mesma noção sobre a atual situação clínica da criança, o Familiar entendeu o que ficou decidido e os Trabalhadores de Enfermagem receberam as informações sobre as decisões tomadas. O único ponto que não foi dado a esta situação de comunicação se refere à capacidade do Profissional Médico de compreender a reação da família, pois ela foi deficiente. No relato do mesmo, a reação da mãe foi "tranquila, afetiva e emocionada", quando, na verdade, a mãe desabafa na entrevista:

*a enfermeira foi a única que se preocupou com o que eu tava sentindo, que encostou em mim, falou comigo que ia ser melhor assim, foi a única pessoa ali! O [outro médico que estava junto] ficava parado assim... Eu vi que ele tava desconfortável, mas ele também não falou nada! Muito, muito, muito desconfortável pra todo mundo. (...) Depois eu liguei pro meu marido, porque eu fiquei muito desesperada na hora... Chorei muito! Muito mais que antes, porque eu tava sofrendo sozinha! (Familiar, 6 out. 2017)*

Assim, podemos perceber que a habilidade de comunicação é um aprendizado. Desenvolver a capacidade de compreender as reações do outro em relação ao que falamos e como falamos é imprescindível. Algumas pessoas desenvolvem esta habilidade por intuição. Mas a técnica de *validação* da comunicação, descrita por Silva (2002), pode ser um instrumento muito útil enquanto não temos sedimentada essa habilidade.

#### **5.1.10 Reunião do dia 21 de novembro de 2017**

A Reunião do dia 21 de novembro de 2017 é a segunda abordagem para proposta de Cuidados Paliativos a um bebê de 5 meses de idade diagnosticado com Doença de Pompe, uma patologia de origem genética que caracteriza-se por deficiência da enzima lipossomal, causando depósito de glicogênio nos músculos, especialmente o cardíaco. Os recém-nascidos afetados apresentam cardiomegalia maciça, levando à morte por insuficiência cardíaca em torno de dois anos de idade (ROBBINS *et al.*, 2001).

A criança veio para a UTIP transferida de outro hospital, entubada, em ventilação mecânica, para investigar hipotonia e falhas de extubação. Iniciou acompanhamento com a Genética e, enquanto aguardava laudos de exames e diagnóstico principal, foram feitas, na UTIP, novas tentativas de desmame ventilatório e de extubação, todas sem sucesso. À medida em que os laudos dos exames foram sendo concluídos, identificou-se - além da confirmação da Doença de Pompe - que já havia cardiomegalia e comprometimento da função cardíaca da criança. Em função disso, a abordagem paliativa era a mais adequada para esta situação. Assim, sem discussão do caso no *round* com o Serviço de Bioética, mas com o consenso da equipe da Genética, decidiu-se chamar a mãe para a primeira abordagem sobre o assunto. Esta primeira reunião ocorreu no dia 14 de novembro de 2017 e não foi comentada neste

capítulo porque este processo de comunicação apresentou algumas falhas, sendo pontuado com 2 pelo instrumento de verificação. Será comentado no capítulo seguinte.

Porém é preciso clarificar que esta reunião gerou uma repercussão negativa em vários membros da equipe de enfermagem, e uma nova reunião foi agendada, desta vez com mais membros da equipe e da própria família, como o pai da criança, que não estava presente na primeira.

Vamos, então, à análise dos elementos da comunicação ocorrida nesta segunda reunião, que foi realizada no dia 21 de novembro de 2017, e contou com a presença de dois professores médicos da UTIP, médico residente e enfermeira responsável pelos cuidados da criança, médico geneticista e residente do Serviço de Genética, médico do Serviço de Medicina Paliativa Pediátrica, os pais e mais dois familiares que os pais trouxeram junto. A entrevista foi realizada com a mãe.

Existe coerência e unanimidade entre os três atores entrevistados quanto à consciência do estado de saúde e situação clínica da criança: em todos os relatos aparece a Doença de Pompe em estado avançado, não responsiva ao tratamento. No discurso do Profissional Médico e da mãe aparece, também, a menção ao comprometimento cardíaco, originado pela doença, situação que não havia sido mencionada pela mãe na entrevista relativa à primeira reunião.

Sobre os assuntos abordados, a mãe conseguiu expressar suas angústias em relação ao desconforto da criança com o tubo endotraqueal e a contenção mecânica por causa dele, assim como o seu posicionamento em relação às opções apontadas pela equipe:

*(...) falei pra eles que eu quero que eles façam e dêem conforto pro C. Do jeito que ele está ali no tubo não dá para ficar mais. E que eu quero que eles façam o trabalho deles até o fim. Façam os procedimentos que... Tudo no C. tem risco, qualquer procedimento no C. tem risco... Se a gente não tentar fazer, assim desse jeito não vai dar mais para ele ficar. Não está confortável, ele fica muito*

*agitado. Eu sei que ele está tomando muitas medicações. Então, para a gente, para mim, como mãe, não está fácil. (Familiar, 21 nov. 2017)*

É possível compreender o sofrimento da mãe em acompanhar o filho desta forma, pois a criança, apesar de ser medicada com diversos analgésicos e sedativos, permanecia longos períodos acordada. Como o seu desenvolvimento neurológico não é afetado pela doença e o movimento dos membros, apesar da hipotonia, era ativo, ele, com cinco meses, já manifestava sinais de contrariedade com o fato de estar contido e de não poder realizar atividades simples como colocar as mãos na boca ou pegar objetos. Além disso, quanto mais o tempo transcorria e essas vivências se intensificavam, como a ocorrência da comunicação pelo olhar fixo na mãe, o primeiro sorriso, e outras experiências relativas ao relacionamento mãe-bebê, mais se fortalecia o vínculo dela com ele, dificultando muito a elaboração do luto em relação à doença sem chance de cura, com expectativa de vida muito reduzida. Assim ela desabafa:

*Eu fiquei bem desacreditada, sabe? Eu tinha uma esperança ainda, mas o meu filho ele não melhorou nada. Ele cada vez piora mais. Cada dia, cada semana... E para mim está muito difícil aceitar... Eu... não sei o que vai ser de mim... Como é que eu vou voltar para casa sem ele... eu não sei. (choro)... Lá no fundo eu sei que eu não quero enxergar, mas eu sei que ele não vai ficar muito tempo. E também não quero que ele sofra. (Familiar, 21 nov. 2017)*

O Profissional Médico também menciona o desconforto da criança com o tubo endotraqueal quando descreve o que foi conversado na reunião, e a apresentação de duas possibilidades terapêuticas:

*(...) estamos observando um progressivo desconforto da criança pela*

*presença do tubo endotraqueal e que sua manutenção não está mais indicada devido ao fato de não objetivar conforto. Foi proposto dois caminhos: a extubação ou realização da traqueostomia. Foi reafirmada a não indicação de manobras de reanimação bem como início de drogas vasoativas em função de que se isso acontecer é resultado da evolução natural da doença, para a qual já não houve resposta ao tratamento enzimático e o menino não tolera o uso de medicamentos para a doença cardíaca. (Profissional Médico, 21 nov. 2017)*

Diante das opções apresentadas, a família manteve o seu posicionamento em relação a correr o risco de anestésiar a criança para a realização da traqueostomia com o objetivo de assegurar maior conforto aos dias restantes da sua vida. Essa decisão foi aceita pela equipe e está posta de forma clara e unânime nos discursos dos três atores entrevistados, sendo compartilhada com o Trabalhador de Enfermagem, que, apesar de não ter participado da reunião, sabe referi-la com detalhes:

*Depois de conversar com os pais e familiares, foi decidido que, por medidas de conforto para o paciente, ele seria submetido a uma traqueostomia, podendo assim ser extubado; e que quando bem recuperado desse procedimento poderiam tentar deixá-lo em ayre. (Trabalhador Enfermagem, 21 nov. 2017)*

Assim, a Reunião do dia 21 de novembro de 2017 atingiu pontuação em todos os itens, exceto no que se refere à compreensão do Profissional Médico a respeito da reação dos familiares durante e após a Reunião. Na visão do profissional, os pais estavam "belicosos" quanto à suspensão do tratamento enzimático e demonstraram dificuldade de entender os limites da medicina, causando, assim, por sua decisão, um prolongamento do sofrimento da criança, cuja vida não tinha qualidade.

Pela entrevista realizada com a mãe, ficou claro que ela compreende a condição de saúde do filho e a limitação terapêutica imposta pela falta de resposta aos tratamentos que

foram tentados. A questão aqui não é a falta de compreensão, mas sim a discordância com o que significa, para cada um - Profissional Médico e Familiar - qualidade de vida. Nitidamente a ideia dos pais era diminuir o sofrimento da criança causado pelo tubo endotraqueal para permitir que ela tivesse mais qualidade de vida e de relação enquanto durassem seus dias, visto que, mesmo com a disfunção cardíaca, ela não demonstrava estar em condição de terminalidade próxima, pois estava hemodinamicamente estável. Essa também era a opinião da equipe de enfermagem, que, convivendo de perto com esta família durante toda a internação, percebia a vida de relação da criança da mesma forma que os pais. Seria diferente se a criança fosse comatosa ou não tivesse vida de relação. Assim refere o Trabalhador de Enfermagem sobre como se sente em relação à decisão tomada:

*Me sinto tranquila, feliz e privilegiada em trabalhar com uma equipe comprometida com o cuidado humanizado; mesmo ciente que pode ser tudo em vão, e que o paciente possa ir a óbito no próprio procedimento, eles decidiram ser solidários aos pais e acataram o desejo deles de que se tentasse tudo para o conforto da criança, já que a doença não tem cura. (Trabalhador Enfermagem, 21 nov. 2017)*

Assim, buscar compreender o conceito de qualidade de vida que cada família adquire, principalmente diante das adversidades, é um dos pontos-chave para poder seguir com a discussão a respeito de qual a melhor abordagem e quais decisões atendem melhor a situação de terminalidade de cada binômio criança-família. Respeitar diferentes pontos de vista, à revelia dos próprios, é sinal de maturidade, humanismo e profissionalismo, e necessita de uma grande dose de empatia para ocorrer. E isso é mais fácil à medida em que se estreitam os laços do relacionamento interpessoal com a criança e a família. O distanciamento afetivo, ao invés de ajudar, dificulta ainda mais o processo tanto para o profissional quanto para a família.

## 5.2 QUANDO A COMUNICAÇÃO É INEFETIVA

Das 14 situações pesquisadas, 4 apresentaram problemas importantes de comunicação, que serão esmiuçados a seguir.

### 5.2.1 Reunião do dia 4 de julho de 2017

A reunião do dia 4 de julho é referente ao caso de uma adolescente de 16 anos encefalopata crônica que desenvolveu grandes deformidades de coluna ao longo dos anos e várias internações prévias por infecções respiratórias, cujos detalhes do histórico de saúde já foram comentados no capítulo 4 a título de exemplificação.

A menina era cuidada pela avó, que assumiu a sua guarda por problemas de drogadição da mãe por ocasião do nascimento da criança. A mãe, tempos depois, curou-se e passou a auxiliar a avó nos cuidados, sem, contudo, reassumir a guarda da filha.

A reunião com a família para abordar o assunto da adoção de medidas paliativas ocorreu no dia 4 de julho, após discussão do caso no *round* com o Serviço de Bioética, no qual se discutiu a ideia de retomar a abordagem exclusivamente paliativa. Na reunião estavam presentes membros da equipe médica da UTIP, a médica do Serviço de Medicina Paliativa Pediátrica, a enfermeira responsável pela criança e os avós, seus representantes legais. Foi difícil encontrar a família após a reunião para fazer o convite à participação na pesquisa. No dia 6 de julho estive na UTIP para convidar a avó da menina para participar do estudo, porém não havia nenhum acompanhante com ela. No dia 8 de julho quem veio visitar

a criança foi a mãe. Perguntei a ela se esteve presente na reunião do dia 4 de julho. Ela disse que não, mas que a avó havia comentado sobre a reunião com ela. Perguntei a ela o que foi dito na reunião, e ela informou que os médicos chamaram a avó para conversar porque o caso da menina estava muito grave e ela podia falecer a qualquer momento. Ela disse que ambas confiavam muito em Deus e estavam orando pela menina desde então, mas felizes por perceber que ela estava melhorando. No outro dia, quando a avó veio apenas durante uma hora para a visita, convidei-a para participar do estudo, agendando com ela a entrevista para o dia 12 de julho, 8 dias após a Reunião ter ocorrido.

Vamos à análise dos elementos da comunicação ocorridos na Reunião do dia 4 de julho de 2017. Sobre o estado de saúde e situação clínica da criança, o Profissional Médico resume bem o quadro:

*Paciente com sequela de paralisia cerebral evoluindo com internação prolongada e múltiplas internações na UTIP. (Profissional Médico, 4 jul. 2017)*

De fato, a criança permanecia internada desde o dia 12 de abril de 2017, quando chegou à UTIP muito grave, em choque séptico e necessitou hemodiálise por Síndrome Hemolítico Urêmica. Teve alta da UTIP para a unidade de internação em 22 de abril, retornando para UTIP em 29 de abril com novo quadro séptico, tratado até o dia 6 de maio. Posteriormente, necessitou fazer traqueostomia (TQT) por disfunção respiratória persistente e falhas de extubação. Retornou para UTIP em 30 de junho, novamente com quadro séptico e disfunção respiratória, sendo recolocada em ventilação mecânica por traqueostomia.

O Trabalhador de Enfermagem também percebe um prognóstico reservado, ainda que em vigência de tratamento para complicação aguda (no caso, a infecção respiratória), e a

necessidade de focar o tratamento no conforto. Quando questionado o que lhe foi dito sobre a criança, assim ele responde:

*O prognóstico da paciente é reservado, visando conforto da paciente. Neste momento está tratando uma complicação aguda (infecção). Não investir em condutas que possam trazer sofrimento ao paciente. (Trabalhador Enfermagem 1, 4 jul. 2017)*

A avó, no entanto, só consegue perceber que essa internação foi a pior de todas e que em nenhuma das anteriores a menina esteve tão grave, mas não consegue precisar elementos do estado de saúde dela:

*Eu sei que não é nada boa, é bem complicada a saúde dela (...). As outras internações - ela internou em outros hospitais - mas no máximo o que ela ficava era 10 ou 15 dias, que era problema de pontada ou da sonda, quando estava dando problema, que ela ficava um pouco baixada (...) mas nunca foi tão grave assim que nem agora. Agora foi muito grave. É a primeira vez. E as coisas que ela teve agora ela nunca teve. (Familiar, 4 jul. 2017)*

Segundo o Profissional Médico, foi explicado para os familiares sobre o quadro clínico da menina diante da doença crônica e foi dito que a equipe desejava iniciar limitação terapêutica e medidas de conforto para ela. Porém nenhum desses elementos aparece no discurso da avó. Quando perguntada sobre o que foi conversado com ela a respeito da menina, ela responde:

*Chamaram nós ali, eu e o vô dela, sentamos ali e falaram que o estado dela era muito grave, que a gente tinha que entender com esses problemas que ela teve com uma certa idade seria pior, quanto mais ela ficava adulta seria pior e que ela poderia faltar de uma hora pra outra. Que eles estavam só preparando nós, mas que era pra eu*

*ficar descansada que ela era uma criança bem cuidada, bem amada, então que a minha missão aqui na Terra com ela estava perfeita. Me perguntaram se eu tinha uma crença em alguma coisa, e eu disse: eu tenho muita crença em Deus, a última palavra é de Deus, né? Que os médicos podem falar que de uma hora pra outra ela pode partir, mas quem dá a última palavra é Deus. (Familiar, 4 jul. 2017)*

Nas palavras da avó, somente se vislumbra algo do que o Profissional Médico afirma ter comunicado: quando ela diz "esses problemas que ela teve com uma certa idade seria pior" possivelmente seja referente à tentativa que foi feita de informar que continuar investindo em tratamento curativo em uma criança com este tipo de problema, que só piora com a idade, talvez não fosse o mais indicado. Porém não foi isso que ela entendeu. Na sua compreensão, pelas suas palavras, aquela conversa era apenas para alertá-los a respeito da gravidade do quadro da menina e do risco de morte referente à sua condição. Porém esse não era o objetivo da reunião, até mesmo porque, naquele momento, a paciente apresentava uma situação de estabilidade hemodinâmica, sem, contudo, conseguir sair da ventilação mecânica.

A falta de compreensão dos objetivos da Reunião fica muito clara quando é perguntado para a avó sobre o que ficou decidido naquela Reunião e como será o tratamento dali para frente. Ela responde que não sabe. E não demonstra nenhuma preocupação ou inquietação quanto ao fato de não saber, porque em momento algum ela compreendeu que a Reunião objetivava fazer uma proposta de mudança de foco no tratamento da menina. Ela confia que a equipe está fazendo o melhor para tratar a sua neta salvando a sua vida, pois essa é a compreensão que ela tem da missão do hospital. Em todas as internações anteriores, mesmo de outros membros da família, é dessa maneira que ela enxerga o objetivo da ação dos profissionais de saúde: salvar a vida das pessoas enquanto Deus não chama para junto de si. Na sua concepção, Deus é soberano para decidir o momento da morte de cada pessoa, independente da ação dos profissionais de saúde. Essa concepção fica bem evidente na sua fala:

*Sério, a I. é muito forte. Mas mais forte é Aquele lá de cima... E aqui é um hospital que cuidam muito bem, não tenho nada o que me queixar. (Familiar, 4 jul. 2017)*

Na fala seguinte, ela demonstra o que compreendeu sobre o objetivo da Reunião ao compartilhar os assuntos conversados com a filha, mãe da paciente:

*Ah, eu disse pra ela... Eu não sabia se eu falava, se eu chorava... o doutor falou com nós, preparou eu e o teu pai que de uma hora para outra a I. pode nos deixar. Daí ela disse: Ai, mãe, não fica assim Se Deus chamar ela, ela vai subir lá pra Jesus e daí quando chegar lá ela vai caminhar, ela vai falar, ela não vai sofrer e se não for a hora dela, Deus vai curar ela. (Familiar, 4 jul. 2017)*

Para a avó, a Reunião era uma aviso preparatório para a possível morte da menina devido à gravidade do quadro. E isso foi um choque para ela por dois motivos: primeiro, porque não estava preparada para perdê-la; segundo, porque ela não conseguia vislumbrar no semblante da paciente aquela gravidade toda que ela entendeu nas palavras da equipe médica.

*Só que eu nunca conseguia... chegava aqui e não conseguia ver ela, que nem os doutores falavam para mim, mal. Para mim, ela não estava assim... É que nem agora: eu olho para ela e parece que ela não tem nada! (Familiar, 4 jul. 2017)*

Esta expressão é algo muito semelhante com o que aconteceu em relação à percepção dos familiares sobre o paciente da reunião do dia 16 de fevereiro de 2017. Os familiares estão acostumados àquela situação de morbidade dos pacientes encefalopatas. Não conseguem perceber sofrimento neles quando estão no seu quadro habitual, pois a vida deles

sempre foi assim, limitada. O conceito deles a respeito da qualidade de vida dos seus filhos é diferenciado em relação ao conceito que a equipe de saúde tem sobre a qualidade de vida destas crianças. Simões *et al.* (2013) afirmam que quando um indivíduo da família é diagnosticado com Paralisia Cerebral, isso acarreta modificações profundas na dinâmica e estrutura familiar. Segundo os autores, geralmente um dos membros da família assume o papel de cuidador principal, e, a partir desse momento, é obrigado a lidar com um mundo desconhecido de diferentes necessidades a serem supridas. Porém, à medida em que o tempo passa, o ajuste à nova situação ocorre de forma gradual (SIMÕES *et al.*, 2013).

Silva *et al.* (2010), em uma pesquisa qualitativa a respeito do impacto na vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral, encontraram relatos de familiares exprimindo sentimentos de aceitação, superação e alegria pela existência da criança, passado o impacto inicial da notícia a respeito do diagnóstico da condição física e das limitações da criança. E esta parece ser exatamente a relação desta família com a criança da Reunião do dia 4 de julho de 2017: ela está completamente inserida e aceita, há 16 anos, no seio da família, que se adaptou para cuidar dela, e, de certa forma, passou a viver em função dela, aceitando as limitações com tranquilidade, sem pesar. A avó, ao referir que percebe melhora na menina, reaviva a esperança de retornar com ela para a rotina com a qual está acostumada, da qual sente saudade: a menina dormindo na cama ao seu lado, as idas ao centro de reabilitação...

*Agora eu estou vendo uma melhora nela. Até eu comento lá na escolinha (...) liguei hoje de manhã para lá, dei notícia dela para a professora e para as tias que são muito apegadas com ela, que estavam muito tristes porque ela estava no hospital, e estava mal mesmo. (...) Daí eu dei a notícia que ela já estava melhorzinha, que eu falei com o médico ontem e, de repente, até a semana que vem ela já ia para o quarto e não tinha tido febre. Elas ficaram muito faceiras. (Familiar, 4 jul. 2017)*

Diante de uma situação dessas, para fazer a proposta de mudança de foco no tratamento, é necessário primeiro que a família entenda por que essa mudança irá beneficiar o seu familiar. Jacobson (1969) refere sobre a importância de que o contexto seja apreensível pelo receptor da mensagem para garantir a eficácia da comunicação. Me parece que, neste caso, a equipe, mesmo utilizando-se de uma linguagem (código comum a ambos) adequada ao nível sócio-cultural da família, não conseguiu fazê-los compreender o contexto do que estava sendo explicado. As palavras "Cuidados Paliativos" ou "limitação terapêutica" sequer são mencionadas pela avó durante toda a entrevista. O contexto que necessitava ser compreendido pela família é o de o quanto o sofrimento da menina crescia à medida em que o seu organismo se deteriorava pelas condições muito limitantes que a encefalopatia lhe causava. A necessidade de ventilação mecânica por traqueostomia demandaria outras adaptações enormes na vida daquela família, como conseguir o equipamento e material para poder levá-la para casa e treinamento adequado com supervisão para este tipo de cuidado especializado. E enquanto isso não fosse possível, e ela permanecesse no hospital, a menina continuaria a ser submetida a todos os procedimentos dolorosos inerentes a uma internação: punções frequentes, o risco de novas infecções, o risco de desenvolvimento de lesões de pele pela situação de imobilidade no leito, e tantos outros revezes. A equipe de saúde percebe essa situação de sofrimento com muita clareza, e se compadece dela, desejando oferecer algo diferente. Os dois Trabalhadores de Enfermagem assim se referem ao sofrimento da menina:

*Percebo que ainda é um pouco difícil discutir Cuidados Paliativos e definir condutas. Por outro lado, quando se define realmente esta linha de cuidado fica mais "tranquilo" cuidar deste paciente, não vê-lo passar por sofrimentos desnecessários que não irão agregar em benefícios para a paciente. (Trabalhador Enfermagem 1, 4 jul. 2017)*

*Concordo que o momento é de promover conforto e não expor o paciente a mais procedimentos que causem dor ou estresse para o mesmo. (Trabalhador Enfermagem 2, 4 jul. 2017)*

Talvez tudo isso tenha sido dito para a família, porém seguramente não foi compreendido. E, ainda assim, ficou estabelecido limitação terapêutica e medidas de conforto para esta paciente a partir da reunião do dia 4 de julho de 2017, como se evidencia claramente nas palavras dos três membros da equipe, quando comentam sobre como será o tratamento daqui para frente:

*Limitação terapêutica. Medidas de conforto. (Profissional Médico, 4 jul. 2017)*

*Tratamento de sintomas, visando conforto, minimizando a dor e sofrimento (procedimentos dolorosos, por exemplo). (Trabalhador Enfermagem 1, 4 jul. 2017)*

*Segue com antibióticos e inicia administração de morfina contínua para conforto, por enquanto não será retirado CDL (catéter duplo-lumen). (Trabalhador Enfermagem 2, 4 jul. 2017)*

O Profissional Médico entrevistado percebeu a reação dos familiares como "adequada diante da notícia". Isso quer dizer que ele acredita que a família compreendeu o que foi comunicado, e que aceitou, apesar de demonstrar sofrimento. Quando relata como se sentiu em relação à Reunião, este profissional escreve:

*Satisfeita em comunicar a notícia, triste pela família e seu sofrimento. (Profissional Médico, 4 jul. 2017)*

Este sentimento de satisfação provavelmente está relacionado à ideia - embora equivocada - de que foi compreendido tudo o que ele comunicou, foi aceito pelos familiares, e, a partir daquele momento, um maior benefício à criança poderá ser gerado pela mudança de tratamento adotada. Tal equívoco de percepção sobre a compreensão dos familiares

poderia ter sido evitado, novamente, se o método de "validação" da comunicação, descrito por Silva (2002) estivesse sedimentado no processo de comunicação estabelecido nas reuniões. Moritz, *et al.* (2008) também ressaltam a importância de se avaliar os canais desse processo, identificando as principais barreiras de comunicação e pontuando elementos e estratégias de boa comunicação, bem como corrigindo equívocos. Segundo os autores, uma informação simplesmente transmitida, mas não recebida, não foi comunicada (MORITZ *et al.*, 2008).

Assim, na Reunião do dia 4 de julho de 2017 a família demonstrou não compreender qual é a situação clínica do paciente, a família não sabe o que ficou decidido, não compreendeu o objetivo da Reunião e o médico não conseguiu perceber corretamente as reações da família. O único ponto positivo concedido a este processo de comunicação pelo Instrumento de Verificação foi o que se refere ao compartilhamento das decisões tomadas com a equipe de enfermagem, que ocorreu adequadamente. Essa Reunião foi classificada como comunicação inefetiva, com pontuação 1 pelo instrumento de verificação.

### **5.2.2 Reunião do dia 18 de setembro de 2017**

Essa Reunião é referente ao caso de um bebê de 7 meses que foi acometido por uma pneumonia intersticial, cujo quadro clínico agravou-se muito, levando à situação de esgotamento terapêutico. Diante desta situação, após discussão do caso no round multidisciplinar, a equipe médica chamou os pais para uma reunião, na qual estavam presentes somente o Professor médico e o Médico residente. O objetivo da reunião era expor para os pais a situação de esgotamento terapêutico, segundo as palavras do Profissional médico entrevistado:

*Foi dito que foi esgotada a possibilidade de terapia. Todo o possível estava sendo feito. (Profissional Médico, 18 set. 2017)*

Segundo o mesmo profissional, a reação da família foi tranquila, pois os pais compreenderam o que foi comunicado. Não houve possibilidade de entrevistar a família, uma vez que a criança foi à óbito 3 dias após a reunião ter sido realizada. Então este caso será avaliado somente no que concerne à comunicação entre a equipe - Profissionais Médicos e Trabalhadores de Enfermagem.

A realização da reunião do dia 18 de setembro com os pais não chegou ao conhecimento da equipe de Enfermagem. Os dois trabalhadores de Enfermagem entrevistados relatam isso:

*Paciente internado na UTIP com quadro de bronquiolite, piora clínica gradual ao longo dos dias. Equipe de enfermagem ciente da piora da criança, porém não havia comunicação oficial sobre decisão de Cuidados Paliativos. (Trabalhador Enfermagem 1, 18 set. 2017)*

*Não foi passado que era um paciente paliativo. (Trabalhador Enfermagem 2, 18 set. 2017)*

Segundo o relato do Trabalhador de Enfermagem, não havia nada documentado em prontuário relativo a decisões de final de vida daquela criança:

*Criança apresentou piora progressiva durante plantão noturno, sendo chamado familiares para conversar com equipe médica. No momento de piora, também fui questionada pelo médico contratado do plantão sobre decisões sobre reanimação pois o mesmo não estava ciente sobre decisões e discussões realizadas ao longo daquela semana. Ao revisar o prontuário, não foi encontrado registros sobre definições de Cuidados Paliativos. Não haviam decisões*

*documentadas, nem foram informadas durante a passagem de plantão. (Trabalhador Enfermagem 1, 18 set. 2017)*

Em situações de esgotamento terapêutico, é possível e recomendável tomar decisões paliativas, como o controle da dor e do desconforto através de sedativos e analgésicos, além de diretivas antecipadas, como a ordem de não-reanimar e a não introdução de novas terapias (MORITZ *et al.*, 2008). É possível que tenha sido conversado e decidido sobre tudo isso com os pais. Porém, nada foi registrado por escrito, nem verbalmente através da passagem de plantão. Assim, é como se esta Reunião não tivesse acontecido. E essa falha de comunicação gerou, para o médico plantonista e para a equipe de enfermagem, três dias depois, uma insegurança em relação aos procedimentos de final de vida da criança quando o momento da morte começou a se aproximar. Foi necessário, em primeiro lugar, pesquisar no prontuário da criança para tentar encontrar alguma indicação de diretiva. E como não foi encontrado, o médico plantonista decidiu chamar novamente os pais durante a madrugada para comunicar a situação de esgotamento terapêutico e a proximidade do óbito nas próximas horas. Tudo isso aconteceu três dias após a primeira reunião com os pais ter sido realizada.

Segundo o Profissional Médico que participou da reunião, a decisão foi por manter o tratamento instituído. De fato, essa é a impressão do Trabalhador de Enfermagem três dias após:

*O tratamento continuava o mesmo, drogas vasoativas, parâmetros do respirador altos, sedação contínua. Flush 100% de O2 no respirador. (Trabalhador Enfermagem 2, 18 set. 2017)*

A decisão pela manutenção do tratamento sem alterações pode ter sido gerada após expressão da opinião dos pais a respeito do assunto. Não é possível saber, porque não temos à

disposição o relato da família. Porém, como não foi expresso pelo Profissional Médico qualquer tipo de alusão a Cuidados Paliativos, fica a dúvida: será que esta proposta foi feita e explicada para os pais? E se não foi, será que não deveria ter sido feita em nome de um processo de morrer com mais qualidade para esta criança e sua família? Novamente entra aqui a discussão a respeito dos modos de morrer nas UTI's em nossa era e do quanto ainda se insiste na terapêutica curativa mesmo diante das evidências de insucesso. A situação de esgotamento terapêutico desta criança prolongou-se por três dias. Significa que o processo de "espera" da família pelo óbito da criança - uma situação emocionalmente desgastante para todos - também prolongou-se por três dias. Se formos analisar, ainda, do ponto de vista da austeridade e do uso criterioso de recursos, limitação de suporte terapêutico nesse caso poderia ter sido uma decisão mais equilibrada.

Tonelli *et al.* (2005), em estudo sobre o perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito em crianças, encontraram como resultado que a decisão de não reanimar é tomada após investimento agressivo inicial e somente algumas horas antes do óbito. Para os autores, o que contribui para essa morosidade nas decisões é a busca por uma quase certeza em relação aos prognósticos. Os autores afirmam, ainda, que essa postura mais conservadora é característica dos países em desenvolvimento, ao passo que nos Estados Unidos, Canadá e Europa ocidental, a restrição terapêutica encontra-se muito mais sedimentada.

De qualquer forma, a Reunião do dia 18 de setembro teve sua pontuação zerada pelo instrumento de verificação da comunicação, pois a equipe de Enfermagem não foi comunicada em relação à situação clínica da criança - a de esgotamento terapêutico - e as decisões tomadas na reunião não foram compartilhadas através de comunicação verbal ou mesmo escrita.

### 5.2.3 Reunião do dia 4 de outubro de 2017

Esta reunião se refere ao caso do bebê de 11 meses, cuja segunda reunião com os pais, realizada no dia 6 de outubro, já foi relatada no capítulo anterior, no subcapítulo 5.1.9.

Recordando o caso, esta criança chegou à UTIP em situação muito grave após ter sofrido uma Parada Cardio-Respiratória (PCR) enquanto era atendido na Emergência do Hospital. Estava entubado, em ventilação mecânica invasiva, e na medida em que a equipe tentou diminuir o volume de infusão de sedativos para avaliar o dano cerebral em decorrência da PCR, a criança entrou em estado de mal convulsivo de difícil controle, com sinais de dano neurológico grave muito evidentes, que foram confirmados por exame de imagem. Por essa razão, a equipe decidiu chamar os pais para uma Reunião com o objetivo de fazer a proposta de adoção de Cuidados Paliativos.

Para esta Reunião, foram chamados os Médicos da UTIP (contratado e residente), a Psicóloga, a Enfermeira, os Médicos da equipe da Neurologia e a Médica do Serviço de Cuidados Paliativos. A entrevista foi realizada com a mãe da criança.

Sobre o estado de saúde e a situação clínica da criança, existe coerência na fala dos três atores. Em todas aparece a menção ao dano neurológico grave após uma PCR. Mas é interessante notar que, no discurso da mãe, transparece uma incerteza sobre a irreversibilidade desse dano:

*Agora ficou meio enuviado [sic] assim, porque nem os médicos sabem dizer... A gente sabe que ele tem isquemia em praticamente todo o cérebro por causa da parada, mas não sabe o que isso limita ele, a gente sabe que é uma limitação muito grande, mas não sabe, por exemplo, se ele vai conseguir respirar sozinho ou não. Agora, no momento, eles acreditam que não. Mas eles não tem certeza porque é o cérebro de um bebezinho. Então, eu sei que talvez a gente nunca mais volte para casa, talvez ele fique acamado, talvez ele seja cadeirante, vai depender de como as coisas vão evoluir. (Familiar, 4 out. 2017)*

Porém esta incerteza não está presente no discurso do Profissional Médico nem no dos Trabalhadores de Enfermagem. Segundo o Profissional Médico que respondeu ao questionário, foi explicado para os pais a condição de extrema gravidade e possibilidade de sequelas neurológicas graves, com mínima chance de sobrevivência, “respeitando esperanças”. Nesta expressão - "respeitando esperanças" - acredito que reside o gancho de manutenção da esperança ou da incerteza da mãe: a equipe não pode afirmar com completa certeza que o cérebro da criança não irá se regenerar em algum grau. Porém, apoiada nos sinais clínicos, nos resultados dos exames, nos dados estatísticos e na experiência prática com estes casos, a equipe crê que o quadro é irreversível, e afirma ter informado aos pais que as chances de sobrevivência são mínimas. Mas ao lançar para a família essa informação, desta forma - "respeitando esperanças" - nitidamente desloca o foco de atenção dos pais para a possibilidade, embora diminuta, de alguma reversão do quadro, não para a impossibilidade. Na fala da mãe fica muito mais evidente que “os médicos não tem certeza” do que “talvez a gente nunca mais volte pra casa”. No discurso dela, transparece a ocorrência de um embate, em seus pensamentos e sentimentos, com a ideia da irreversibilidade do dano neurológico. Ela sai da Reunião como que num limbo de indefinições: nada pode ser decidido porque não se tem certeza do futuro. Porém o objetivo da equipe era outro. O objetivo desta Reunião era conscientizar a família sobre a irreversibilidade do dano neurológico e, por causa disso, propor a adoção de Cuidados Paliativos como forma principal de tratamento.

Em relação a Cuidados Paliativos, antes da Reunião a mãe já tinha feito algumas pesquisas e conversado com famílias que tiveram experiências semelhantes, e estava receosa de que esta abordagem fosse uma forma de "abandono". Na fala dela isso fica bem evidente:

*(...) a Dra. [médica plantonista], que é intensivista e também cuida dessa parte de Cuidados Paliativos, ela veio explicar para a gente, porque eu tinha uma visão muito errada do que era Cuidados Paliativos. Eu achava que Cuidados Paliativos era quando não restava nenhuma outra alternativa e que eles abandonariam o tratamento do nenê e que eles deixariam só com conforto, só com medicações pra não sentir dor, mas iriam tirar ele do respirador... eu tinha essa visão. E a gente participa de um grupo de mães, (...) e lá a gente tinha muito medo... Umas duas semanas atrás tinha sido falado em Cuidados Paliativos e todo mundo meio desesperado, assim, querendo saber o que era, por que eles estavam propondo isso para as mães, por que iam fazer isso com as crianças que a gente tinha muita esperança. (Familiar, 4 out. 2017)*

O ponto positivo evidenciado neste comentário da mãe é que ela conseguiu entender que a abordagem paliativa é o oposto do abandono. Porém alguns elementos mencionados por ela, como a restrição terapêutica e a supressão de suporte também fazem parte da abordagem paliativa, e não são decisões erradas ou insensíveis, como ela parece crer. Na sua fala, aparece o medo de que ações como essas fossem tomadas pela equipe em relação ao seu filho:

*Daí quando a doutora apresentou a proposta e explicou para mim que ela não vai deixar de cuidar do X., ninguém desistiu dele, eles só querem que ele não sinta dor e é isso que a gente quer também, porque se a gente pudesse escolher, a gente não queria que ele ficasse sofrendo aqui, só que em momento nenhum a gente vai provocar isso (...) A gente quer o conforto dele, em primeiro lugar o conforto, que ele não sinta dor, que ele esteja bem cuidadinho, limpinho, porque eu lembro até que eu conversei com uma outra mãe, que ela sempre me ajuda - ela é tipo uma líder do grupo - ela falou que antigamente eles deixavam as crianças sem dieta (mas isso não aqui, em outro hospital), eles desligavam os aparelhos, e judiava muito da criança, e eu não quero isso para ele. Isso eu não quero! O Cuidado Paliativo eu sei que eles vão levando até onde dá. Eu li, pesquisei, tem momentos que não tem mais o que fazer, mas dar todo o conforto pra ele. (Familiar, 4 out. 2017)*

Sobre o que ficou acordado após a Reunião, existe nova discrepância de ideias entre o Profissional Médico, Trabalhadores de Enfermagem e a mãe. Segundo o primeiro, ficou

definida a limitação terapêutica e a Ordem de Não-Reanimação. Já os Trabalhadores de Enfermagem referem a limitação terapêutica e o uso de analgésicos e sedativos, porém nenhum deles se refere à Ordem de Não-Reanimação. Mas isso pode ter ocorrido por uma consciência já implícita de que limitação terapêutica está atrelada à Ordem de Não-Reanimação.

Porém, a mãe não elaborou bem o que foi decidido. Nas suas palavras, nenhum destes elementos - limitação terapêutica ou Ordem de Não-Reanimação - estão presentes:

*O que eles me falaram é que eles não tem como fazer todo um plano agora. Que depende de como ele vai evoluir. Agora ele estava ficando muito hipertônico, então o plano é sedar ele pelos próximos dias e não tentar extubar ele agora, deixar ele dependente da ventilação. E daí qualquer mudança no tratamento vai ser conversado com a gente. (Familiar, 4 out. 2017)*

Na percepção da mãe, não houve decisão, pois havia muita incerteza em relação ao prognóstico. Ela ficará aguardando por nova comunicação com a equipe de acordo com a evolução do quadro da criança. Assim, neste caso, a limitação terapêutica foi implementada sem consciência plena da mãe a respeito do fato. E, provavelmente, sem que a equipe se desse conta de que a compreensão da mãe não foi atingida, pois assim o Profissional Médico responde à questão de como foi a reação dos familiares:

*Pais muito tristes. Entenderam bem, sem conflitos. Todo trabalho feito foi bem planejado. (Profissional Médico, 4 out. 2017)*

Moritz *et al.* (2008) ressaltam a importância de se respeitar a autonomia dos indivíduos, privilegiando-se as decisões por consenso. Assim, segundo os autores, as decisões

da equipe precisam ser antecedidas pelo consentimento dos pacientes ou de seus representantes legais.

No entanto, neste caso, os pais não entenderam bem, e assim não houve consentimento. Isso ficou bastante evidente na reação de sofrimento da mãe quando os elementos foram esclarecidos na segunda abordagem da equipe sobre o tema na Reunião do dia 6 de outubro de 2017, dois dias após.

Por isso, na primeira questão do Instrumento de Verificação - A família consegue entender qual é a atual situação clínica do paciente? - e na segunda - A família entendeu o que ficou decidido? - a pontuação não foi possível, pois nitidamente os discursos diferem. Também não foi possível pontuar a questão relativa à ciência da equipe de enfermagem sobre as decisões tomadas, porque a Ordem de Não-Reanimar não foi mencionada. E em relação à percepção do Profissional Médico sobre a reação dos familiares, também não houve possibilidade de pontuação porque a compreensão não foi correta. O único ponto concedido a esta situação de comunicação é referente à coerência de noção sobre o estado de saúde da criança entre Trabalhadores de Enfermagem e Profissional Médico.

Porém é necessário ressaltar que houve um elemento muito positivo na Reunião do dia 4 de outubro, que depois, na segunda entrevista, será enaltecido pela mãe: o tom da conversa, as palavras escolhidas e principalmente o sentimento de empatia que ela percebeu nos profissionais, que demonstraram importar-se com o sofrimento da criança e com os pais. Foi uma reunião geradora de serenidade para a família, que sentiu-se acolhida, compreendida e bem cuidada pela equipe de saúde.

Acredito que duas atitudes teriam evitado os problemas de compreensão da família identificados neste processo de comunicação. A primeira diz respeito à clareza das informações em relação ao prognóstico. Mesmo que não fosse possível prognosticar com 100% de certeza a irreversibilidade do dano neurológico, a prática clínica dos profissionais

sugeria a sua ocorrência. Talvez o medo de "errar" o prognóstico - e isso acabar gerando repercussões legais posteriormente - somado a um sentimento de compaixão em relação aos sentimentos dos pais, fez com que se utilizasse palavras mais brandas e menos concretas para designar a situação de dano neurológico irreversível, que acabou por imprimir a sensação de incerteza nos pais, que a equipe não demonstrou em seus discursos.

E a segunda atitude, capaz de evitar os equívocos de compreensão observados nesta situação de comunicação, seria a utilização de alguma técnica de validação, como a sugerida por Silva (2002), na qual fosse solicitado aos pais que verbalizassem o que entenderam sobre o que foi conversado e sobre o que ficou decidido no final da Reunião, ou em algum momento posterior a ela.

#### **5.2.4 Reunião do dia 14 de novembro de 2017**

A Reunião do dia 14 de novembro ocorreu de forma abrupta, sem discussão prévia do desfecho que seria dado ao caso no *round* com o Serviço de Bioética. Para fornecer um melhor panorama da situação em que esta reunião aconteceu, acredito ser muito útil trazer o trecho do diário da pesquisa de campo relativo a este caso, redigido no dia 17 de novembro:

Ontem, ao chegar na UTIP, deparei-me com um "burburinho" de algumas colegas acerca do caso de C. Essa criança tem 5 meses, está internada na UTIP desde 23 de setembro de 2017 por insuficiência ventilatória e tem diagnóstico de Doença de Pompe, que é um distúrbio neuromuscular hereditário raro que causa fraqueza muscular progressiva. O menino já tem problemas cardíacos relacionados à progressão da doença. Tentou-se desmame ventilatório, mas não se obteve sucesso. Está em ventilação mecânica por tubo endotraqueal há mais de 30 dias. Porém o desenvolvimento neurológico dele é normal. Demonstra vínculo com os familiares, foca o olhar, chupa o dedo da mão quando permitido. E diversas vezes demonstra, com faces de choro e lágrimas, a contrariedade e o desconforto de estar contido e dependente de um tubo em sua boca. Esse caso vinha sendo levado sem grandes definições. Havia uma orientação (que constava na passagem de plantão diária da equipe de enfermagem) sobre a Ordem de Não-Reanimar esta criança caso ela viesse a ter uma parada cardio-respiratória relacionada ao problema cardíaco de base, assim como não se utilizaria drogas vasoativas em caso de piora da função cardíaca,

e que a família estava ciente de tudo isso. Entre discussões com o Serviço de Genética que o acompanhava, decidiu-se administrar um tratamento enzimático na esperança que pudesse mudar o rumo do comprometimento cardíaco. As enzimas foram administradas em três momentos ao longo deste período, porém não tiveram repercussão alguma sobre o caso.

O assunto que estava sendo comentado ontem pelas enfermeiras era sobre uma abrupta mudança em relação ao manejo deste caso. Na última terça-feira, dia 14 de novembro de 2017, após o *round* multidisciplinar da manhã, o médico responsável da UTIP decidiu conversar com a família sobre extubação terminal, procedimento no qual se retira o suporte ventilatório da criança diante de uma situação de irreversibilidade do quadro e impossibilidade de cura, com vistas a não prolongar o processo de morte da criança. Chamou para esta reunião a mãe, o médico residente e a enfermeira responsável pela criança, e sugeriu a extubação terminal como alternativa de não prolongar o sofrimento de C. Nenhuma das pessoas que estavam comentando sobre essa reunião participaram dela, então as informações não são precisas. Mas o sentimento que permeava as conversas nos corredores e na sala de lanche da UTIP era de indignação com a maneira como essa decisão estava sendo conduzida, considerada por elas como desumana e muito abrupta, sem preparação e discussão prévia. Os questionamentos que ouvi eram do tipo:

*"Essas coisas não se resolvem assim, de uma hora pra outra!"*

*"Acho que a mãe não teve espaço ou coragem pra dizer como se sente e o que prefere."*

*"A equipe de enfermagem não está confortável com isso, pois é uma criança que tem vida de relação."*

*"Será que o pai concorda com isso? Ele não estava presente na reunião."*

*"Se isso vai ser feito mesmo, tem que ser muito bem preparado: precisamos transferir a criança para um box privativo, tem que ser provido analgesia adequada, tem que ser conversado com toda a equipe... Não dá pra ser assim, de uma hora para outra!"*

O mal-estar foi tamanho, que duas das enfermeiras decidiram intervir, conversando com a chefia médica para solicitar nova discussão sobre esta situação. Assim, ficou decidido que o caso ficaria em suspenso até ocorrer uma nova reunião com a família, desta vez chamando outros membros da equipe multidisciplinar e também da família, como o pai da criança. (Diário de Pesquisa, 17 nov. 2017)

Ao perceber tamanha repercussão, decidi inserir essa Reunião, ocorrida no dia 14 de novembro de 2017 em minha pesquisa, procurando a mãe e os demais profissionais envolvidos para fazer o convite à participação no estudo.

A entrevista foi realizada com a mãe no dia 19 de novembro, 5 dias após a Reunião. Para responder ao questionário médico, convidei o médico residente responsável pela criança, que estava presente na reunião. O Trabalhador de Enfermagem escolhido foi o que estava responsável pelos cuidados da criança naquela semana, que, por sinal, também era um dos profissionais que tomaram a iniciativa de solicitar maior discussão sobre o caso com a equipe médica.

Na análise da eficácia da comunicação ocorrida nesta Reunião, o primeiro problema diz respeito à aceitação da mãe em relação ao que foi comunicado pela equipe sobre o quadro de saúde da criança. O Profissional Médico assim resume o estado clínico da criança:

*Paciente com doença de depósito de glicogênio que evolui para falência cardíaca inexorável, sem tratamento disponível. (Profissional Médico, 14 nov. 2017)*

Segundo este profissional, foi informado para a mãe que o óbito do seu filho era inevitável e que a perpetuação da ventilação mecânica contribuía para a manutenção do seu sofrimento. A mãe apreendeu essa informação, pois ela consegue reproduzi-la com suas palavras:

*Bom, eu sei que a doença do C. é uma doença grave, e que o processo que ele está, que a gente está passando é muito difícil, tu saber que a cada dia que passa, a cada semana que passa a doença vai progredindo mais. E a gente não sabe até quando o C. vai estar aqui. (...) Eles chegaram e disseram para mim que estão num ponto que não tem mais o que fazer com o C. Eles tem só duas opções: fazer a traqueostomia e tirar ele do tubo, tentar ver se ele consegue respirar com o aparelho - o BIPAP. É isso o que eles me disseram. E dar conforto pro C. (Familiar, 14 nov. 2017)*

Porém, ela não tem confiança neste diagnóstico da situação de terminalidade comunicado pela equipe médica porque ela tem pesquisado sobre o assunto junto de pessoas com o mesmo problema. Isso fica evidente na sua fala:

*A gente pesquisou, a gente leu, a gente tem um grupo dessa doença, que a gente pergunta, questiona, (...) Mas a única coisa que ainda não bate é assim que eles falam que - como nos depoimentos que a gente escuta, ouve, a gente lê - nem todos vêm a óbito. Muitos se*

*recuperam, e claro tem as suas... Mas tem a vida normal. Essa é minha dúvida! E eu acredito ainda que o C. vai se recuperar. Eu só vou acreditar que ele vai a óbito o dia que eu enxergar com os meus próprios olhos, isso sim. (Familiar, 14 nov. 2017)*

A falta de confiança nas informações comunicadas pela equipe médica provavelmente esteja ancorada num processo de negação da mãe diante de uma situação tão dolorosa como a proximidade da morte de seu filho. Ela se apóia na esperança de que seja possível mantê-lo vivo, mesmo convivendo com a doença, como os casos que ela afirma ter visto nos depoimentos, e, em decorrência disso, começa a desenvolver pela equipe um sentimento de mágoa e desconfiança pela visão pessimista que atribuem ao caso do filho. Essa postura de negação é compreensível, está postulada nos escritos de Klüber-Ross (2016) como uma das atitudes dos seres humanos diante da morte e do morrer. Segundo a autora, a negação funciona como um pára-choque depois de receber notícias inesperadas e chocantes, permitindo à pessoa que ela se recupere com o tempo para mobilizar em si atitudes menos radicais. Esta atitude precisa ser prevista e identificada pela equipe assistencial, para que se possa dar espaço e tempo à pessoa para elaborar a informação. No entanto, o Profissional Médico não teve acesso aos pensamentos e reação da mãe sobre tudo isso, porque ela não conseguiu verbalizar. Segundo o Profissional Médico, a reação da mãe foi:

*Pareceu compreender a gravidade da situação, mostrando sofrimento em relação ao quadro clínico atual. (Profissional Médico, 14 nov. 2017)*

Mas essa impressão está equivocada. Quando foi questionada, na entrevista, sobre como se sentiu, ela se exprime assim:

*(...) eu me senti assim muito mal... A gente é mãe, a gente sabe... Só que ainda eles não... Eles não me convencem. Eles tentam entrar no meu... como é que eu vou explicar? No meu... na minha parte sentimental, ali na hora, tudo bem, eu senti... a gente chora na hora, mas depois tu tem que ter forças para poder continuar. É isso que eu sinto. E eu disse para eles que eles tem que e devem fazer todos os procedimentos com o C. até o final da vida dele, até o último dele. (Familiar, 14 nov. 2017)*

E quando questionei se ela tinha conseguido explicar todos esses pensamentos e sentimentos para a equipe na reunião, ela disse que não, que ficou travada e não sabe explicar o porquê. Mas passados alguns dias, depois de um período de elaboração, a postura dela é de enfrentamento. Diante da decisão de se realizar uma nova reunião, a mãe teve tempo para elaborar, refletir e conseguir o apoio familiar que precisava para se posicionar diante da equipe médica:

*Por que eu não falei? É, meio que fiquei assim... Não sei te dizer. Mas agora terça-feira eu vou falar. Eu fui para casa esse final de semana e eu pensei muito, eu anotei umas coisas num papel, tudo o que eu vou perguntar para eles, tudo que eu quero saber. Eu sei que o C. corre risco de... Eles querem dizer que o C. corre risco fazendo a traqueostomia... Ele corre risco estando assim, então eu acho que a gente tem que tentar. Ou tu vai querer deixar o teu filho em cima de uma cama ali com um tubo até... Tu não vai! Tenta se pôr no meu lugar, tu ver teu filho ali - como eu expliquei para eles - eu não sou egoísta! Mas eu vejo que o meu filho - pode ser aos olhos de mãe - mas eu vejo que o C. está bem. Eu não acredito que ele está mal para morrer, isso aí não me entra na cabeça! E aí perguntei para os médicos: eles falam, falam, falam que o C. vai morrer... Eles só sabem me dizer que o C. vai morrer... Eu sei que eles são médicos, que eles tem que me dizer. Mas, assim, eu quero que eles façam o trabalho deles! Quero que eles me dêem soluções! Eu só vou ficar descansada o dia que eu ver que eles fizeram TUDO, tudo, tudo... Eu quero que eles dêem a enzima, continuem dando de 15 em 15 dias, porque é um direito do C. Isso aí a gente vai lutar! (...) Terça-feira eu já vim preparada para essa reunião e eu vou falar para eles tudo o que eu quero que eles façam. (Familiar, 14 nov. 2017)*

Vários elementos na fala da mãe demonstram que ela adquiriu uma postura de embate, abandonando a confiança na equipe, o que é um retrocesso no processo de decisão sobre a melhor opção terapêutica para o momento atual da criança. Será necessário, primeiro, reestabelecer o bom relacionamento terapêutico com a família para, somente então, progredir nesta discussão. A mãe terá de ser convencida novamente de que o objetivo da equipe, assim como o dela, é o benefício da criança, jamais o malefício. Mas para que ela possa entender por que não há indicação de se fazer "tudo, tudo, tudo", como reanimar a criança ou administrar as enzimas, a relação de confiança de que a equipe se importa e quer o melhor para ambos - criança e família - precisa estar presente.

Quanto às decisões tomadas, o Profissional Médico se refere às duas opções que foram oferecidas: extubação paliativa (ou terminal) ou traqueostomia, mas relata que só será definido na próxima reunião que foi agendada com a presença de ambos os pais.

Já o Trabalhador de Enfermagem compreendeu que ficou decidido:

*Conforto. Não reanimação em caso de PCR. Melhora da analgesia/sedação. (Trabalhador Enfermagem, 14 nov. 2017)*

Porém esta não é a ideia da mãe sobre a terapêutica instituída. Ela não está ciente, e sequer concorda, com a Ordem de Não-Reanimar, como pode ser percebido na sua fala:

*Não [ficou nada decidido]. Eles falaram que o C. ia continuar aqui na UTI, a genética decidiu que ele ia continuar usando as enzimas, que os médicos aqui da UTI acham que não tá resolvendo, que não tem porque ele usar as enzimas, mas isso é os médicos aqui da UTI. Não foi a genética que falou. (...) Eu quero que eles façam TODOS os procedimentos, que nem... Eu não aceito e não vou aceitar... O médicos que disseram assim: que se der uma parada no C. eles não vão reanimar o C., uma coisa que eu não acho certo. Como é que tu não vai tentar? (Familiar, 14 nov. 2017)*

Como foi relatado anteriormente no trecho do diário da pesquisa de campo, a Ordem de Não-Reanimar já estava estabelecida há bastante tempo em relação a este caso, fazendo parte das informações passadas em plantão nas trocas de turno da equipe de Enfermagem. Assim, estamos diante de mais um caso no qual as decisões foram tomadas de forma unilateral, sem consenso da equipe e sem consciência e consentimento expresso da família. Decisões tomadas de forma unilateral e paternalista, sem respeitar a autonomia dos sujeitos, mesmo que visando o benefício do paciente, trazem desconforto e mal-estar ao funcionamento da equipe de saúde como um todo. Assim o Trabalhador de Enfermagem se expressa em relação aos sentimentos suscitados pela condução desta Reunião:

*Como não houve uma discussão mais ampla, não me senti confortável de como as decisões foram tomadas. Também percebi desconforto entre a equipe, digo, alguns membros da equipe com quem conversei sobre a situação. Todos concordaram que deveria ser discutido melhor, preparado a equipe e também a família, pois a mãe que se faz mais presente também referiu não estar se sentindo bem com esta decisão. Percebi também a falta de uniformidade na conduta e tomada de decisão. (...) A equipe precisa estar mais coesa, fortalecida para ter condição de dar suporte para família, discutir o "jeito" de fazer, o mais adequado e melhor para aquele paciente/família e equipe. Acho relevante também o fator "tempo" para esse amadurecimento da tomada de decisão. (Trabalhador Enfermagem, 14 nov. 2017)*

Então, de acordo com os elementos de análise do instrumento de verificação da comunicação, a Reunião do dia 14 de novembro de 2017 atingiu pontuação 1. O ponto positivo se refere somente à concordância a respeito do estado de saúde e situação clínica do paciente entre Trabalhador de Enfermagem e Profissional Médico. Os demais itens não puderam ser pontuados porque a mãe, ainda que entendendo a situação clínica da criança expressa pela equipe médica, não concorda com ela. Sobre a concordância dos três atores em relação às decisões, Profissional Médico e mãe concordam sobre o fato de que a decisão importante foi adiada para a próxima reunião, porém a equipe de Enfermagem ficou com a

informação (que, de qualquer forma, já havia sido transmitida previamente) de que havia a Ordem de Não-Reanimação e o paciente se encontrava em Cuidados Paliativos. E sobre a capacidade de o Profissional Médico captar a reação da família sobre a conversa realizada, esta ficou prejudicada porque a mãe não teve coragem, liberdade ou espaço para verbalizar seus verdadeiros pensamentos e sentimentos a respeito de tudo isso.

### 5.3 QUANDO A COMUNICAÇÃO É AUSENTE

Problemas de comunicação ocorrem em todas as esferas humanas, e no ambiente hospitalar não é diferente. Mesmo com as inúmeras tentativas de criação de espaços para que a comunicação seja um processo efetivo e as informações clínicas, metas de tratamento e decisões possam chegar a todos os profissionais que atuam junto aos pacientes, como os *rounds* multidisciplinares e a passagem de plantão Médica e de Enfermagem, por exemplo, lacunas ainda ocorrem e precisam ser corrigidas, pois podem se tornar a causa de erros de conduta e geração de inquietudes e mal-estar entre os membros da equipe.

Durante a coleta de dados, algumas lacunas de comunicação se tornaram evidentes em relação à condução de casos de crianças que poderiam ou não ser discutidas para Cuidados Paliativos. Falo aqui da expressão de sentimentos de incompreensão e discordância em relação à condução de alguns casos, aliados a uma crença de que não existe espaço para expressar, questionar e opinar a respeito deles diante da equipe médica.

Para exemplificar o que percebi em relação a isso, transcrevo, a seguir, um dos casos que me inquietou. Ocorreu no mês de abril. Segundo minha avaliação, poderia vir a ser o quarto caso a ser coletado para minha pesquisa, sendo assim, estive acompanhando esta criança desde a sua transferência da UTI neonatal para a UTIP, o que ocorreu em pleno

feriado de Páscoa. A criança foi puncionada todos os dias para coleta de exames laboratoriais (a colheita de sangue nele era cada vez mais difícil). Ele tinha documentado em exame de imagem injúria cerebral grave. O prognóstico de seqüela neurológica dele era muito ruim. Ao longo de todo o feriado, ninguém da Enfermagem estava entendendo porque tantas medidas curativas nesta criança. A mãe (uma adolescente de 15 anos) visitou a criança todos os dias, por poucas horas, acompanhada de outras familiares, pedindo notícias sobre a situação clínica. Nenhuma demonstração de pesar exacerbado, estavam serenas o tempo inteiro. Perguntei ao médico plantonista sobre se já haviam conversado com a família sobre Cuidados Paliativos. Ele também não sabia informar bem. Apenas informações desconstruídas sobre a família ter uma situação social difícil, porque o pai havia perdido outro filho do novo casamento recentemente e a informação de que a equipe de Cuidados Paliativos foi chamada, mas estava acompanhando de longe. Decidi, então, convidar a técnica de enfermagem que estava cuidando deste paciente para participar da pesquisa e preencher o questionário, mesmo sem ter certeza de que conseguiria coletar dados junto à família e equipe médica.

No *round* do dia 18 de abril, logo após o feriado, o médico residente comentou o caso e explicou toda a situação clínica complicada desta criança, justificando a necessidade de retornar ao uso de droga vasoativa e aumento de parâmetros de ventilação. Porém, o residente relatou que a mãe, no dia anterior, pediu para conversar sobre o estado da criança e, ao saber que ele tinha retornado à droga vasoativa e modificado parâmetros de ventilação, ficou surpresa e perguntou: “Mas vocês ainda estão investindo nele?”. E deu a entender que a família já iniciava preparações para um possível funeral. Diante dessa afirmação, o Professor Médico que conduzia o *round* comentou: “Essa família está mais preparada do que nós”- e ficou decidido que seriam restringidas as medidas curativas e encaminhar esta família para a conversa com a Equipe de Cuidados Paliativos naquele dia mesmo. No dia seguinte, logo na minha chegada à UTIP, notei que a criança acabava de falecer.

Na minha percepção, a equipe perdeu a oportunidade de oferecer um cuidado mais humanizado para essa criança na última fase da sua vida. Em função das medidas invasivas como ventilação mecânica, posição de prona, múltiplas infusões, cateteres e sondas, não havia como oportunizar para ela momentos de maior interação com a mãe, como colo e outros confortos. Essa criança sofreu procedimentos invasivos durante toda a sua curta existência, mesmo com um prognóstico de seqüela neurológica tão ruim. A justificativa da equipe médica para não discutir logo os Cuidados Paliativos nesse caso foi a de que esta criança, ao ser transferida da UTI Neonatal como paciente crônico, apresentou sinais de choque assim que chegou, e isso gerou na equipe de plantonistas a necessidade de inteirar-se melhor sobre o caso, conhecer a criança e a sua situação para, depois, fazer todo o processo – e conhecer o caso significou tratá-lo na tentativa de tirá-lo da situação de choque. Isso provocou um retardo no processo de terminalidade da criança de maneira completamente invasiva e, ao meu ver, "fútil", porque estava documentado por exames que o cérebro não tinha como ser recuperado. O uso do termo "fútil" é documentado na literatura médica, aliado ao conceito de obstinação terapêutica, para descrever:

(...) o uso continuado e persistente de medidas que sustentam a vida de pacientes com doenças avançadas, com prolongada manutenção dos sistemas vitais biológicos e conseqüente retardo da morte, configurando-se um quadro conhecido como futilidade médica, no qual estas medidas se mostram de pouca ou nenhuma utilidade operacional. (FLORIANI; SCHRAMM, 2008, p. 2125)

A pergunta que ficou sobre esse caso foi: para quê retardar a morte desta criança? Qual foi o sentido disso? E a falta de espaço sentida pelos membros da equipe para verbalizar esta pergunta é um dos grandes problemas de comunicação que percebo hoje em dia em nossa prática. Grande parte da Equipe de Enfermagem estava convencida de que não havia sentido continuar tentando manter a vida desta criança daquela forma. Mas para quem e como dizer isso? Quem seria a pessoa e qual seria o espaço adequado para fazer esta pergunta? Pois

os *rounds* acontecem somente pela manhã e durante os dias úteis da semana. Tudo fica em *stand-by* nos demais turnos, feriados e finais-de-semana.

Este *gap* de comunicação possivelmente tenha origem na relações hierárquicas estabelecidas nas instituições há séculos, que se transpõe nos relacionamentos interprofissionais nos serviços de saúde. Há algumas décadas atrás, ensinava-se que o médico detinha o privilégio do conhecimento a respeito de todo o processo saúde-doença, e sua conduta não deveria ser questionada e, sim, seguida pelos demais profissionais e trabalhadores de saúde, que são coadjuvantes nesta missão. Essa premissa vem da história do desenvolvimento dos hospitais, muito bem contada por Foucault no texto *O Nascimento do Hospital* (Foucault, 1979). Segundo ele, a introdução da figura do médico nos hospitais deu-se com o objetivo de resolver os problemas que eles se tornaram: locais de proliferação de doenças e morte. Os hospitais passam a ser locais focados na cura e no desenvolvimento da ciência a partir do momento em que foram "medicalizados" e que o método científico começou a ser empregado, dando destaque à figura do médico como investigador, detentor do saber e transmissor de conhecimento. Assim é gerada a tomada de poder pelo médico no hospital:

Essa inversão das relações hierárquicas no hospital, a tomada de poder pelo médico, se manifesta no ritual da visita, desfile quase religioso em que o médico, na frente, vai ao leito de cada doente seguido de toda a hierarquia do hospital: assistentes, alunos, enfermeiras, etc. Essa codificação ritual da visita, que marca o advento do poder médico, é encontrada nos regulamentos de hospitais do século XVIII, em que se diz onde cada pessoa deve estar colocada, que o médico deve ser anunciado por uma sineta, que a enfermeira deve estar na porta com um caderno nas mãos e deve acompanhar o médico quando ele entrar, etc. (FOUCAULT, 1979, p. 101-102)

Os estudos e propostas de multi e interdisciplinariedade, que, com uma visão mais evoluída e abrangente do ser humano, propõe alterar este cenário, são recentes e controversos e ainda não houve uma transformação maciça da assistência com esse foco na área da atenção

básica em saúde e menos ainda nos hospitais (GOMES; DESLANDES, 1994; VILELA; MENDES, 2003).

Assim, perpetua-se, em algumas realidades, o tabu de que questionar conduta médica seria visto, de certa forma, como falta de respeito pelos demais profissionais, principalmente os de grau de escolaridade menor, como os auxiliares e atendentes de Enfermagem, que precederam a categoria dos técnicos de Enfermagem. Pessoas que receberam este tipo de formação seguem ainda ativas no mercado de trabalho e fazem parte das equipes assistenciais. Mesmo que haja uma mescla grande de pessoas com posições diferentes sobre as relações de trabalho, é possível que essa visão se mantenha, ainda que não declaradamente oficial, criando um distanciamento entre os profissionais e os trabalhadores em saúde, que se concretiza na questão da liberdade de comunicação. Assim, estes atores que trabalham juntos em prol da saúde das crianças podem até desenvolver relações de amizade e, em conversas amenas nos intervalos, compartilhar fatos da vida pessoal. Mas quando se refere à atuação profissional, existem "limites a serem respeitados", ainda que estes limites talvez sejam impostos somente pela concepção da realidade que cada um cria para si de acordo com as experiências e a formação que recebeu.

Na resposta do Trabalhador de Enfermagem que preencheu o questionário referente ao caso exposto acima, esse problema com a hierarquia fica subentendido. Diante da pergunta 'Como você se sente em relação ao que foi decidido pela equipe multiprofissional?' ela referiu:

*Difícil dizer porque em 99% dos casos não é conversado com a equipe de enfermagem (técnicos) somente com enfermeiros. Sinto excluída, inútil, porque somos nós técnicos que ficamos à beira do leito. (Trabalhador Enfermagem, 18 abr. 2017)*

Nas palavras dela é possível intuir um sentimento de mágoa com o fato de não ser

arguida sobre sua opinião, uma vez que ela convive muito de perto com a criança e a família, mais do que os demais profissionais, que passam uma, duas, enfim, poucas vezes para avaliar a criança e definir condutas. É uma reclamação velada quanto ao fato de ser somente, quando muito, comunicada a respeito das decisões, sendo que teria com o que contribuir se lhe fosse permitido participar do processo decisório.

Sentimento semelhante apareceu também no relato de outro Trabalhador de Enfermagem em outro caso:

*Me sinto desconfortável quando não sei o diagnóstico e o prognóstico, quando simplesmente é nos dado a notícia do paliativo e ficamos sem entender o caso. (Trabalhador Enfermagem, 25 mai. 2017)*

Um estudo realizado entre 2009 e 2010 na mesma unidade eleita para esta pesquisa demonstrou que essa falta de espaço para contribuir, denominada pelos autores de "falta de voz no processo de tomada de decisão" de pacientes encaminhados a limitação de suporte de vida e ordem para não reanimar é percebida pelas três categorias de profissionais estudada (médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem). Porém, trabalhadores da enfermagem a percebem com mais frequência do que os médicos (TROTТА *et al.*, 2016).

Interessante neste fato é que o caminho para a participação nos *rounds* com o Serviço de Bioética, onde estas questões são em primeira fase discutidas, está aberto. A reunião é aberta à participação dos membros da equipe que desejarem dela participar. Mas isso não basta para fazer dela um espaço para todos, pois várias dificuldades se impõe: a reunião é realizada sempre à tarde uma vez por semana, num horário específico; as escalas de trabalho dos técnicos de enfermagem e dos enfermeiros geralmente são muito apertadas devido à complexidade dos pacientes em terapia na UTIP, dificultando a liberação de pessoas para participar de uma reunião durante o seu turno de trabalho; as pessoas dificilmente tem

disposição ou disponibilidade de tempo para participar deste tipo de atividade fora do seu turno de trabalho, além de haver uma recomendação da administração do Hospital para que isso seja evitado. Além disso, ainda existem questões referentes à liberdade de expressão dentro do grupo composto pelos diversos profissionais que participam da reunião. As pessoas precisam sentir-se acolhidas e confortáveis para expressar sua opinião sem receio de serem mal compreendidas ou julgadas por suposta "ignorância". Para criar um ambiente de liberdade de expressão num grupo, é necessário toda uma caminhada, com auxílio de pessoas com formação específica para este tipo de condução. Não ocorre naturalmente.

Sendo assim, o espaço de abertura para a discussão de casos e a expressão do ponto de vista de todos os profissionais e trabalhadores em saúde da equipe existe em teoria, mas na prática, ainda necessita de ajustes para de fato ser efetivo.

## 6 EXPERIÊNCIAS VIVIDAS PELAS FAMÍLIAS

Muitas vezes, a geração de um filho, seja pelas vias naturais, seja pela adoção, consolida nas pessoas o sentimento de família no sentido de trazer à tona a necessidade de assumir a responsabilidade sobre uma nova vida, dependente de cuidados. E a geração de um filho, tenha sido planejada ou não, é, em geral, acompanhada de muitas expectativas: que a criança seja saudável, que os pais possam acompanhar o seu crescimento, que tenha ambiente e oportunidade para desenvolver suas potencialidades e talentos e que, por fim, ela possa assumir o governo da sua vida, encontrando seu espaço na sociedade. Mas a expectativa social mais comum, por ser a mais natural, é a de que os filhos percam seus pais pela morte na velhice, e não a de que os pais percam seus filhos, sobretudo se ainda forem crianças.

A doença na criança, principalmente a doença grave e incapacitante, é a primeira ruptura nestas expectativas. A partir da notícia da sua existência prévia ou ocorrência, no momento do diagnóstico, começam a aparecer os primeiros medos dos pais: será que vai se curar? Será que vai conseguir ter uma vida razoavelmente normal? Será que vai ter traumas e sequelas? E, de acordo com os valores e as experiências vividas, cada família tem o seu modo de reagir. Não é incomum a reação de buscar fé, coragem e esperança, numa atitude de luta contra a doença, diante do desejo de tentar proteger e salvar a criança, com um profundo sentimento de abnegação, isto é, priorizando as necessidades da criança em detrimento das próprias necessidades básicas. Porém, à medida em que a doença avança, que as chances de cura diminuem e que a saúde da criança regride, grande parte das expectativas vão sendo destruídas e o medo de perder a batalha começa a se avolumar, diminuindo a esperança.

Durante a fase de imersão nos significados contidos nas falas dos familiares entrevistados, a minha primeira percepção foi a de que falar sobre Cuidados Paliativos com os familiares desencadeia neles o processo de enfrentamento da ideia da morte da criança e, a partir daí, cada um reage a essa ideia da sua maneira: alguns se angustiam e se deprimem, alguns sentem um vazio muito grande e solidão, alguns buscam apoio na sua espiritualidade/religiosidade e outros enfrentam essa ideia com uma atitude de aceitação. Assim, *Enfrentando a ideia da morte da criança* foi a primeira categoria descoberta nas unidades de significado, compondo o tema *Experiências vividas pelas famílias*.

Mas além do enfrentamento da ideia da morte da criança, outros sentimentos dos familiares também chamaram a atenção, como a avidez por afeto e compaixão, a sensação de alívio por se ver compreendido em seus princípios e desejos em relação ao tratamento da criança e, por outro lado, a atitude de raiva e revolta quando sentiram que essa compreensão por parte da equipe não aconteceu.

Assim, apresento, a seguir, a análise das categorias, que foram elencadas com base nas unidades de significado oriundas dos sentimentos expressos pelos familiares após a realização da reunião para proposta de Cuidados Paliativos. O agrupamento das unidades de significado em categorias, utilizado para a construção dessa análise, está disponibilizado no Apêndice IX.

## 6.1 ENFRENTANDO A IDEIA DA MORTE DA CRIANÇA

Quando são colocados pela primeira vez diante da realidade de que a luta pela cura não tem mais indicação, por estar trazendo mais sofrimento do que benefício, a imagem da morte da criança num futuro próximo começa a povoar a imaginação dos pais, gerando

sentimentos variados. Os sentimentos diante da ideia da morte da criança, captados pelas entrevistas, foram agrupados em quatro sub-categorias, que serão esmiuçadas a seguir.

### 6.1.1 Angústia pela ideia da perda

*(...) eu não estou preparada para perder meu filho... (Familiar, 16 fev. 2017)*

*(...) tu percebe dor ali, e tu quer evitar isso, mas tu não quer perder... (Familiar, 16 fev. 2017)*

Acredito que essas frases são a expressão do sentimento da imensa maioria das mães que têm vínculo afetivo com seus filhos. Logicamente não podemos generalizar o fenômeno da maternidade, uma vez que ele é muito complexo e totalmente dependente de fatores culturais. Porém, em nossa cultura ocidental, "ser mãe" é expressão de um modo de existir significativo, dependente da existência de um outro ser, no caso, o filho. E cada relação entre mãe e filho tem suas peculiaridades (FREITAS; MICHEL, 2014).

Não faz parte da ordem natural os pais perderem os filhos. A morte de um filho é sentida, pelos pais, como um transtorno que impõe uma inversão no curso natural da vida (MARTINS, 2001). Assim, não é algo para o qual as famílias naturalmente se preparem. Freitas e Michel (2014), discorrendo sobre o luto materno, o descrevem como a maior dor do mundo. Por isso, não estranha o fato de ocorrer ainda, para alguns dos entrevistados, a dicotomia entre manter a esperança - numa atitude de negação - ou aceitar o fato de que a perda vai acontecer:

*(...) eu tenho esperança, mas, eu não sei porque, eu já vejo cena de caixão, velório, com a roupinha que eu comprei para ela... É uma coisa louca (choro). (Familiar, 20 abr. 2017)*

*(...) a gente entendeu perfeitamente o que está acontecendo, mas tu fica ali, daí tu cria uma esperança, até porque se tu não cria essa esperança, tu não consegue viver... (Familiar, 4 out. 2017)*

Alguns familiares verbalizaram um profundo estado de depressão e angústia diante da possibilidade da morte da criança, manifestado, inclusive, de forma orgânica, como a inapetência e a privação do sono. Nas citações abaixo é possível identificar, também, uma sensação de perda de sentido da própria existência:

*(...) perdi o chão, me senti perdida, fiquei muito desesperada, chorei muito, não dormi de noite. A caminha dela fica do lado da minha cama, eu olhava para a caminha dela, parece que já estava enxergando ela já... que não iria mais voltar para a caminha dela. Chorava muito, nem comer eu estava comendo. (Familiar, 4 jul. 2017)*

*(...) Eu tinha uma esperança ainda, mas o meu filho não melhorou nada. E para mim está muito difícil aceitar. Eu não sei o que vai ser de mim, como é que eu vou voltar para casa sem dele... eu não sei (choro). (Familiar, 21 nov. 2017)*

A dificuldade que as mães encontram em projetar um futuro após a morte da criança é um dos achados do estudo de Martins (2001). Segundo a autora, quando um filho morre, os sonhos da mãe a respeito do futuro e a realização de novas experiências morrem com ele. É como se houvesse um corte no destino e a quebra de uma promessa que não pode ser concretizada, e essa falta de perspectiva de futuro é um dos principais elementos geradores da angústia.

Freitas e Michel (2014) também identificaram a situação de angústia pela falta de perspectiva de futuro no momento da perda de um filho:

(...) aquele que perde um ente querido parece ficar confuso e sem perspectivas. Sua relação com a vida sofre um abalo e lhe é exigido um novo sentido diante da ausência do outro e de sua configuração de vida. (p.276)

Desse modo, não é estranho que o simples fato de enfrentar a ideia da morte da criança após a proposta de adoção de Cuidados Paliativos possa desencadear, em alguns familiares, um início de processo de vivência do luto:

*(...) Lá no fundo eu sei que eu não quero enxergar, mas eu sei que ele não vai ficar muito tempo. (Familiar, 21 nov. 2017)*

*(...) Eu tenho a sensação que ele não está mais ali, que é como se a gente já tivesse perdido ele, que eu estou cuidando do corpinho dele em memória a ele (choro). (Familiar, 4 out. 2017)*

O luto é definido por alguns autores, como Brice (1991) e Freitas (2013), como uma reação ao rompimento de maneira irreversível, pela morte, de um vínculo significativo. A intensidade com que a pessoa experimenta o luto tem relação direta com a qualidade do vínculo que havia entre ela e o sujeito falecido. E o vínculo entre mãe e filho é definido pelas mães, no estudo de Freitas e Michel (2014), como algo extraordinário, que não pode ser comparado com nenhum outro vínculo normal das relações humanas. Nas falas das entrevistadas deste estudo, perder um filho é como perder uma parte de si mesmas:

Para essas mães, não são apenas seus filhos que morreram, mas também morreu o modo de existir que se mostrava apenas na relação com eles. Para elas, não foi só interrompida a relação com os filhos, elas se sentem como se uma parte delas tivesse morrido junto com eles. (p. 277)

Portanto, é compreensível que enfrentar a ideia da morte da criança após a conversa sobre Cuidados Paliativos, seja um acontecimento desencadeador de sentimento de angústia muito profunda nos familiares, talvez a maior experimentada na vida até aquele momento.

Sendo assim, a equipe de saúde precisa estar atenta a isso e permitir espaço e abertura para que os pais possam expressar esses sentimentos. O acompanhamento psicológico nos casos em que ocorrem manifestações orgânicas, como perda de sono e inapetência, é muito recomendado. Mas a identificação destas necessidades de intervenção e cuidado aos familiares somente serão possíveis se houver uma continuidade de conversas frequentes a respeito do tema de Cuidados Paliativos com os pais após a reunião para processo decisório.

### **6.1.2 Vazio e solidão**

Além do sentimento de angústia profunda verbalizado pelos familiares ao imaginar a morte da criança, outro sentimento que figurou entre os depoimentos foi a sensação de vazio:

*(...) fiquei o dia todo com essa sensação de vazio... (Familiar, 16 fev. 2017)*

Tal sentimento pode ser justificado por vários fatores, mas, dentre eles, a identificação que o Familiar tem com a sua missão de cuidador daquela criança. Assumir a responsabilidade de cuidar de uma criança traz grandes modificações na rotina diária, principalmente se essa criança é portadora de doença crônica com necessidades especiais. A dedicação aos cuidados requer muito do seu tempo, da sua força física e do seu afeto. Em muitos casos, especialmente naquelas famílias onde os recursos econômicos e a rede de apoio são escassos, ocorre a priorização do atendimento das necessidades da criança em detrimento das próprias necessidades, como o cuidado com a própria saúde e atividades de lazer. O familiar cuidador acaba por identificar-se com a sua missão. Sem a criança, perderá também a sua identidade e o sentido da sua vida:

(...) Esse período de confusão, ou mesmo esvaziamento, pode ser ainda maior e mais difícil se aquele que se foi ocupava grande parte do sentido de sua vida e do seu tempo no dia a dia, o que é frequente no caso de um filho. (FREITAS; MICHEL, 2014, p. 276)

A sensação de solidão também foi manifestada pelos familiares, porém no sentido de não ter com quem dividir os seus medos e a sua angústia pela possibilidade de perda da criança.

*(...) eu estou praticamente sozinha. (Familiar, 20 abr. 2017)*

*(...) porque eu estava sofrendo sozinha! (Familiar, 6 out. 2017)*

Não ter uma rede de apoio - familiares e amigos provedores de afeto e ajuda - disponível num momento tão conturbado, infelizmente, não é exceção em meio à população atendida no HCPA. Fazem parte da amostra coletada nesta pesquisa pessoas de baixa renda, algumas em situação de vulnerabilidade social, pessoas residentes no interior do estado ou em outras localidades do país, cuja internação dos filhos era muito prolongada. Em alguns dos casos, pai e mãe ou outro membro da família faziam um revezamento para acompanhar a criança durante a internação, afinal a vida da família precisava seguir o seu fluxo fora do ambiente hospitalar: manter uma fonte de renda para sustento, cuidados com a moradia, cuidar dos outros filhos, etc. Em outros casos, o cuidador familiar não possuía nenhuma possibilidade de revezamento, permanecendo o tempo inteiro junto com o filho.

Assim, para alguns entrevistados, a sensação de solidão num momento tão difícil era real, não somente um sentimento. Isso precisa ser levado em consideração pela equipe no momento de planejar a reunião para processo decisório de Cuidados Paliativos, de forma a possibilitar que o Familiar tenha apoio do restante da família, caso fique muito abalado. Disponibilizar, também, previamente, o suporte psicológico caso ele venha a ser necessário.

Grupos de ajuda, como os grupos de pais, se mostram igualmente eficazes para amenizar um pouco essa sensação de solidão pela qual passam os familiares acompanhantes de crianças com internações prolongadas. Nos grupos, é possível desabafar e ao mesmo tempo ouvir e compartilhar de outras histórias, trazendo novas visões para os problemas e possibilitando a formação de novos vínculos de amizade e ajuda. Mesmo os momentos de reunião não formal, como as esperas na sala de espera dos pais, naturalmente possibilitam esse compartilhamento de experiências e a formação de novos vínculos de amizade.

Estas são algumas estratégias para se tentar diminuir a sensação de solidão do familiar. Porém, é preciso levar em consideração que a solidão pode estar associada à falta da presença da criança que ele vislumbra no futuro. E em relação a essa, não há o que a equipe possa fazer, a não ser oferecer apoio e espaço para expressão de sentimentos. Um filho que parte não tem substituição. Uma ressignificação da vida precisará acontecer.

### 6.1.3 Aceitação

A expressão do sentimento de aceitação diante da ideia da morte da criança não foi a mais comum, mas surgiu em dois depoimentos, que são referentes a familiares de crianças com prognóstico muito reservado por doenças genéticas, sem cura, cuja existência acarretava sofrimento desde o início da vida.

*(...) a morte para mim hoje não é mais uma situação assim terrível, ela é o fim do sofrimento, não só dele, mas o meu e da minha esposa. (...) não é que eu estou feliz com tudo isso. Mas eu entendo e aceito... é isso. (Familiar, 17 fev. 2017)*

*(...) E também não quero que ele sofra... Não posso ser egoísta, se Deus quer levar ele, é porque lá ele não vai sofrer... (Familiar, 21 nov. 2017)*

A morte da criança é encarada por estes pais como possibilidade de cessação do sofrimento. Eles conseguem compreender que a manutenção de cuidados que prolonguem a vida de seus filhos somente vai oportunizar uma existência acompanhada de sofrimento dentro de um hospital. Ao atingir essa compreensão pelo fato de terem acompanhado e sofrido junto com a criança em sua trajetória, do diagnóstico ao tratamento até o presente momento, num ato de amor-desapego, eles vislumbram, com serenidade, a morte da criança. Serenidade não quer dizer felicidade, como o próprio familiar refere. É simplesmente uma atitude de aceitação amparada no desejo de aliviar o sofrimento do filho.

Klüber-Ross (2016), em sua teoria sobre as atitudes diante da morte e do morrer, assim se refere sobre o estágio de aceitação:

Não se confunda aceitação com um estágio de felicidade. É quase uma fuga de sentimentos. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegado o momento do “repouso derradeiro antes da longa viagem”, no dizer de um paciente. (p. 118)

No entanto, é interessante notar que ambos depoimentos que revelam o sentimento de aceitação diante da ideia da morte da criança são oriundos de pessoas que manifestam crenças na vida após a morte. Assim, é possível compreender que este sentimento de aceitação é gerado, também, pela crença de que a criança não deixará de existir, mas será transportada para uma nova realidade, na qual não haverá sofrimento, e que o reencontro com ela um dia será possível, neste plano ou no outro.

#### 6.1.4 Busca de apoio na fé/espiritualidade

Assim, entramos na quarta atitude expressa pelos pais ao enfrentar a ideia da morte da criança, que é a busca de apoio na fé ou espiritualidade. Nos depoimentos colhidos a respeito dos sentimentos gerados nos familiares após a reunião, aparece a busca da ajuda divina, seja para realização de um milagre que reverta o quadro de saúde da criança, seja para dar sentido àquela situação de impotência e, ao mesmo tempo, angariar forças para poder passar por toda essa experiência dolorosa.

As duas expressões a seguir são oriundas de familiares que ainda não atingiram o estágio de aceitação da morte da criança, e buscam, na relação com Deus, angariar o milagre que possa salvar o seu filho da morte:

*(...) me ajoelhava todos os dias, orava (...) minha crença é só Deus.  
(Familiar, 20 abr. 2017)*

*(...) Eu creio muito em Deus, eu tenho uma fé grande em Deus, que Deus vai fazer um milagre... (Familiar, 14 nov. 2017)*

Esta atitude precisa ser muito bem compreendida pela equipe de saúde, porque, muitas vezes, vem acompanhada de uma quebra na relação de confiança entre família e equipe. O Familiar recorre à entidade divina na qual crê (pedindo por um milagre) quando a equipe lhe informa que não tem “poder” para salvar a criança; assim, seu último recurso é recorrer à instância superior, que, pela sua fé, é onipotente. Enquanto o familiar manifesta este tipo de atitude, não há como evoluir no processo de decisão sobre Cuidados Paliativos. É preciso dar um tempo para que ele elabore melhor tudo o que foi conversado e possa

compreender a proposta sem a atitude defensiva de negação da impossibilidade de cura do seu filho. Moritz *et al.* (2008) recomendam essa atitude de cautela por parte da equipe:

Ressalta-se que seja privilegiado (...) o ouvir os familiares, a obtenção e o compartilhamento do máximo das informações disponíveis, a manutenção, por parte do interlocutor, de uma atitude compassiva com informação e linguagem compreensível. É imprescindível que seja respeitado o tempo de entendimento e a decisão da família, pois, o processo de morrer envolve inúmeros sentimentos não podendo ser considerado somente do ponto de vista racional. (p. 425)

À medida em que o familiar percebe que o “milagre” não acontece, vai abrindo espaço para que novas abordagens sobre o assunto possam acontecer. Quando atinge o estado de aceitação da inevitável morte da criança, o familiar manifesta outras formas de busca de apoio na fé e na espiritualidade:

*(...) não é o definitivo, é um ‘até breve’, porque eu me agarro na esperança da ressurreição. (Familiar, 17 fev. 2017)*

*(...) E agora, daqui para frente, a gente vai deixar para Deus. Deus é que vai decidir a vida do C. (Familiar, 21 nov. 2017)*

Freitas e Michel (2014), em seu estudo sobre a vivência do luto materno, também encontraram a vivência da espiritualidade como um dos elementos constituintes da experiência de luto das mães. Segundo os autores, a espiritualidade é um meio de encontrar sentido na morte dos próprios filhos e sustentar a esperança de que eles continuam vivos em um lugar melhor, sem sofrimento.

De posse dessa convicção, os pais deixam de “lutar” contra a morte, e passam a encará-la como a vontade de Deus para acabar com o sofrimento da criança. Assim, é manifesta a atitude de aceitação, segundo o relato da Familiar que transfere o comando da

situação para Deus, porque, se ele tem o poder para salvar e não o faz, é porque vai oferecer algo melhor para a criança do que esta vida de sofrimento.

## 6.2 AVIDEZ POR AFETO E COMPAIXÃO

Como foi comentado acima, participar da Reunião para processo decisório de Cuidados Paliativos em relação aos seus filhos parece desencadear nos pais o enfrentamento da ideia da morte da criança, sobre a qual, cada um tem a sua forma de reagir. Enfrentar a ideia da morte de um filho é uma experiência muito dolorosa, talvez a mais angustiante da vida de um pai/mãe. E, assim, a avidez por afeto, compaixão, compreensão e solidariedade por parte da equipe se tornou evidente em alguns relatos:

*(...) nos paliativos eles vão cuidar da gente também, cuidar para que a gente fique bem... (Familiar, 6 out. 2017)*

*(...) Eles amenizam a situação para a gente não se sentir tão ruim... (Familiar, 6 out. 2017)*

*(...) Todo mundo deu muita atenção para a gente, ninguém foi rude em momento algum, todo mundo nos escutou. (Familiar, 4 out. 2017)*

Nas declarações acima pode-se perceber que o Familiar valoriza muito o cuidado e o carinho que recebe por parte da equipe, não somente em relação a seu filho, mas também em relação a si próprio. Eles percebem as tentativas dos membros da equipe de saúde de procurar amenizar a situação dolorosa para os pais com pequenos gestos, como uso de palavras brandas, tom de voz, escuta ativa e até mesmo o toque nos momentos de sofrimento. Essa postura de agir e falar por parte da equipe, com compaixão e empatia, se torna uma

necessidade do Familiar, que reclama da sua falta quando não a percebe o todos os membros da equipe, somente em alguns:

*(...) a enfermeira foi a única que se preocupou com o que eu estava sentindo, que encostou em mim, falou comigo que ia ser melhor assim... (Familiar, 6 out. 2017)*

Piva *et al.* (2011) salientam e justificam a importância desta postura por parte de todos o membros da equipe de saúde, incluindo também todo o pessoal da limpeza, nutrição, enfermeiros, médicos, técnicos do laboratório, técnicos de exames de imagem, e etc.:

*(...) a fragilidade da família nesse momento de perda está ávida por solidariedade, respeito e conforto por parte de toda a equipe da UTIP. Assim, qualquer pessoa que entrar naquele quarto (...) deve apresentar uma postura que reflita solidariedade e suporte espiritual. (p. 83)*

Porém, a manifestação de afeto e compaixão que mais tranquiliza os pais é aquela que é dirigida pelos profissionais de saúde à criança: perceber que a equipe inteira se importa com o seu filho, nutre afeto e compaixão por ele e, exatamente por isso, quer o seu bem. Assim se exprime uma das mães entrevistadas:

*(...) eu me senti mais em paz. Eu sei que eles também não querem que ela sofra, todo mundo quer o bem dela, e com isso eu me senti mais em casa... (Familiar, 30 mar. 2017)*

Para o pais, é importante perceber que a equipe enxerga a criança como um ser único, não somente mais um dos tantos “casos” atendidos no cotidiano. E que a sugestão de encaminhá-la a Cuidados Paliativos parte exatamente dessa relação de afeto e preocupação com o seu bem-estar, com o que é melhor para ela em termos de qualidade de vida.

Durante a coleta de dados, foi possível identificar o sofrimento agudo gerado em uma das mães, por perceber – pela postura do profissional que conversava com ela – uma demonstração de frieza em relação ao seu filho:

*Ela [a médica] perguntou para a enfermeira: "Ele já está fazendo queda de pressão?" - como se fosse algo assim... esperando já que fosse acontecer, e ela perguntou aquilo na minha frente (...) É, como se ela quisesse adiantar as coisas, que ela estivesse ansiosa para que isso acontecesse... Foi mais difícil essa conversa! Porque a Dra. [outra médica] é toda cuidadosa para falar com a gente. (Familiar, 6 out. 2017)*

Nesse comentário da mãe, comparando a atitude dos dois profissionais, fica nítido o quanto ela necessita perceber, nas atitudes de toda a equipe, afeto e compaixão em relação ao seu filho. Vai além do respeito pela condição de ser humano, pois a equipe está cuidando do ser, via de regra, mais importante da vida dela, para o qual ela tem dirigido, até o momento, o sentido da sua existência. Assim, é natural que ela demande para o seu filho, nesse momento doloroso, uma atenção diferenciada:

Tratando-se de pacientes terminais, o familiar procura uma relação de confiança e zelo com o profissional de saúde, tanto através de procedimentos técnicos quanto por meio de uma atenção diferenciada. (SANTANA *et al.*, 2009, p.80)

Nós, profissionais de saúde, em nossas correrias diárias, demandadas pelas urgências e rotinas de uma UTI Pediátrica, nem sempre nos damos conta de que essas necessidades de afeto e compaixão estão presentes nos familiares acompanhantes das crianças. Por isso, é importante desenvolver uma postura compassiva, que não necessite ser ativada em determinados momentos, porque faz parte da nossa forma de atuar enquanto profissionais na Pediatria.

### 6.3 ALÍVIO E ALEGRIA POR SE SENTIR COMPREENDIDO

Quando a equipe prepara a reunião para processo decisório de Cuidados Paliativos, uma das preocupações mais frequentes é em relação à reação dos pais: como irão reagir diante de uma “má notícia”? Será que serão capazes de compreender e concordar com o que a equipe irá propor? Precisarão de apoio psicológico para elaborar as questões de final de vida de seus filhos e tomar decisões a respeito delas? Pela prática cotidiana das equipes de Cuidados Paliativos, em geral, este processo é difícil, e muitas famílias necessitam de mais de uma abordagem até chegar à compreensão do benefício desta linha terapêutica para a criança (PIVA *et al.*, 2011).

No entanto, esta pesquisa conseguiu captar três situações nas quais o resultado gerado pela Reunião foi um sentimento de alívio – e até mesmo alegria – por parte dos Familiares por se sentirem compreendidos em seus desejos com relação à vida da criança e não julgados por sua postura.

*(...) eu fiquei feliz porque eu me senti segura que todo mundo estava me entendendo, que a gente estava falando a mesma língua e isso me deixou muito feliz. (Familiar, 30 mar. 2017)*

*(...) Foi mais alívio, porque ele tá sofrendo, a gente tá vendo que ele tá sofrendo bastante, então a gente já sabia que ia ser isso. (Familiar, 18 mai. 2017)*

Os três casos referem-se a crianças que, pelo comprometimento neurológico gerado pela gravidade da sua doença de base, já não possuíam mais vida de relação, ou seja, não tinham possibilidade de qualquer tipo de comunicação verbal ou afetiva com os pais. Estes já haviam amadurecido a ideia de não prolongar a vida de seus filhos com este tipo de situação,

porque só enxergavam sofrimento na vida da criança. Para eles, a única maneira de seu filho deixar de sofrer, era a morte. No entanto, como pode ser aceitável, para a sociedade brasileira atual, que pais desejem a morte dos seus filhos? Esse assunto é tabu numa realidade social que ainda discute a moralidade de aspectos como a eutanásia, o suicídio assistido, o aborto, dentre outros assuntos polêmicos relacionados com o direito à vida.

Assim, quando foi feita a proposta de Cuidados Paliativos, na qual a equipe explicitava que o objetivo era, exatamente, não prolongar nem abreviar a vida da criança, mas conferir qualidade de vida aos seus dias restantes, estes familiares experimentaram um sentimento de alívio, pois a proposta da equipe veio ao encontro do que eles desejavam. E, ao mesmo tempo, não sentiram o peso do julgamento da sociedade a respeito do seu desejo de abreviar o sofrimento da criança.

Foi alívio, também, para eles, saber que se procuraria manter a criança sem dor neste processo de terminalidade. É muito pesado para os pais presenciarem os sintomas de dor em seus filhos:

*(...) ficou mais evidente a possibilidade de a gente perder ele, e foi um alívio saber que eles estão buscando a mesma coisa que a gente tá buscando de ele não ter um sofrimento, não sentir dor em momento nenhum... (Familiar, 4 out. 2017)*

Assim, a Reunião para adoção de Cuidados Paliativos nestas três situações gerou sentimentos de alívio e satisfação também nos profissionais por conseguirem se fazer compreender pela família e descobrirem que havia unidade de pensamentos e desejos entre ambos em relação ao bem-estar da criança.

#### 6.4 INDIGNAÇÃO E RAIVA POR NÃO SE SENTIR COMPREENDIDO

Infelizmente, o contrário do que foi exposto acima também aconteceu. Houve duas situações, durante a coleta de dados, nas quais, ao serem questionados a respeito de como se sentiram após a reunião com a equipe, os familiares declararam sentimentos muito negativos, de não respeito às suas convicções.

Em ambos os casos, as crianças tinham indicações muito evidentes de adoção de Cuidados Paliativos. No entanto, os pais não conseguiram compreender de que forma e porquê as crianças se beneficiariam desta opção terapêutica.

*(...) Muita raiva! Me senti muito traída! Eu achei que não respeitou o meu momento, não respeitou o que eu estou passando (...) ela querendo me 'enfiar goela abaixo' os Cuidados Paliativos (...) ela falou que eu não entendi o que é Cuidados Paliativos, talvez eu nunca entenda, não sou obrigada a entender... (Familiar, 1 out. 2017)*

Neste caso, a mãe sente raiva por se sentir traída em sua relação com a equipe. Traída no sentido de ter aceitado previamente, mas sem ter entendido a respeito do que significava adotar Cuidados Paliativos para o seu filho. Ela sente como se a tivessem enganado ou propositalmente não esclarecido todos os pormenores. E isso gerou nela muita raiva, a ponto de ela ter interrompido abruptamente a reunião e saído do recinto. Ela afirma que, se houvesse compreendido tudo o que ficaria estabelecido em termos de limitação terapêutica, não teria concordado. Como ela mesmo expressa: “não sou obrigada a entender”.

O respeito à posição dos pais é algo bastante delicado. Segundo Barbosa *et al.* (2008):

para muitos responsáveis, o desejo de proteger a criança entra em conflito com a percepção de que ela pode morrer. Sem o conhecimento dos possíveis benefícios médicos e dos riscos

associados com as diversas escolhas, os responsáveis não decidem no melhor interesse do pequeno. A informação deve ser fornecida de uma forma clara, colocando-se as informações relevantes, para que os responsáveis possam fazer as suas escolhas baseados nos seus valores, crenças e interesses das crianças. (p. 133)

Fazer escolhas baseadas nos valores, crenças e interesses das famílias das crianças, é um dos maiores desafios para a equipe, porque exige uma imersão na sua cultura, nos seus princípios, e até mesmo na sua capacidade cognitiva e social de tomada de decisão. Os mesmos autores acima citados salientam que a capacidade de tomada de decisão da família precisava ser cuidadosamente avaliada, pois pode haver indícios de doença mental, drogadição ou qualquer outro tipo de comportamento inapropriado (como negligência e maus-tratos), que podem ser elementos constitutivos para um processo de destituição do pátrio poder (BARBOSA *et al.*, 2008).

Não era esse, entretanto, o caso desta família. O que parece ter ocorrido, nesta situação, foi falha nos processos de comunicação entre a equipe e a família na primeira discussão a respeito das medidas paliativas para a criança. Assim, foi gerada na familiar uma impressão muito equivocada a respeito da abordagem, que fez com que ela a rejeitasse peremptoriamente, sem aceitar novas discussões sobre o assunto.

No segundo caso, o mal-estar gerado teve relação com o choque que foi para a mãe receber a notícia de que não haviam mais opções terapêuticas para salvar a vida da criança, e que, por isso mesmo, a melhor opção seria a retirada das medidas que prolongavam a vida do seu filho.

O choque foi tamanho, que ela ficou sem reação durante a reunião, e não conseguiu expressar seus sentimentos e pensamentos. Após alguns dias de elaboração é que, durante a entrevista, ela conseguiu verbalizar sua posição em relação à proposta que foi feita:

*(...) eu me senti muito mal (...) a família vai lutar até o último junto comigo. A gente vai brigar, a gente vai lutar por ele (...) eu não acho*

*certo! Como é que tu não vai tentar? (...) Quero que eles me dêem soluções! Eu só vou ficar descansada o dia que eu ver que eles fizeram tudo, tudo, tudo... (Familiar, 14 nov. 2017)*

Fornecer espaço e tempo para elaboração das informações é muito importante. Cada pessoa tem o seu tempo, o seu processo de compreensão, e é natural que haja conflitos diante de um assunto tão pungente. A reação da mãe foi “armar-se” contra a equipe, conseguindo apoio do restante da família para objetar-se à proposta que foi feita, porque ela não concorda inicialmente com a sua execução.

Este é um dos casos no qual nitidamente uma segunda abordagem é o ideal, pois a ideia da morte de uma criança é um grande fator de stress na vida dos pais. Segundo Barbosa *et al.* (2008),

Pais que perdem os seus filhos são indivíduos de risco para um luto complicado, inclusive com disfunções psíquicas. Os pais sofrem perdas múltiplas além da criança que morreu; morrem os seus sonhos e esperanças, sua ilusão de imortalidade, e o que fica é uma impressão de fracasso na sua missão como pais. (pp. 135-136)

Para não se sentir “fracassada” essa mãe decide, após elaborar seus sentimentos em relação à reunião, lutar pela sobrevivência do filho a qualquer custo. Possivelmente porque ainda não consegue avaliar as repercussões que ações de manutenção da vida da criança irão causar para a qualidade de vida dela e da própria família.

Novamente fica claro, por esta situação, o quanto é importante respeitar o tempo de elaboração dos familiares, possibilitar um canal aberto de comunicação com eles e realizar novas abordagens sobre assunto, sempre numa postura compassiva, compreensiva e paciente, deixando claro que o objetivo principal da equipe é o benefício máximo da criança e da sua família.

## 7 SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELOS PROFISSIONAIS MÉDICOS

A literatura médica que introduz as ideias e conceitos de *Comunicação de Más Notícias* é repleta de trabalhos que encontravam como resultado, no passado, sentimentos como impotência e frustração médica diante da impossibilidade de curar e salvar pacientes com doenças graves, o que levava à grande dificuldade de lidar com assuntos de final de vida com os pacientes e suas famílias. (PTACEK; EBERHARDT, 1996; EGGLY *et al.*, 2006; OKEN, 1961; TAYLOR, 1988; MIYAJI, 1993; AZEREDO, 2007; NOVACK, 1979; ARBABI, 2010).

Acredito que muito se evoluiu em relação a estas questões, porque sequer vislumbrei vestígios semelhantes nos achados desta pesquisa. Nos depoimentos colhidos dos médicos a respeito dos sentimentos gerados a partir da Reunião para processo decisório de Cuidados Paliativos, a grande tônica foi o sentimento de satisfação e tranquilidade.

É bem verdade, como visto nos capítulos anteriores, que, algumas vezes, a percepção do médico em relação à reação e entendimento dos familiares é falha. Possivelmente, se tivessem acesso à real reação dos familiares, o sentimento a respeito da realização da Reunião fosse diferente. Entretanto, esse assunto já foi bem discutido previamente, e o objetivo, agora, é analisar as unidades de significado emergentes dos questionários, que compuseram três categorias – a saber: *Tranquilidade e satisfação, Dúvida sobre o que é mais benéfico para a criança e a família e Frustração* – fornecendo o tema: *Sentimentos experimentados pelos Profissionais Médicos*. O agrupamento das unidades de significado em categorias, utilizado para a construção dessa análise, está disponibilizado no Apêndice IX.

## 7.1 TRANQUILIDADE E SATISFAÇÃO

O sentimento de tranquilidade, aliado ao de satisfação, foi o que mais frequentemente figurou nos depoimentos colhidos a partir dos questionários. Algumas vezes, a tranquilidade é gerada pela convicção de que o processo de comunicação, apesar de difícil, foi convincente, e o familiar compreendeu e aceitou:

*Tranquila em relação ao resultado. Pais entenderam bem, sem conflitos. Todo trabalho feito foi bem planejado. (Profissional Médico, 4 out. 2017)*

*Senti tranquilidade na abordagem e como foi conduzido. (Profissional Médico, 9 jun. 2017)*

*Satisfeita com a compreensão da família. (Profissional Médico, 30 mar. 2017)*

*Me senti tranquilo com o fato de a mãe parecer entender. Estava preocupado com a abordagem pois nunca havia conversado sobre esse tema. (Profissional Médico, 18 set. 2017)*

*Sinto-me tranquila pois familiares (...) já estavam cientes do quadro clínico e entenderam o que foi falado, assim como mostraram-se tranquilas quanto a terminalidade. (Profissional Médico, 16 fev. 2017)*

Em outros momentos, essa tranquilidade é oriunda da percepção de ter gerado um benefício além do que era esperado, ou seja, ter conseguido criar um vínculo afetivo com a família de forma a poder auxiliar nesse momento doloroso, para além da pragmaticidade:

*Me senti satisfeita diante da conversa e vínculo que criei com a mãe, podendo "facilitar" esse momento para a mãe e paciente. (Profissional Médico, 25 abr. 2017)*

*Acredito que esta conversa foi feita/realizada em momento oportuno e certamente trouxe "alívio" para os familiares envolvidos. (Profissional Médico, 16 fev. 2017)*

Silva (2008) reflete sobre o quanto a rotina pesada, estressante e exaustiva do ambiente hospitalar pode fazer com que os profissionais esqueçam-se de que estão tratando de seres humanos, e não de doenças apenas. Segundo a autora,

*É importante compreender que quando se pensa em comunicação nos Cuidados Paliativos, a qualidade dos relacionamentos se torna mais importante do que a própria doença, já que ela não será "curada"; são os relacionamentos os aspectos mais importantes para qualificar a vida nessa fase. (p. 35)*

Como podemos perceber, a qualidade dos relacionamentos através da criação desse vínculo com a família gera, nos profissionais, o sentimento de satisfação por ter sido instrumento de ajuda. No entanto, muitas vezes, pelo medo de enfrentar um assunto tão complicado, como as questões de finitude humana, para as quais não são preparados durante a formação acadêmica, muitos profissionais reagem com mecanismos de defesa, em especial o distanciamento.

A tristeza, de fato, é um componente desta experiência. Ela surge no contato com o sofrimento da família, por causa do sentimento de empatia. O sentimento de tristeza aparece em alguns dos depoimentos, aliado à sensação de tranquilidade:

*Adequada. Sempre é muito triste a abordagem deste tipo, mas necessário. (Profissional Médico, 20 abr. 2017)*

*Triste, porém tranquila. (Profissional Médico, 6 out. 2017)*

*Satisfeita em comunicar a notícia, triste pela família e seu sofrimento. (Profissional Médico, 4 jul. 2017)*

A tristeza, no entanto, não é capaz de abalar a serenidade destes profissionais, que não a colocaram em primeiro plano na sua resposta. Isso demonstra que eles aprendem a lidar com este tipo de sentimento, não permitindo que o mesmo afete negativamente a sua atuação profissional.

Mas creio que o elemento, fonte de satisfação, de maior relevância é o que foi expresso pelo profissional abaixo:

*Satisfeito. Foi considerado o melhor para o paciente mediante suas condições desfavoráveis. (Profissional Médico, 17 fev. 2017)*

Nesta frase, está implícito que a satisfação é originada pela convicção que o profissional tem de que foi feita uma proposta aos pais que é garantidamente, na sua visão, a melhor opção para a criança. Essa opção, pelo fato de ser aceita e compreendida pelos pais, vai garantir a adoção da modalidade terapêutica mais adequada para a situação da criança, gerando menor sofrimento para ela e para a família. Assim, o profissional sente que beneficia a ambos, criança e família, com a sua atuação, se fazendo compreender na reunião, e isso gera nele esse sentimento de satisfação.

## 7.2 DÚVIDA SOBRE O QUE É MAIS BENÉFICO PARA A CRIANÇA E A FAMÍLIA

O sentimento de dúvida surgiu somente em um dos casos, mas consideramos importante discorrer sobre ele devido à relevância desse assunto para o processo decisório de adoção de Cuidados Paliativos em Pediatria.

O caso se refere ao bebê de 5 meses de idade, com insuficiência ventilatória e diagnóstico de Doença de Pompe, que é um distúrbio neuromuscular hereditário raro, que causa fraqueza muscular progressiva. O bebê já apresentava problemas cardíacos

relacionados à progressão da doença. Já havia se tentado o desmame ventilatório, mas sem sucesso, permanecendo a criança em situação de ventilação mecânica por tubo endotraqueal há mais de trinta dias.

A primeira reunião para proposta de Cuidados Paliativos foi realizada somente com a mãe da criança e, nela, o médico que conduziu a reunião sugeriu a limitação de suporte – com a extubação paliativa, que é a retirada do tubo de ventilação – como opção mais adequada, visto que a doença causaria, em breve, a falência cardíaca da criança e, conseqüentemente, o óbito. Mas havia, também, a possibilidade de submeter a criança a um procedimento cirúrgico – a traqueostomia – para que ela pudesse ter mais qualidade de vida enquanto a falência cardíaca não se manifestava, uma vez que, com a traqueostomia, não era necessário sedação contínua e contenção dos membros da criança, permitindo o seu contato com os pais e mobilização ativa.

Após a reunião, assim se exprime o profissional médico que ajudou a conduzir a questão:

*Pessoalmente, antes da conversa, entendia que a traqueostomia seria benéfico para o paciente e para a família, pois poderia permitir que o tempo que a família ainda tem com a criança fosse melhor aproveitado. Entretanto, um argumento (...) me deixou em dúvida sobre qual seria a melhor opção no momento. Porque, por mais que pudéssemos, talvez, melhorar o tempo restante do paciente com a família, a noção real da morte iminente pela progressão da doença gera um sofrimento continuado, "como uma notícia de morte repetida diariamente". Tenho exemplo de situação parecida na minha família, e conheço bem o sofrimento desta condição. Assim, nesse momento, estou em dúvida sobre qual a melhor abordagem paliativa, visando o bem-estar do paciente e da família. (Profissional Médico, 14 nov. 2017)*

Ter dúvidas a respeito da melhor opção faz parte do processo decisório, e não há problema em assumi-las. A dúvida em relação à melhor conduta no caso de crianças gravemente enfermas é compreensível:

Não há dúvidas de que, em decisões que envolvem juízo de valor sobre a qualidade de vida, deficiências podem surgir. As emoções que envolvem uma criança próxima à sua morte podem gerar conflitos. As decisões tomadas podem gerar conseqüências para a criança, família e os médicos assistentes. (BARBOSA *et al.*, 2008, p.130)

No entanto, quando as dúvidas surgem, é que o trabalho em situação de interdisciplinariedade atinge sua maior importância: é preciso trazer à tona o problema e discutí-lo em equipe.

Nesta situação, por exemplo, não havia um “certo” ou “errado”. Tratava-se de descobrir qual das alternativas melhor se traduziria em benefício não somente para a criança, mas também para a família que estava sofrendo muito com aquela situação. Assim, a contribuição de todos os profissionais que mantinham contato e relação com a criança e a família era de suma importância para compor o cenário da decisão. Colher, igualmente, a opinião de cada membro da equipe a respeito da opção que considerava mais adequada, também seria de grande ajuda para o processo de tomada de decisão.

Por fim, ouvir a opinião da família e avaliar a situação em que se encontravam os pais para tomar essa decisão, era o fator mais preponderante. O respeito à autonomia deve estar presente nestes casos. A adoção de uma abordagem paternalista, outrora impetrada, na qual somente o médico deliberava sobre a melhor conduta para o paciente em nome do princípio da Beneficência, já se provou inadequada para os avanços sociais pelos quais a humanidade tem passado. Segundo Silva (2013),

A autonomia deve ser suscitada, protegida, reforçada e respeitada, devendo ser evitada qualquer pressão ou imposição, por vezes inconsciente, por parte dos profissionais da saúde, no sentido de a decisão do paciente ir de encontro ao que é melhor para ele. A sua decisão deve ser valorizada e não deverão ser emitidos juízos de valor. (p.60)

Assim, o papel do médico, nestes casos, não é o de julgar a melhor opção em nome da família, mas sim o de fornecer todas as informações possíveis e o suporte adequado, a fim de que os responsáveis legais possam, com liberdade, exprimir sua vontade e decidir sobre o futuro da criança, com base em suas crenças e visão da realidade.

### 7.3 FRUSTRAÇÃO

O sentimento de frustração ocorreu em apenas dois casos, nos quais a proposta de Cuidados Paliativos feita pela equipe médica não foi compreendida nem aceita ou não foi completamente aceita pelos familiares da forma como foi proposta.

A frustração é compreensível, pois é o oposto do sentimento de satisfação expresso pelos médicos, anteriormente, quando angariavam a compreensão e o consentimento dos pais a respeito dos Cuidados Paliativos. Se, naquelas situações, a satisfação se dava porque a melhor opção terapêutica estava sendo adotada pela equipe através do consentimento dos pais, a frustração quando não se angaria esta concordância é causada pela visão de que a criança não será tratada conforme o profissional julga como a melhor opção:

*Nervosa, pressionada pela família a levar adiante um tratamento que tenho convicção de que não é em benefício da criança e sim por dificuldade de ambos de entender os limites da medicina e assim prolongam sofrimento com excesso de uso de tecnologia sem qualidade de vida alguma. Não há como aceitar a manutenção de suporte de vida artificial em alguém que já não tem tratamento. Distanásia clássica. (Profissional Médico, 21 nov. 2017)*

*Frustrada pela resposta agressiva da mãe que não aceitou conversar sobre a gravidade do quadro. (Profissional Médico, 1 out. 2017)*

Vários fatores podem estar envolvidos na geração deste sentimento de frustração, dentre eles, características pessoais e psicológicas, como personalidades mais persuasivas, acostumadas a ter suas opiniões aceitas e respeitadas.

Porém, seguindo a linha de raciocínio anterior a respeito do Princípio da Autonomia, o sentimento de frustração é compreensível, porém não justificável. O conceito de qualidade de vida não é um critério objetivo. Por mais que existam instrumentos tentando conferir à qualidade de vida uma graduação, com vistas a promover avaliação de eficácia das medidas paliativas adotadas a pacientes oncológicos, como conceito, tem sua porção de subjetividade, que leva em consideração os valores, as crenças, a espiritualidade e mesmo a capacidade de resiliência de cada família e indivíduo. Assim, não é correto julgar uma ação como adequada ou inadequada para a vida de outra pessoa levando em consideração o próprio conceito de qualidade de vida.

Se a família, imbuída de todas as informações fornecidas pela equipe acerca das opções, seus riscos e seus benefícios, opta por algo diferente do que a equipe considera melhor, estão exercendo o seu direito de Autonomia, que precisa ser respeitado. Isso não quer dizer que novas abordagens sobre o assunto não possam ser realizadas. A definição de Cuidados Paliativos é um processo dinâmico, e pode ser alterada à medida em que alterações no status de saúde da criança vão acontecendo.

Assim, o sentimento de frustração precisa ser trabalhado internamente, de forma a não promover julgamentos e ocasionar quebras no relacionamento terapêutico entre equipe e família. Um boa dose de empatia é capaz de amenizar esse sentimento.

## **8 SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM**

A Enfermagem é a ciência do cuidado humano. Os sentimentos, como elemento constitutivo do ser humano, estão sempre no foco da nossa atenção, pela visão holística que precisamos ter para, de fato, cuidar adequadamente das pessoas. Os sentimentos são muito estudados em nossas pesquisas em Enfermagem no mundo todo. Existem pesquisas sobre os sentimentos dos pacientes em face a diversas doenças e condições clínicas, os sentimentos dos usuários do Sistema Único de Saúde no Brasil, os sentimentos dos familiares em relação aos pacientes e sua situação, os sentimentos das equipes de saúde em relação a sua atuação profissional e em face à morte, e mais um infinidade de situações nas quais os sentimentos estão presentes e é importante identificar a sua ocorrência para compreender os fenômenos geradores e decorrentes deles na área da saúde.

Mas o objetivo, neste capítulo, é analisar os sentimentos gerados nos Trabalhadores de Enfermagem ao serem comunicados a respeito da adoção de Cuidados Paliativos nos pacientes que estão sobre seus cuidados. As unidades de significado emergentes dos questionários compuseram quatro categorias – a saber: *Tranquilidade mesmo com pesar*, *Empatia*, *Mobilizando o “melhor de si” para oferecer* e *Discordância* – fornecendo o tema: *Sentimentos experimentados pelos Profissionais de Enfermagem*. O agrupamento das unidades de significado em categorias, utilizado para a construção dessa análise, está disponibilizado no Apêndice IX.

## 8.1 TRANQUILIDADE MESMO COM PESAR

Quando nos referimos sobre a Enfermagem Pediátrica em meios não acostumados a esta prática, é comum ouvirmos a pergunta: “Como você consegue trabalhar com crianças em situação de sofrimento?”. Realmente, o sofrimento, a doença e a morte infantil suscitam muita comoção na população em geral. “Crianças não deveriam sofrer”, no entender geral dos adultos. Felizmente, existem pessoas dotadas com capacidade de trabalhar nesta situação dolorosa, sem prejuízo da própria saúde física e mental. Não significa que não sofram junto com as crianças e famílias, mas conseguem mobilizar em si forças capazes de neutralizar ou transcender este sofrimento, de forma a transformá-lo em ações de cuidado, dotadas de carinho, compreensão e compaixão.

Prova disso, são os sentimentos descobertos através das unidades de significado desta pesquisa. O sentimento expresso com maior frequência pelos Trabalhadores de Enfermagem nos questionários, diante da decisão de adoção de medidas paliativas para os pacientes sob seus cuidados, foi o de tranquilidade, sinônimo de serenidade, mesmo que aliado ao de pesar e de tristeza.

Para a Enfermagem, a maior fonte de tranquilidade em relação às decisões tomadas na reunião é a percepção do sofrimento da criança e da família, que justifica a adoção das medidas paliativas:

*Me sinto em paz, pois sei que está sendo feito tudo o que está ao alcance da equipe. Acredito que tanto a criança como os familiares estão sofrendo com essa situação e ela entrando em paliativos é correto pois não tem bom prognóstico. (Trabalhador Enfermagem 1, 30 mar. 2017)*

*Me sinto tranquila, a criança está sofrendo, a família está consciente do sofrimento, e como ele não interage, acredito que prolongar com intervenções e medicamentos um caso que não tem cura, gera muito sofrimento para a família. (Trabalhador Enfermagem 2, 18 mai. 2017)*

*Quanto ao que foi decidido, me senti tranquila, pois em round à beira do leito já pude compartilhar minha opinião sobre o conforto, melhora da analgesia. Podendo tranquilizar a mãe também sobre esta questão do conforto, analgesia. Até porque essa criança chorava muito. (Trabalhador Enfermagem 1, 18 mai. 2017)*

*Fico triste pela criança que não terá a chance de crescer, mas diante de toda situação do nascimento entendo que a equipe faz o melhor e o que é possível. Evitar o sofrimento é o que queremos. (Trabalhador Enfermagem, 9 jun. 2017)*

*(...) quando se define realmente esta linha de cuidado fica mais "tranquilo" cuidar deste paciente, não vê-lo passar por sofrimentos desnecessários que não irão agregar em benefícios para a paciente. (Trabalhador Enfermagem, 4 jul. 2017)*

*Acho a decisão coerente com o estado e resposta clínica da paciente, concordo que o momento é de promover conforto e não expor o paciente a mais procedimentos que causem dor ou estresse para o mesmo. (Trabalhador Enfermagem 2, 4 jul. 2017)*

Nesse sentido, o Trabalhador de Enfermagem é o profissional que tem mais contato com o sofrimento da criança e da família. É ele quem está o tempo inteiro, literalmente ao lado da família, realizando os cuidados terapêuticos e de higiene na criança e podendo conversar sem barreiras com os pais. Devido a essa presença intensa, é comum os familiares sentirem-se à vontade para conversar, desabafar, chorar e até mesmo compartilhar segredos com os Trabalhadores de Enfermagem. Mesmo através da comunicação não-verbal, os Trabalhadores de Enfermagem conseguem captar as emoções geradas à beira do leito, muitas vezes percebendo, mais cedo do que os demais profissionais, as situações de sofrimento da criança e dos seus acompanhantes.

Possivelmente, é por isso que eles compreendem bem, com tranquilidade, as situações que levam à decisão de limitação terapêutica:

*A decisão para mim foi certa, pois fizeram tudo que a medicina podia oferecer e não teve resposta. (Trabalhador Enfermagem, 20 abr. 2017)*

Outro elemento gerador de tranquilidade para os Trabalhadores de Enfermagem é a percepção de que a decisão respeitou a opinião da família e dos demais membros da equipe. Pela proximidade que têm com os pais, geralmente eles conhecem a opinião, os medos, os desejos e sentimentos deles em relação às opções terapêuticas discutidas. Quando percebem que toda a equipe abriu espaço para que os pais pudessem se expressar e decidir junto, a tranquilidade é gerada:

*Tranquila com a decisão, visto que a família participou de todas as decisões junto com a equipe. (Trabalhador Enfermagem, 17 fev. 2017)*

*Tranquila, pois a decisão foi tomada juntamente com a família. Acho que o tratamento paliativo foi bem trabalhado com toda a equipe e todos estavam cientes e de acordo. (Trabalhador Enfermagem 1, 6 out. 2017)*

*Me sinto tranquila, feliz e privilegiada em trabalhar com uma equipe comprometida com o cuidado humanizado; mesmo ciente que pode ser tudo em vão, e que o paciente possa ir a óbito no próprio procedimento, eles decidiram ser solidários aos pais e acataram o desejo deles de que se tentasse tudo para o conforto da criança, já que a doença não tem cura. (Trabalhador Enfermagem, 21 nov. 2017)*

*Tranquila, pois foi uma decisão compartilhada entre equipe de saúde e familiares. Inicialmente, os pais ficaram mais nervosos, mas com o passar do tempo, estavam tranquilos com as decisões e satisfeitos com todo o atendimento prestado à criança. (Trabalhador Enfermagem 1, 4 out. 2017)*

Mas o sentimento de pesar, mesmo em meio à tranquilidade, também aparece, e está relacionado ao grau de relacionamento que o profissional desenvolveu com aquela criança e/ou família.

*Nesse caso me sinto tranquila, pois acompanhei a internação da paciente e sei que teve investimento até o "momento adequado". Mas mesmo me sentindo tranquila, é muito triste acompanhar o óbito de uma criança, ver uma mãe super dedicada e amorosa perder um filho. (Trabalhador Enfermagem, 25 mai. 2017)*

*Ciente da situação, sinto tristeza mas compreendo os motivos.  
(Trabalhador Enfermagem, 16 fev. 2017)*

Num estudo sobre a percepção da equipe de Enfermagem em Cuidados Paliativos a pacientes terminais, houve relato dos profissionais a respeito do abalo que sentem em relação ao acompanhamento do processo de morte de pacientes com quem se envolveram mais (SANTANA *et al.*, 2009).

Clarke, *et al.* (1996), num estudo sobre o cuidado de crianças à beira da morte, também associam o peso do luto dos profissionais de enfermagem com o grau de relacionamento deles com a criança e sua família, reforçando que este relacionamento advém e evolui a partir dos momentos especiais vivenciados no dia-a-dia da internação da criança.

Mas mesmo com a sensação de tristeza e pesar, advinda do fato de que a morte da criança poderá acontecer num futuro próximo, o Trabalhador de Enfermagem consegue manter a serenidade gerada pela percepção de que chegou o momento de evitar o sofrimento e cuidar para acrescentar mais qualidade e menos dor aos dias restantes da criança e da sua família.

## 8.2 EMPATIA

O sentimento de empatia, definido como aptidão psicológica para sentir o que sentiria uma outra pessoa caso estivesse na mesma situação vivenciada por ela, está na base da estruturação da Enfermagem como profissão, pois é na tentativa de compreender sentimentos e emoções, buscando experimentar de forma objetiva e racional o que sente outro indivíduo, que o profissional de Enfermagem consegue estruturar um cuidado totalmente adequado às necessidades dele. É pela empatia que se constrói um cuidado ético, estético e humanizado,

gerado pelo altruísmo, a partir da reflexão: “Como eu gostaria de ser cuidado se estivesse no lugar deste indivíduo?”

O exercício de colocar-se no lugar do outro para compreender a dimensão do seu problema, compõe o dia-a-dia dos Trabalhadores de Enfermagem. Porém, fica mais evidenciado à medida em que são colocados diante de situações muito dolorosas, como a de estar prestes a perder um filho. A maternagem e a paternagem fazem parte das atividades diárias de Enfermagem em Pediatria: ações como alimentar, embalar no colo, trocar fraldas, brincar com as crianças, estimular o seu desenvolvimento motor e afetivo, tudo isso recheia o cotidiano do trabalho, mesmo dentro de uma UTIP. É por isso que o relacionamento que se desenvolve entre os Trabalhadores de Enfermagem e as crianças e suas famílias é algo bastante peculiar. É como se participássemos da maternidade/paternidade daquela família ao cuidar, desta forma empática, dos seus filhos.

A análise dos dados desta pesquisa mostrou que, quando existe a confrontação com a realidade de que não existem mais possibilidades terapêuticas de cura para as crianças, alguns Trabalhadores de Enfermagem, ainda que conscientes desta realidade, fazem o exercício de colocar-se no lugar dos pais, imaginando o tamanho do sofrimento relativo àquela possível futura perda:

*Não sei se fosse comigo [...] aceitar, pensar em perder um filho que sempre se lutou muito e ter que parar de lutar, vejo assim. Apesar que sei que para os pais isso nunca acontece, mas ter certeza que o fim está perto e que aquela pessoinha daqui a pouco pode não estar aqui. (Trabalhador Enfermagem 2, 30 mar. 2017)*

*Acompanhar a evolução desfavorável ao longo dos plantões e estar presente no momento do óbito e despedidas foi algo muito triste pois sempre me coloco no lugar das mães que estão vivenciando esse processo triste. (Trabalhador Enfermagem 1, 18 set. 2017)*

*Me coloco no lugar, como seria se fosse comigo. Procuro não tocar no assunto durante o meu trabalho, a não ser que for por parte dos pais. (Trabalhador Enfermagem 2, 6 out. 2017)*

Mesmo não tendo vivenciado experiência semelhante (a perda real de um filho), conseguem vislumbrar o tamanho da dor dos pais simplesmente pelo fato de serem pais ou mães ou de terem compartilhado com eles a experiência da sua paternidade/maternidade no cuidado prestado aos seus filhos. Segundo Santana, *et al.* (2009):

Aprender a considerar os sentimentos do outro é primordial, pois para os pacientes no fim de vida, o relacionamento humano é a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis. (p.83)

Este exercício de empatia a partir da experiência dolorosa dos pais de confronto com a possibilidade da morte é o que cria uma estética toda especial no cuidado com a família a partir daquele momento, transformando-se em zelo, amparo, ajuda e oferecimento de afeto. Assim, mobiliza no Trabalhador de Enfermagem o terceiro sentimento, a ser comentado a seguir, que é a atitude que oferecer “o melhor de si”.

### 8.3 MOBILIZANDO "O MELHOR DE SI" PARA OFERECER

Sensíveis ao sofrimento dos pais e da criança em face da adoção de Cuidados Paliativos, os Trabalhadores de Enfermagem são tomados de um apelo interno para fazer “mais”, através de uma dedicação extraordinária, além daquela que estão acostumados a dispensar aos pacientes em tratamento curativo. É o que significa a expressão “dar o melhor de si”.

*Com certeza farei e darei o melhor de mim. (Trabalhador Enfermagem 2, 6 out. 2017)*

*Tento entender e fazer o melhor para o paciente e a família. (Trabalhador Enfermagem, 16 fev. 2017)*

*(...) porém me sinto gratificada por ter a serenidade para permanecer junto à família nesse momento tão difícil. Neste caso, me senti muito feliz por ter oportunizado à mãe permanecer com a criança no colo durante a última hora e ter falecido no conforto dos seus braços. (Trabalhador Enfermagem 1, 18 set. 2017)*

*Vejo esse momento como a possibilidade de proporcionar maior conforto e um final de vida com dignidade. Além da oportunidade que os familiares tiveram para se preparar e aceitar a perda do ente querido, podendo assim participar de uma maneira mais intensa nos últimos momentos de vida. (Trabalhador Enfermagem 2, 4 out. 2017)*

Esse achado também ocorre no estudo *Caring for dying children: nurses' experiences*<sup>11</sup> de 1996, realizado no oeste do Canadá. Segundo os autores, os enfermeiros que possuem estreita relação com pacientes, oportunizada através da vivência de momentos especiais junto à família, quando percebem que o sofrimento da criança chega a um patamar elevado demais, conseguem, mesmo sofrendo, assistir à partida da criança, concentrando-se em tornar os seus últimos dias de vida o mais confortável possível (CLARKE *et al.*, 1996)

Forster e Hafiz (2015) também têm a mesma impressão em seu estudo: os profissionais que assistem crianças à beira da morte são uma presença de apoio para a família, fornecendo cuidados de final de vida com muita delicadeza e ética, garantindo um suporte adequado e humano, ainda que isso seja um fardo às vezes muito pesado para os profissionais, que necessitam de estratégias de enfrentamento pessoal para lidar com estas situações.

Entregar o “melhor de si” para amenizar a dor de quem parte ou está perdendo um filho, é atitude proveniente do altruísmo, que é a capacidade de manifestar amor e interesse pelo próximo, aliado ao desejo de ajudar. E o que gera tudo isso é o contato com o sofrimento alheio. Porém, pessoas que trabalham muito tempo com sobrecarga afetiva, tem risco de desenvolvimento da Síndrome de Burnout, uma doença que atinge profissionais submetidos a estresse emocional crônico, com sintomas psicológicos e comportamentais. É necessário,

---

<sup>11</sup> Cuidando de crianças à beira da morte: experiências de enfermeiros - tradução livre da autora.

portanto, um olhar atento dos gestores sobre o bem-estar da equipe de Enfermagem responsável pelos Cuidados Paliativos e cuidados de final de vida.

#### 8.4 DISCORDÂNCIA

O sentimento de discordância em relação às decisões tomadas na reunião com a família apareceu somente em um único caso, referente à sugestão de extubação paliativa em um bebê de 5 meses acometido por Doença de Pompe. A decisão abrupta, sem discussão prévia em *round* de Bioética, de fazer esta proposta para a mãe da criança, gerou muitos sentimentos controversos em meio à equipe de Enfermagem. O Trabalhador de Enfermagem entrevistado assim se refere em relação aos seus sentimentos sobre o caso:

*Como não houve uma discussão mais ampla, não me senti confortável de como as decisões foram tomadas. Também percebi desconforto com/entre a equipe, digo, alguns membros da equipe com quem conversei sobre a situação. Todos concordaram que deveria ser discutido melhor, preparado a equipe e também a família, pois a mãe que se faz mais presente também referiu não estar se sentindo bem com esta decisão. Percebi também a falta de uniformidade na conduta e tomada de decisão. (Trabalhador Enfermagem, 14 nov. 2017)*

Como já foi comentado previamente em relação ao processo de comunicação deste caso, decisões tomadas de forma unilateral e paternalista, sem respeitar o princípio de Autonomia dos sujeitos, mesmo que visando o benefício do paciente, trazem desconforto e mal-estar ao funcionamento da equipe de saúde como um todo. Para os Trabalhadores de Enfermagem, que, via de regra, conhecem a situação da família e os pensamentos e sentimentos dos pais a respeito das propostas, não ser garantido espaço para expressar e ser levada em consideração a sua opinião é desmerecer a importância do seu trabalho.

Diante deste sentimento, e devido à grande repercussão gerada no restante da equipe, este Trabalhador de Enfermagem decidiu solicitar discussão do caso com a equipe, e o agendamento de uma nova reunião com a família. Felizmente, este processo teve um desfecho bastante adequado após as devidas discussões com todos os envolvidos.

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao chegar ao fim do processo de análise de todo o material coletado, cabe, aqui, nas considerações finais, responder às perguntas que geraram esta pesquisa.

A comunicação nos processos decisórios para adoção de Cuidados Paliativos dentro da UTIP ocorre, sem dúvida, de maneira efetiva e bastante peculiar. É perceptível que existe nos profissionais, em geral, a consciência da importância deste momento de comunicação e o objetivo de colocar os profissionais em formação, como residentes e acadêmicos, em exercício desta prática, seja pela observação, seja delegando a eles, com supervisão, a responsabilidade de comunicar.

Foram analisadas, neste estudo, quatorze Reuniões com as famílias para processo decisório de adoção de Cuidados Paliativos. Destas quatorze, em dez delas houve eficácia comunicativa, mensurada através de um Instrumento de Verificação que analisou, através de confirmações, se houve coerência nas falas dos interlocutores, ou seja, se a mensagem proferida pelo comunicador foi compreendida pelo receptor e, posteriormente, compartilhada com os demais membros da equipe de enfermagem. Esse resultado - 71,42%, quando traduzido em porcentagem - demonstra que existem elementos de objetividade e adequação de linguagem na habilidade comunicativa dos profissionais, apropriada às diversas situações culturais encontradas nos participantes do estudo.

No entanto, ficou evidente que efetividade não é o único elemento a conferir total adequação a este tipo de processo comunicativo. Como foi identificado pela análise dos depoimentos colhidos, elementos como melhor conexão psicológica, escolha de palavras mais brandas, demonstração de afeto e preocupação com os sentimentos da família fizeram

falta em algumas situações. Isso tudo diz respeito à habilidade de comunicação, cujo aprendizado não ocorre com muita ênfase na formação dos profissionais. Assim, ele advém da experiência de contato constante com o sofrimento humano, oportunizando aos profissionais o aprendizado de formas de comunicação compassiva e empática. Objetividade e clareza, bem como o uso de uma linguagem compreensível ao interlocutor, são muito importantes, mas precisam estar aliadas a essa conexão psicológica e afetiva, que chamamos de empatia, para que, além de compreensível, a mensagem seja reconfortante e não causadora de marcas negativas nos indivíduos.

Assim, chegamos à definição das características de uma comunicação prejudicial pela ótica dos familiares entrevistados nesta pesquisa. A primeira delas diz respeito à impessoalidade e ao distanciamento afetivo, conferido pela atitude de alguns profissionais durante a Reunião, causando, nos familiares, a impressão de que a criança é somente mais um dos tantos casos atendidos pela equipe. A segunda se refere à falta de oportunidade de opinião, quando o diálogo transforma-se num monólogo, onde somente um ponto de vista - o da equipe de saúde - é levado em consideração no processo de decisão. Nesta situação, estão imbricados, ainda, conceitos e formas de trabalho muito fundamentados no modelo biomédico, com forte tendência de práticas paternalistas de assistência, que minimizam a autonomia dos indivíduos em função da intenção de não causar dano e promover o bem-estar.

Já as características de uma comunicação adequada são relacionadas a uma postura acolhedora e empática por parte dos profissionais, que propicia oportunidade de expressão dos sentimentos, valores e desejos da família em relação à realidade apresentada. Também é considerada adequada quando existe respeito ao tempo de elaboração da família sobre as informações fornecidas, levando-se em consideração o processo de desolação dos pais diante da compreensão da irreversibilidade da doença e da muito provável morte iminente de seu

filho. Nestes casos, a paciência para aguardar este tempo, até o momento de retomar a abordagem, foi considerada humana e essencial por parte dos familiares.

Outra característica da comunicação adequada é quando a iniciativa dela parte de profissionais que já possuem um vínculo terapêutico com a família e que conquistaram a sua confiança. Essa confiança se traduz na serenidade dos pais diante de um profissional que demonstra, não somente pela terapêutica instituída, mas também pela postura, verdadeira preocupação pelo bem-estar da criança durante o processo de internação. Lidar com mais de um profissional em momentos diferentes na abordagem do mesmo assunto foi fator de stress adicional para os familiares em uma circunstância que já se configurava como traumática e perturbadora. Assim, os depoimentos gerados pelos familiares, nesta pesquisa, corroboram com os achados de Twanley *et al.* (2013) de que o ideal é que o profissional que têm mais vínculo com a família e habilidades com este tipo de manejo assumam a coordenação do processo de decisões e estabelecimento de metas de tratamento.

A respeito dos problemas de comunicação identificados nos quatro casos nos quais não houve eficácia comunicativa, a adoção de uma simples prática de *feedback* seria capaz de transformar esse cenário. Esta prática de *feedback* é muito recomendável em todas as situações de comunicação dentro do ambiente hospitalar, mas, num processo de decisão tão complexo, como a adoção de medidas paliativas, ela assume um papel fundamental para que se conheça o que foi compreendido pela família de tudo o que foi dito e decidido. Ficou evidente, durante a coleta de dados, que a atitude de procurar a família para conversar sobre a experiência vivenciada na Reunião, constituiu-se de algo benéfico tanto para os familiares quanto para a equipe assistencial e, talvez, devesse ser implementado como prática cotidiana. Descobrir qual foi o resultado daquela Reunião, quais informações foram apreendidas e quais lacunas de compreensão permanecem, bem como quais foram os sentimentos gerados,

poderia vir a ser um ótimo *feedback* a ser utilizado pelos membros da equipe multidisciplinar, de forma a aprimorarem e planejarem novos e melhores tipos de abordagem.

Sobre este mesmo tópico, foi observado que, em alguns dos casos estudados, existe certa dificuldade por parte do Profissional Médico de compreender a reação do familiar, levando-o a crer, erroneamente, que o mesmo compreendeu e aceitou tudo o que foi proposto durante a Reunião. Algumas crianças foram inseridas no Programa de Cuidados Paliativos sem a consciência completa dos Familiares a respeito disso, o que é um erro do ponto de vista ético.

Por isso, a discussão pormenorizada com os pais sobre cada um dos elementos estabelecidos no Plano de Cuidados Paliativos também poderia gerar benefícios no processo decisório, contribuindo para a clareza entre ambos - pais e equipe - sobre o que foi acordado em benefício da criança dali para frente. Este Plano de Cuidados Paliativos poderia transformar-se em um documento a ser assinado pelos membros da equipe e pelos pais, após a realização da Reunião, e ficar à disposição, em prontuário, para divulgação a todos os profissionais que prestam assistência à criança. Dessa forma, divergências de versões e opiniões sobre o assunto entre os membros da equipe poderiam ser evitadas, e uma continuidade na assistência prestada à criança e à família poderia ser observada com maior rigor, a despeito das contínuas trocas de plantão características da atenção em saúde na terapia intensiva.

A respeito do modelo de trabalho da equipe de saúde da UTIP, pelo processo decisório estudado, foi evidenciado que ainda existem lacunas nas questões relacionadas à interdisciplinariedade. Fortemente recomendada para as situações que envolvem Cuidados Paliativos, a interdisciplinariedade é um caminho muito mais eficaz para garantir uma assistência de qualidade na abordagem paliativa do que a ação multiprofissional, na qual a atuação das várias categorias profissionais, cada uma com sua expertise, tem uma integração

apenas superficial, sem alterar significativamente o contexto e o resultado do cuidado. No trabalho interdisciplinar, as ações se articulam e os agentes interagem na construção de consensos em relação aos objetivos e resultados a serem obtidos pelo conjunto de profissionais, assim como quanto à maneira mais adequada de atingi-los (ROCHA, *et al*; 2013). Porém, não se observou essa realidade de forma contundente no processo decisório sobre adoção de Cuidados Paliativos na UTIP. A iniciativa para a reunião decisória parte sempre da Equipe Médica junto à família, e, em algumas ocasiões, como foi observado, não envolve os demais membros da equipe, como Enfermeiros, Psicólogos, Nutricionistas, Assistentes Sociais e Fisioterapeutas. Isso ocorreu em quatro dos quatorze casos estudados, o que gerou novas questões interessantes para estudo: como os Profissionais Médicos enxergam a participação dos demais membros da equipe neste tipo de reunião? Que tipo de contribuição eles esperam de seus colegas de equipe neste tipo de atividade? A resposta a estas perguntas poderiam ajudar a compreender a importância que atribuem à participação dos demais membros da equipe no momento da abordagem com a família. Uma investigação qualitativa sobre esse tema poderia ser conduzida, no futuro, e ajudaria a elucidar estas questões.

As respostas para as questões acima poderiam trazer, também, elucidação sobre elementos geradores dos sentimentos de "falta de voz", isso é, falta de espaço e abertura para opinar e contribuir nos processos decisórios relativos aos pacientes, identificados em alguns dos depoimentos de Trabalhadores de Enfermagem colhidos nesta pesquisa. Para resolver este problema, talvez seja necessário repensar e reformular os espaços de discussão já existentes no cotidiano da UTIP, como os *rounds* com o Serviço de Bioética e os *rounds* diários à beira dos leitos. Estes espaços têm grande potencial para oportunizar a troca de ideias entre todos os membros da equipe sobre aspectos importantes, não somente da situação clínica da criança, mas também sobre tudo o que envolve a qualidade de vida dela e da sua

família. Isto exige uma nova forma de idealização destes momentos, para além do objetivo acadêmico de transmitir conhecimentos na hora de avaliar evolução e decidir a terapêutica de cada paciente.

Era objetivo desta pesquisa, também, desvelar os sentimentos gerados nos atores da Reunião para o processo decisório de Cuidados Paliativos e tentar compreender de que forma eles influenciavam o processo de comunicação. Assim, após a identificação das unidades de significado, três temas centrais foram compostos para responder esta questão: Experiências vividas pelas Famílias, Sentimentos experimentados pelos Profissionais Médicos e Sentimentos experimentados pelos Trabalhadores de Enfermagem.

Sobre as *Experiências vivenciadas pelas Famílias*, quatro categorias foram identificadas: *Enfrentando a ideia da morte da criança*, *Avidez por afeto e compaixão*, *Alívio e alegria por se sentir compreendido* e *Indignação e raiva por não se sentir compreendido*. Enquanto imergia nos significados contidos nas falas dos familiares entrevistados, percebi que conversar sobre Cuidados Paliativos com os familiares desencadeia neles - em alguns pela primeira vez - o processo de enfrentamento da ideia da morte da criança e, a partir daí, cada familiar reage a essa ideia a sua maneira: alguns se angustiam e se deprimem, alguns sentem um vazio muito grande e solidão, alguns buscam apoio na sua espiritualidade/religiosidade e outros enfrentam essa ideia com uma atitude de aceitação. Mas além do enfrentamento da ideia da morte da criança, outros sentimentos dos familiares também emanaram dos depoimentos: a avidez por afeto e compaixão por parte de todos os membros da equipe, a sensação de alívio por se sentir compreendido em seus princípios e desejos em relação ao tratamento da criança e, por outro lado, a atitude de raiva e revolta quando sentiram que essa compreensão não esteve presente no processo de decisão. Estes sentimentos compuseram a trama da compreensão ou da incompreensão dos familiares relativas aos assuntos abordados na Reunião.

Os *Sentimentos experimentados pelos Profissionais Médicos* foram organizados em três categorias: *Tranquilidade e satisfação*, *Dúvida sobre o que é mais benéfico para a criança e a família* e *Frustração*. Das três categorias elencadas, a grande tônica foi o sentimento de satisfação e tranquilidade, originados pela convicção que o profissional tem de que foi feita uma proposta aos pais que é, garantidamente, na sua visão, a melhor opção para a criança. Assim, o profissional sente que beneficia a ambos, criança e família, com a sua atuação, se fazendo compreender na Reunião e garantindo, desta forma, a melhor terapêutica para aquela situação. Mas também apareceram o sentimento de *Dúvida sobre o que é mais benéfico para a criança e a família* e o sentimento de *Frustração*, quando não houve possibilidade de compreensão e aceitação da família quanto ao que foi proposto na Reunião. Ambos foram identificados em pequena amostra dos depoimentos coletados. Estes sentimentos demonstram o quanto os Profissionais Médicos são focados na busca por uma assistência digna e adequada à situação de cada paciente, porém revelam, também, o quanto é difícil inserir a família nesse contexto e manter o equilíbrio entre o melhor benefício para a criança e os anseios, valores e desejos da família numa situação tão dolorosa.

Em relação aos *Sentimentos experimentados pelos Trabalhadores de Enfermagem*, foram evidenciadas quatro categorias: *Tranquilidade mesmo com pesar*, *Empatia*, *Mobilizando o melhor de si* e *Discordância*. A tranquilidade advém da percepção do sofrimento já intenso da criança e da família. Os Trabalhadores de Enfermagem percebem, na adoção de Cuidados Paliativos, a principal forma de aliviar esse sofrimento e, por isso mesmo, concordam com a sua instalação, muitas vezes percebendo a sua indicação antes mesmo do que o restante dos membros da Equipe de saúde. Outro elemento gerador dessa tranquilidade é a convicção de que a decisão respeitou a opinião da família e dos demais membros da equipe. A partir da tranquilidade gerada pela decisão e diante do sofrimento dos familiares a respeito da possível morte da criança, o sentimento que toma forma nos

Trabalhadores de Enfermagem é a *Empatia*, no sentido de colocar-se no lugar daquela família, mesmo sem nunca ter vivenciado experiência semelhante, e identificar quais sentimentos e necessidades estão presentes neles, para dar forma a um cuidado com doses extras de desvelo e atenção, dando origem à terceira categoria elencada, que é *Mobilizando o melhor de si*. O sentimento de *Discordância* apareceu somente em um dos casos analisados, e está relacionado à falta de oportunidade sentida pelo profissional para que a família e o restante da equipe expressassem sua opinião em relação à situação da criança.

Para mim, ficou evidente que os sentimentos fazem parte do processo comunicativo e influenciam, sim, a compreensão dos elementos comunicados. As palavras proferidas - e a postura (atitude, gestos, entonação) com que foram proferidas - geram sentimentos, e é a partir deles que a compreensão do significado daquelas palavras se constrói no pensamento das pessoas.

De resto, cabe ressaltar algo que não era um dos objetivos principais do estudo, mas que acabou sendo evidenciado através dos questionários médicos: a adoção de Cuidados Paliativos na UTIP ainda é muito associada à situação de final de vida dos pacientes. Percebe-se, nos motivos de encaminhamentos realizados na UTIP, uma forte tendência a considerar os Cuidados Paliativos quando, pelo prognóstico vislumbrado pela equipe, a vida da criança está chegando à sua porção final, principalmente na ocorrência de complicações globais, além do problema de base, como falência de órgãos, ou nos casos de doenças genéticas irreversíveis comprometedoras da qualidade de vida ou comprometimento neurológico avançado. Esta é uma realidade que necessita ainda transformação, mediante uma formação mais completa de toda a equipe a respeito dos benefícios da adoção precoce de Cuidados Paliativos em pacientes com doenças graves e irreversíveis. Harrop *et al.* (2013) sugerem que o encaminhamento aos serviços de Cuidados Paliativos pediátricos deveria, idealmente, ocorrer com tempo suficiente para permitir que a equipe de Cuidados Paliativos

construa um relacionamento com a criança e a família, para que as decisões terapêuticas possam ocorrer com tranquilidade, sem ocasionar traumas abruptos nos familiares. Para isso, é necessário identificar, primariamente, se o Serviço de Medicina Paliativa Pediátrica seria capaz de abranger toda a demanda gerada por este novo formato de abordagem. E, na sequência, promover um trabalho educativo a respeito deste tema com toda a equipe multidisciplinar.

## 10 ARTIGO

### **Comunicação sobre a Adoção de Cuidados Paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Neis, M.; Rocha, C.M.F.; Carvalho, P.R.A.

**Resumo:** Cuidados Paliativos são recomendados pela Organização Mundial da Saúde, desde 1990, como alternativa para tratamento de indivíduos com doenças incuráveis e avançadas, visando uma vida restante com mais qualidade e um processo de morrer sem sofrimentos. No universo pediátrico, são recomendados nos casos em que nenhum tratamento pode alterar substancialmente a esperada progressão da doença ou da condição clínica da criança em direção à morte. Assim, o foco do Cuidado Paliativo Pediátrico é melhorar a qualidade de vida em face da condição terminal, o alívio dos sintomas e das condições que causam angústia e que impedem a alegria de viver. O processo de decisão e comunicação de adoção de Cuidados Paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) configura-se como um desafio para os profissionais, devido aos dilemas éticos e à carga emocional que este tipo de situação gera nos familiares e na própria equipe de saúde. **Metodologia:** estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa, realizado com o objetivo de analisar a efetividade dos processos de comunicação da equipe multidisciplinar entre si e com a família da criança internada no momento de decidir sobre a adoção de Cuidados Paliativos na UTIP. Foram realizadas 11 entrevistas com Familiares, 15 questionários preenchidos por Médicos e 20 questionários preenchidos por Trabalhadores de Enfermagem após Reuniões para processo decisório de Cuidados Paliativos, ocorridas de janeiro a novembro de 2017. **Resultados:** A análise dos dados coletados evidenciou que, dos 14 casos observados, em 10 deles houve efetividade comunicativa. Nos 4 casos considerados como inefetivos, ficou evidente que o processo de comunicação carece de técnicas de feedback para checar se houve compreensão e concordância de todas as partes acerca dos assuntos abordados. **Considerações finais:** Efetividade não é o único elemento a conferir total adequação a este tipo de processo comunicativo. Como foi identificado pela análise dos depoimentos colhidos, elementos como melhor conexão psicológica, escolha de palavras mais brandas, demonstração de afeto e preocupação com os sentimentos da família fizeram falta em algumas situações.

**Descritores:** Cuidados Paliativos – Comunicação – Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

**Abstract:** Since 1990, palliative care has been recommended by the WHO as an alternative for treatment of individuals with incurable and advanced diseases. It aims for a longer life with better quality and a process of dying without suffering. In the pediatric universe, it is recommended in cases which no treatment can substantially change the expected disease progression or clinical condition of the child towards death. Therefore, the Pediatric Palliative Care focus is to improve the quality of life related to the terminal condition, the relief of symptoms and conditions that cause distress and damage the joy of living. The decision-making process and communication about the adoption of Palliative Care in Pediatric ICU is a challenge for professionals due to the ethical dilemmas and the emotional load that this type of situation generates in the child's family and in the health team itself. Methods: A

descriptive exploratory study was performed, aiming to understand how the communication processes of the multidisciplinary team develop among themselves and together with the family of the hospitalized child when deciding on the adoption of Palliative Care in the Pediatric ICU, analyzing their effectiveness. Eleven family interviews were conducted, 15 questionnaires filled out by physicians and 20 questionnaires filled out by nursing workers after meetings for the palliative care decision process. It was done from January to November 2017 at the Pediatric ICU at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Results: The analysis of collected data showed that in 10 of the 14 cases observed, there was communicative effectiveness. In the 4 cases considered being ineffective, it became evident that the communication process lacks feedback techniques to check for understanding and agreement of all parties on the issues addressed. Final considerations: Effectiveness is not the only element to confer total adequacy in this type of communicative process. As identified by the analysis of the data collected, elements such as better psychological connection, choice of milder words, demonstration of affection and concern to the family feelings lacked in some situations.

**Keywords:** Palliative Care – Communication – Intensive Care Units, Pediatric

## INTRODUÇÃO

A filosofia dos Cuidados Paliativos surgiu na Inglaterra em meados da década de 1960 através da criação do *Movimento Hospice Moderno*, liderado por Dame Cicely Saunders, que tinha por objetivo idealizar novas formas de atenção e tratamento para pessoas em situação de terminalidade. Fundamentados no cuidado ao ser humano que está morrendo e sua família com compaixão e empatia, os Cuidados Paliativos centram seu foco no cuidado ao doente, e não na sua doença, promovendo principalmente a qualidade de vida e permitindo uma participação autônoma do paciente e família a respeito das intervenções. Integram, em seus conceitos, um tipo de cuidado global traduzido em medidas que aliviem a dor e outros sintomas angustiantes, encarando a morte como um processo natural do ser humano. Sendo assim, contrapõem-se ao uso continuado e sem critério de tecnologias para manutenção da vida em indivíduos com doenças incuráveis e avançadas, visando uma vida restante com mais qualidade e um processo de morrer sem sofrimentos (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda a sua adoção desde 1990. Para o universo pediátrico, a filosofia dos Cuidados Paliativos chegou, oficialmente, bem mais tarde. Em 2000, a *American Academy of Pediatrics (AAP)*<sup>12</sup>, publicou um documento intitulado *Palliative Care for Children*<sup>13</sup>, com a proposta de um modelo para a promoção de cuidados paliativos a crianças com doenças ameaçadoras à vida ou condições terminais. No documento, as diferenças entre as causas de morte de adultos e crianças são ressaltadas, justificando a necessidade de se adequar os *guidelines* para adoção de cuidados paliativos de acordo com as especificidades da Pediatria. Segundo a AAP (2000), uma criança poderá se beneficiar de cuidados paliativos quando nenhum tratamento puder alterar substancialmente a esperada progressão da doença ou da sua condição clínica em direção à morte. Assim, o foco do Cuidado Paliativo pediátrico será melhorar a qualidade de vida em face da condição terminal, o alívio dos sintomas e das condições que causam angústia e que impedem a alegria de viver.

A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), campo de realização do presente estudo, tem desenvolvido há alguns anos

---

<sup>12</sup> Academia Americana de Pediatria – (tradução livre)

<sup>13</sup> Cuidados Paliativos para Crianças - (tradução livre)

uma estratégia para contemplar, em seus métodos, os Cuidados Paliativos quando pertinente. Após esgotadas todas as dúvidas e possibilidades curativas e a equipe chegar num consenso, solicita-se a consultoria com a Equipe de Cuidados Paliativos Pediátrica, que agenda uma reunião com a família da criança para a primeira abordagem sobre o assunto.

É neste contexto que surgem as questões que se pretende responder: como se caracteriza a comunicação entre os membros da equipe multidisciplinar e a família num momento tão complicado como a Reunião para definição de adoção de Cuidados Paliativos em crianças atendidas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica? E como se difunde entre os demais membros da equipe o resultado desta comunicação? Moritz *et al.* (2008) afirmam que é necessário priorizar uma adequada comunicação entre os atores envolvidos no processo de implementação de cuidados paliativos, pois a má comunicação é uma das principais barreiras que gera conflitos no tratamento de um paciente terminal na UTI (MORITZ *et al.*, 2008).

Porém, o que significa, neste contexto, uma adequada comunicação? Quais são as características da comunicação entre estes atores para que ela seja considerada adequada ou prejudicial? E como deve ser disseminada para os demais membros da equipe multidisciplinar de modo a evitar “ruídos” de comunicação geradores de má interpretação e conflitos?

A definição de eficácia na comunicação é muito bem descrita por Jakobson (1969). Segundo o autor, para que a comunicação ocorra com sucesso é necessário que o destinatário da mensagem seja capaz de compreender o contexto a que ela se refere, tenha domínio da linguagem verbalizada pelo emissor e, não menos importante, se estabeleça uma conexão psicológica entre ambos. Cada um desses itens relatados oferece desafios, especialmente para profissionais da área da saúde que, em função da evolução do conhecimento técnico-científico, estão habituados a um tipo de linguagem técnica, difícil de traduzir para não-iniciados. Além disso, devido à necessidade de aprimoramento científico para promover diagnósticos e tratamentos cada vez mais eficazes e corretos, os cursos de graduação e pós-graduação dos profissionais da área da saúde pouco espaço conferem a disciplinas que têm por objetivo desenvolver a habilidade de comunicação (ROSSI; BATISTA, 2006).

Esta pesquisa teve por objetivo analisar a efetividade dos processos de comunicação da equipe multidisciplinar entre si e com a família de criança internada na UTIP no momento de decidir sobre a adoção de Cuidados Paliativos. Para isso, foram analisadas as peculiaridades da comunicação no processo de decisão sobre a adoção de medidas paliativas, e a abrangência do compartilhamento de informações acerca das resoluções tomadas entre os profissionais cuidadores.

## METODOLOGIA

### **Delineamento do estudo**

Para responder às questões que geraram esta pesquisa, o caminho metodológico escolhido foi o estudo exploratório descritivo, de abordagem qualitativa.

### **Considerações éticas**

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, através da Plataforma Brasil e recebeu aprovação em dezembro de 2016. Antes da realização das entrevistas ou do preenchimento do questionário, todos os participantes receberam as informações sobre os objetivos da pesquisa e garantia de anonimato, manifestando sua aceitação mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## **Participantes**

Foram convidadas para participar do estudo todas as famílias que foram chamadas para Reunião com a equipe multidisciplinar orientada para processo decisório sobre adoção de Cuidados Paliativos no ano de 2017 na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre até o mês de novembro. Também foram convidados os Profissionais Médicos responsáveis pela condução de cada Reunião e os Trabalhadores de Enfermagem responsáveis pelo cuidado às crianças.

Duas estratégias diferentes foram utilizadas na coleta de dados: a entrevista semi-estruturada para abordagem do Familiar responsável e o questionário para o Profissional Médico que conduziu ou esteve presente na reunião. A entrevista semi-estruturada e o questionário continham, praticamente, as mesmas indagações em relação ao que foi conversado na Reunião, ao que ficou decidido e aos sentimentos gerados no processo, de maneira que pudessem ser analisados os dois pontos de vista de um processo de comunicação. Também foi utilizado o questionário para os Trabalhadores de Enfermagem responsáveis pelos cuidados ao paciente sujeito da Reunião, com o objetivo de analisar como ocorre o compartilhamento das informações com os demais membros da equipe. Os dados foram coletados até ocorrer a saturação, ou seja, quando o pesquisador considera que as respostas começam a tornar-se muito repetidas e semelhantes.

## **Análise dos dados**

Ao proceder a transcrição das entrevistas e questionários, a metodologia de análise de conteúdo de Bardin (2011) foi escolhida para buscar compreender os significados nas mensagens expressas nas falas dos participantes. Para analisar a efetividade da comunicação entre os interlocutores da Reunião e o posterior compartilhamento das informações com os demais membros da equipe, foi criada uma tabela comparativa entre as respostas do Familiar, do Profissional Médico e do Trabalhador de Enfermagem em cada questão da entrevista ou do questionário. A análise da efetividade da comunicação foi realizada através de um Instrumento de Verificação, criado para tal, com base no conceito de eficácia de comunicação de Jakobson (1969), contendo cinco perguntas a respeito daquele processo de comunicação. Cada pergunta para a qual a resposta foi "SIM" recebeu 1 ponto. As respostas "NÃO" não foram pontuadas. Dessa forma, os casos que atingiram respostas positivas para a maioria das cinco perguntas, ou seja, pontuação de 3 a 5, foram considerados processos de comunicação bem sucedidos. Com pelos menos três respostas negativas, pontuação de 0 a 2, foi considerado um processo de comunicação com falhas.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Ao longo de 2017, de janeiro a novembro, foram realizadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica um total de 16 reuniões com familiares para processo decisório de adoção de cuidados paliativos ou comunicação de limitação terapêutica e terminalidade. Cada reunião transformou-se num "caso", e de todos os 16, somente 2 não foram incluídos neste estudo devido à falta de tempo hábil para realizar o convite às famílias antes da ocorrência do óbito da criança. Todos os familiares e profissionais médicos e de enfermagem convidados à participação na pesquisa consentiram, não havendo recusas. A quantidade total de entrevistas e questionários realizados está descrita na Tabela 1.

**Tabela 1: Quantidade de entrevistas e questionários realizados**

Entrevistas com Familiares	11
Questionários Médicos	15
Questionários Enfermeiros/Técnicos de Enfermagem	20

Fonte: dados coletados pela autora

### **Análise da eficácia comunicativa**

Após a fase de apreensão e síntese das informações oriundas do material coletado, o Instrumento de Verificação elaborado foi utilizado para análise da efetividade da comunicação entre os atores nos processos estudados. Através deste Instrumento, cada processo de comunicação analisado recebeu uma pontuação, pela qual foi classificado como comunicação efetiva ou comunicação inefetiva.

Os resultados são apresentados na tabela 2.

**Tabela 2: Resultados gerados pelo Instrumento de Verificação no ano de 2017**

Data da reunião	Pontuação obtida	Classificação
16 de fevereiro	3	Efetiva
17 de fevereiro	5	Efetiva
30 de março	5	Efetiva
20 de abril	5	Efetiva
18 de maio	5	Efetiva
25 de maio	2*	Efetiva
9 de junho	2*	Efetiva
4 de julho	1	Inefetiva
18 de setembro	0	Inefetiva
1 de outubro	4	Efetiva
4 de outubro	1	Inefetiva
6 de outubro	4	Efetiva
14 de novembro	1	Inefetiva
21 de novembro	4	Efetiva

Fonte: dados coletados pela autora

\* pontuação máxima pelos elementos que podiam ser analisados

### **Quando a comunicação é efetiva**

Foram analisadas, neste estudo, 14 Reuniões com as famílias para processo decisório de adoção de cuidados paliativos. Destas 14, em 10 delas houve eficácia comunicativa, ou seja, a mensagem proferida pelo comunicador foi compreendida pelo receptor e, posteriormente, compartilhada com os demais membros da Equipe de Enfermagem. Assim, é possível afirmar que a comunicação nos processos decisórios para adoção de cuidados paliativos dentro da UTIP ocorre de maneira efetiva e bastante peculiar. De acordo com os resultados apresentados na Tabela 3, é possível inferir que existem elementos de objetividade e adequação de linguagem na habilidade comunicativa dos profissionais, apropriada às diversas situações culturais encontradas nos participantes do estudo.

É perceptível, também, que existe, nos profissionais em geral, a consciência da importância deste momento de comunicação e o objetivo de colocar os profissionais em formação, como residentes e acadêmicos, em exercício desta prática, seja pela observação, seja delegando a eles, com supervisão, a responsabilidade de comunicar.

A seguir será apresentada a discussão de dois dos casos mais emblemáticos. O primeiro se refere a um paciente de dois meses de idade, portador de uma síndrome genética (erro inato do metabolismo, defeito no ciclo da uréia), encaminhado ao HCPA para diagnóstico e acompanhamento com o Serviço de Genética, que acabou adquirindo infecção por um vírus, desenvolvendo bronquiolite viral, uma doença que acomete as vias respiratórias de lactentes causando esforço respiratório intenso. A criança necessitou de ventilação mecânica invasiva por período prolongado e acabou sendo infectada por uma bactéria, necessitando de antibioticoterapia intravenosa por período prolongado também. No momento em que a equipe decidiu chamar a família para a reunião de proposta de cuidados paliativos, o bebê havia sido extubado há alguns dias, mas dava sinais de início de nova piora respiratória. O pai e a mãe participaram da reunião com a equipe. Quem aceitou participar da pesquisa através da entrevista foi o pai.

Na percepção do profissional médico que conduziu a Reunião, a criança estava sendo indicada para cuidados paliativos porque a sua doença metabólica era grave, sem resposta ao tratamento, além de fatores complicadores como anemia e insuficiência respiratória pela bronquiolite. Segundo o profissional, não havia indicação de utilização de medidas invasivas no tratamento de uma criança cuja doença metabólica tinha prognóstico reservado. A mesma percepção sobre o estado de saúde/situação clínica da criança aparece no relato do Trabalhador de Enfermagem:

*Paciente não respondeu ao tratamento pela doença de base, prognóstico reservado. (Trabalhador Enfermagem, 17 fev. 2017)*

Durante a entrevista, o Familiar discorreu muito serena e adequadamente sobre o histórico da doença na criança e o seu estado de saúde atual, demonstrando estar muito bem informado e consciente sobre todo o quadro de agravamento da saúde do filho.

Sobre as decisões que foram tomadas com base no que foi conversado na Reunião, houve completa coerência entre os três atores: aparece em todos os discursos a decisão por não adotar medidas invasivas de ventilação, não submeter a criança a novos procedimentos e tratamentos curativos e a introdução de analgesia para alívio da dor. Na fala do pai da criança, está presente, inclusive, a justificativa para tal decisão conjunta:

*Foi colocado para nós que tudo o que foi feito em termos de tratamento com o B. foi feito, que ele não está correspondendo ao tratamento. As infecções que ele pega, mesmo sendo infecções tratáveis, no caso dele, são letais por ele estar debilitado. Não se sabe o quanto de estrago que ele tem no cérebro, quanto de lesão ele tem (...) Então, são coisas vitais. E ficou bem claro também para a gente, com respeito à doença, que para sobreviver, ele precisa de toda a estrutura da UTI, então não é uma vida de qualidade, não era isso que nós imaginávamos para ele, então...* (Familiar, 17 fev. 2017)

Um dado interessante é que nesta Reunião estavam presentes somente representantes da família (pai e mãe) e representantes das equipes médicas (da UTIP e da Genética). Mesmo não havendo representantes da equipe de Enfermagem, as informações a respeito do que foi conversado e das decisões tomadas chegaram com clareza no Trabalhador de Enfermagem, sem provocar sentimentos controversos, e ele estava ciente delas. No relato de como se sentiu em relação a estas decisões, transparece a tônica da serenidade:

*Tranquila com a decisão, visto que a família participou de todas as decisões junto com a equipe...* (Trabalhador de Enfermagem, 17 fev. 2017)

Na percepção médica, o Familiar teve uma reação tranquila porque consegue entender a evolução da doença, consegue perceber o esforço da equipe e, ao mesmo tempo, a

preocupação com o sofrimento da criança. Ou seja, o contexto da mensagem é completamente do domínio do receptor, e, assim, ele consegue compreender o que está sendo comunicado e dialogar com isso. Esse processo gera satisfação no comunicador, no caso, o Profissional Médico, porque o resultado desta comunicação é a decisão, amparada por todos, de uma terapêutica que vai beneficiar a criança, diante das suas condições desfavoráveis. Desta forma, esse processo de comunicação ocorrido na Reunião do dia 17 de fevereiro de 2017 atingiu pontuação máxima de 5 no Instrumento de Análise, pois o Familiar conseguiu entender a situação clínica e o estado de saúde da criança, o Trabalhador de Enfermagem também; o Familiar compreendeu bem o que ficou decidido em relação à terapêutica futura, estas informações chegaram de maneira clara à equipe de Enfermagem e o Profissional Médico conseguiu captar a reação da família durante a conversa. Foi classificado como caso de comunicação efetiva.

Apesar disso, quando o pai foi questionado a respeito de como foi a experiência de passar por esta conversa, se ele teria algo a contribuir com a forma de diálogo da equipe, ele trouxe este desabafo:

*Eu acho que os médicos experientes, por terem vivenciado a convivência com outro ser humano, eles já tem uma estrutura de empatia muito grande. A única coisa que talvez seria interessante acrescentar é pros jovens que estão começando (...) elas estão curiosas, ansiosas pelo saber e bloqueiam a humanidade delas, pelas atitudes, pela escolha de palavras mais duras. (...) A gente sabe que a gente convivendo junto com enfermeiros e médicos, a gente convive não com a vida, mas com a morte o dia todo, né? E às vezes a gente, pra se proteger emocionalmente, cria uma barreira, um bloqueio sentimental, mas só que (...) do outro lado também existe uma casal ou um pai ou um filho que já está traumatizado e quando ele ouve que o seu filho está entrando nos últimos estágios da vida dele, aquilo ali em si não é tão traumatizante, o problema é tudo aquilo que já passou até chegar a esse ponto... Então, os médicos entenderam isso e eles falaram com um tom de voz mais sereno, mais claro, foi tranquilo, eu entendi e absorvi, e não foi traumatizante. Mas os residentes eles já eram objetivos: vai morrer e é assim. (Familiar, 17 fev. 2017)*

Na visão do pai, a experiência de contato constante com o sofrimento humano possibilita ao médico o aprendizado da habilidade de comunicação compassiva e empática, que ele não conseguiu perceber na forma de falar dos médicos residentes. As habilidades de comunicação não costumam fazer parte da formação dos profissionais na área da saúde. É necessário adquiri-la na observação dos veteranos na prática. E essa comunicação precisa se tornar empática, pois ela é pressuposto básico da relação terapêutica na abordagem humanista. Segundo Curtis *et al.* (2014), as palavras específicas que escolhemos podem ter um efeito profundo sobre se somos vistos como claros em nossa comunicação e tomada de decisão e se temos empatia e somos sensíveis aos pacientes, famílias e colegas.

Assim, ainda que o processo de comunicação da Reunião do dia 17 de fevereiro de 2017 tenha sido considerado como efetivo, produzindo o resultado esperado pelo agente comunicador, o receptor sentiu falta de conexão psicológica.

O segundo caso a ser relatado refere-se a um bebê de 11 meses, filho único de pais jovens, que nasceu com acondroplasia (nanismo) e algumas má-formações cardíacas e chegou à UTIP em situação muito grave após ter sofrido uma Parada Cardio-Respiratória (PCR). O primeiro choque dos pais foi receber a notícia do dano neurológico. A Reunião foi realizada, no dia 6 de outubro, e era a segunda abordagem sobre adoção de Cuidados Paliativos com esta família. Quanto ao estado de saúde, situação clínica do paciente, o Profissional Médico nos fornece uma descrição bem completa:

*Trata-se de um lactente com encefalopatia hipóxico-isquêmica após 45 minutos de reanimação cardiopulmonar intra-hospitalar, que necessitou associação de várias classes de anticonvulsivantes para não ter crise convulsiva (...) e que encontra-se em ventilação mecânica*

*sem condições de extubação pois não consegue manter ventilação espontânea efetiva em função do estado vegetativo. Está em cuidados paliativos pois não existe tratamento curativo para esta situação. (Profissional Médico, 6 out. 2017)*

A mesma percepção aparece no discurso dos Trabalhadores de Enfermagem, que também salientam a adoção de cuidados paliativos e situação de terminalidade, prognóstico reservado, sem chance de cura. Nas palavras da mãe, ainda que não estejam presentes detalhes desta situação clínica, existe a noção do comprometimento grave quando ela relata:

*(...) eu tinha entendido que o X. não tinha um bom estado de saúde, que vocês acreditavam que ele não conseguiria sobreviver e tudo o mais, que foi sugerido os cuidados paliativos, mas que não ia ser tirado os tratamentos dele. (Familiar, 6 out. 2017)*

Os tópicos abordados na segunda Reunião são o fator desencadeante de sentimentos muito dolorosos na Familiar. É possível perceber que, na verdade, a iniciativa desta segunda Reunião se deu no intuito de colher um *feedback* da mãe a respeito do que ela havia compreendido e elaborado da primeira reunião. Pois foi assim que ela entendeu:

*A Doutora nos chamou para ter uma conversa porque como ela não tinha participado da primeira, (...) ela chamou para ver o que é que eu tinha entendido na primeira conversa. (Familiar, 6 out. 2017)*

Esta prática de *feedback* é muito recomendável em todas as situações de comunicação dentro do ambiente hospitalar e deveria estar presente como parte final de um protocolo de condução da reunião para processo decisório. Certamente evitaria muitos desentendimentos, sobre os quais, muitas vezes, a equipe sequer fica sabendo. Silva (2002) nomeia esta prática de *validação*, pela qual o comunicador solicita que a pessoa repita o que entendeu e o que ficou combinado. Segundo a autora, a experiência e as propostas teóricas mostram que a não-validação da comunicação é uma das causas de falta de compreensão entre as pessoas, e a validação não pode ocorrer somente com a pergunta: "Você entendeu o que foi falado?" ou "Tem alguma dúvida?". É necessário pedir que a pessoa repita ou resuma o que foi explicado, pois somente assim o comunicador poderá ter uma real noção do que foi compreendido.

Após a mãe relatar seu entendimento, o Profissional Médico percebeu ser necessário corrigir algumas falhas de compreensão:

*Ao longo da conversa foi se abordando que a cada terapêutica realizada estamos pesando o real benefício dela. Deste modo, a mãe entendeu que tratar infecção e solicitar exames não são medidas que se justifiquem. (Profissional Médico, 6 out. 2017)*

A mãe conseguiu compreender bem o que foi explicado, mesmo com toda a carga emocional que foi suscitada nesse momento:

*A Doutora também me explicou isso, (...) que daqui a pouco a gente começava a tratar o rim, porque daí o rim não iria funcionar, ia tratar o fígado, ia tratar isso, ia tratar aquilo, e a gente não iria nem permitir que a vontade de Deus acontecesse, porque daí a gente iria deixar ele totalmente em máquinas, ele não iria viver, não teria qualidade de vida e também não teria como partir. (Familiar, 6 out. 2017)*

No entanto, o processo de decisão a respeito das medidas adotadas a partir daquela conversa não foi do tipo democrático. A tônica do processo foi informar à mãe o porquê das decisões estarem sendo tomadas pela equipe médica. Em nenhum momento foi questionado o

que ela pensava a respeito das decisões, ou se concordava com elas. Esta, inclusive, foi uma das grandes queixas dela ao fazer o seu desabafo:

*Ela deixou bem claro que a gente não tem como intervir nisso, e não como se fosse alguma coisa que a gente pudesse participar. E com a [médica da primeira Reunião] é bem diferente, sabe? Eu sei que as decisões são sempre delas, mas elas nos escutam e, se a gente tá pensando algo que é parecido com a equipe, ela não vai me dizer que nem a Doutora [da segunda Reunião]: "Não, isso não tem indicação"... Não, ela vai dizer: "Tem toda a razão, tu tá fazendo o bem pro teu filho..." Eles amenizam a situação pra gente não se sentir tão ruim. Foi bem diferente! Toda mãe tem direito de decidir, na ordem natural, o que seus filhos podem fazer, o que não podem... E eu não! Não posso escolher! (Familiar, 6 out. 2017)*

Sentimento semelhante foi encontrado por Halal (2010) num estudo sobre as dificuldades experimentadas pelos pais em situações de terminalidade em UTI Pediátrica: houve verbalização de queixas sobre as decisões tomadas de forma unilateral, baseadas exclusivamente na opinião médica, sem que os pais pudessem realmente discutir as opções terapêuticas a serem utilizadas em seus filhos.

Piva *et al.* (2011) discorrem também sobre o erro comum de definição de limitação de suporte vital adotado de forma unilateral pela equipe médica, sem envolver a família. Segundo os autores, é preciso levar em consideração que a família estará passando por um processo de desolação diante da compreensão da irreversibilidade da doença e morte iminente de seu filho, e por isso precisarão de muito apoio e ajuda na discussão da terapêutica a ser implementada nessa nova realidade. Discutir as opções com a família é diferente de comunicar e explicar o porquê da decisão. Para discutir as opções é necessário que o profissional escute e identifique os valores e prioridades que a família possui e adota para poder guiar e motivar suas decisões. Assim, a discussão será conduzida através de um diálogo franco, embasado num clima de confiança, solidariedade e compreensão, no qual serão apresentadas todas as vantagens e desvantagens de cada opção terapêutica (PIVA *et al.*, 2011).

Interessante é que o Profissional Médico que respondeu o questionário acreditou que tinha angariado este clima de confiança em relação à mãe, e garantido o espaço para que ela pudesse verbalizar duas demandas. Porém, o sentimento experimentado pela mãe foi o oposto da confiança. Ela percebeu o seu interlocutor como uma pessoa fria, estritamente profissional, que não se importava com os seus sentimentos ou com a criança sobre a qual estavam falando. Segundo o relato dela:

*Eu falei pra ela que se a gente pudesse voltar no tempo e ter a oportunidade de pedir para o doutor não reanimar ele, a gente teria feito, porque é muito doloroso, é muito pior ver ele assim, do que lá, que foi uma coisa natural, que foi feito tudo por ele, e daí ela disse que isso não era uma decisão nossa (...) Ela foi mais profissional do que as outras doutoras (...) ela disse que não ia ser tratado, que não vão ser feitos novos exames, (...) que vai ser mantido ele no respirador. E ela perguntou pra enfermeira: "Ele já tá fazendo queda de pressão?" - como se fosse algo assim... esperando já que fosse acontecer, e ela perguntou aquilo na minha frente...É, como se ela quisesse adiantar as coisas... Que ela tivesse ansiosa pra que isso acontecesse... Foi mais difícil essa conversa! Porque a Doutora [a da primeira conversa] é toda cuidadosa pra falar com a gente. (Familiar, 6 out. 2017)*

A reação emocional negativa da mãe ocorreu porque ela parece ter percebido nas atitudes e palavras do Profissional Médico uma pressa para encaminhar a finitude da criança, cuja vida não valia mais a pena, e isso lhe causou muito sofrimento. É difícil, somente pelos relatos colhidos, identificar quais seriam os elementos presentes nessa comunicação capazes de lhe causar essa impressão, possivelmente equivocada. Mas podemos elencar algumas

possibilidades. A primeira delas é a falta de vínculo prévio deste interlocutor com a família. Pelo relato da mãe, este foi o primeiro contato dela com esse Profissional Médico:

*Eu acho que é porque pra ela isso não é algo natural, mas é algo que acontece seguido, né? Então ela também nunca tinha conversado comigo antes, (...) ela só passa ali com os alunos e vem quando tem alguma intercorrência e, então... eu não sei... são áreas diferentes... (Familiar, 6 out. 2017)*

Alguns autores apontam esta ocorrência como um erro: é necessário que seja criado um vínculo prévio entre a equipe que vai suprir Cuidados Paliativos e a família para que os diálogos e as decisões transcorram num clima de confiança. Por isso o encaminhamento precoce de consultoria com o Serviço de Cuidados Paliativos é recomendado, para que haja tempo de desenvolvimento deste vínculo antes da situação de terminalidade da criança ser estabelecida (HARROP; EDWARDS, 2013).

Piva *et al.* (2011) também identificam o envolvimento da equipe multidisciplinar com a família como algo prioritário, afirmando que todos os membros da equipe precisam ter a compreensão de que cada gesto age como fonte de energia para a família, que se encontra ávida por solidariedade, respeito e conforto. Ao passo que atitudes descuidadas e despreparo para lidar com esse tipo de situação pode adquirir relevância inimaginável, deixando marcas negativas perenes nesta família.

Um estudo realizado nos Estados Unidos em 2006 apontou como uma das seis prioridades para o final de vida de crianças em UTIP, relatadas pelos pais, o envolvimento emocional e sinais de solidariedade por parte da equipe. Segundo um dos relatos colhidos pelo estudo, a família precisa perceber que os membros da equipe realmente se importam com a criança, que não se trata apenas de um trabalho (MEYER *et al.*; 2006).

Importar-se implica um sentimento de empatia, de colocar-se no lugar do outro como se aquele problema fosse seu, e demonstrar estima e compaixão pela criança. Essa atitude é capaz de angariar a confiança dos pais de que decisões estão sendo tomadas e que a criança está sendo cuidada por pessoas capacitadas, que detêm conhecimento técnico-científico, mas que, também, estimam a criança e por isso farão o melhor que puderem por ela em cada situação.

Desta forma, o ideal é que a Reunião do dia 6 de outubro de 2017, configurada como segunda abordagem sobre Cuidados Paliativos com a família, tivesse ocorrido com a coordenação dos médicos que fizeram a primeira abordagem, pois os mesmos já possuíam um vínculo afetivo e a confiança dos pais.

As decisões oriundas desta reunião foram compreendidas de maneira clara tanto pela mãe quanto pelos Trabalhadores de Enfermagem. A não realização de novos exames, a não introdução de novas drogas e a manutenção da criança na ventilação mecânica aparecem nos três discursos. Assim, essa reunião recebeu pontuação 4 pelo Instrumento de Verificação, pois o Familiar, o Profissional Médico e os Trabalhadores de Enfermagem têm a mesma noção sobre a atual situação clínica da criança, o Familiar entendeu o que ficou decidido e os Trabalhadores de Enfermagem receberam as informações sobre as decisões tomadas. O único ponto que não foi dado a esta situação de comunicação se refere à capacidade do Profissional Médico de compreender a reação da família, pois ela foi deficiente. No relato do mesmo, a reação da mãe foi "tranquila, afetiva e emocionada", quando, na verdade, a mãe desabafa na entrevista:

*a enfermeira foi a única que se preocupou com o que eu tava sentindo, que encostou em mim, falou comigo que seria melhor assim, foi a única pessoa ali! Depois eu liguei pro meu marido, porque eu fiquei muito desesperada na hora... Chorei muito! Muito mais que antes, porque eu tava sofrendo sozinha! (Familiar, 6 out. 2017)*

Assim, podemos perceber que a habilidade de comunicação é um aprendizado. Desenvolver a capacidade de compreender as reações do outro em relação ao que falamos e como falamos é imprescindível. Algumas pessoas desenvolvem esta habilidade por intuição. Mas a técnica de *validação* da comunicação, descrita por Silva (2002), pode ser um instrumento muito útil enquanto não temos sedimentada essa habilidade.

### **Quando a comunicação é inefetiva**

A inefetividade no processo comunicativo foi verificada em quatro situações. Mas para compor este artigo, são apresentadas, a seguir, as duas mais significativas. A primeira delas se refere à Reunião do dia 4 de julho de 2017, na qual a equipe de saúde acreditou ter proposto à Familiar da criança em questão a adoção de Cuidados Paliativos devido a todo o histórico de complicações que a criança - encefalopata de 16 anos - vinha apresentando em sua longa internação. No entanto, durante a entrevista, a Familiar dá mostras de que não compreendeu o objetivo da Reunião e não tem idéia de que foi feita uma nova proposta terapêutica para sua neta a partir daquele momento. O que a Familiar compreendeu foi que sua neta estava muito doente e que a equipe queria informá-la sobre a possibilidade de ela vir à falecer a qualquer momento:

*Chamaram nós ali, eu e o vô dela, sentamos ali e falaram que o estado dela era muito grave, que a gente tinha que entender, com esses problemas que ela teve, com uma certa idade ia ser pior, quanto mais ela ficava adulta seria pior e que ela poderia faltar de uma hora pra outra. (Familiar, 4 jul. 2017)*

No questionário médico, porém, surge, para o profissional, a impressão de que a família manifestou sua tristeza, mas compreendeu bem o que foi proposto. Isso quer dizer que ele acredita que a Familiar compreendeu o que foi comunicado, e que aceitou, apesar de demonstrar sofrimento. Quando relata como foi a reação da Familiar em relação à Reunião, este profissional descreve:

*Adequada diante da notícia. (Profissional Médico, 4 jul. 2017)*

Tal equívoco de percepção sobre a compreensão dos familiares poderia ter sido evitado se um método de *feedback* ou "validação" da comunicação, como o descrito por Silva (2002), estivesse sedimentado no processo de comunicação estabelecido nas Reuniões. O objetivo do método é oportunizar que a pessoa que recebeu a informação a repita com suas próprias palavras, exprimindo a sua compreensão sobre o que foi dito. Moritz, *et al.* (2008) também ressaltam a importância de se avaliar os canais desse processo, identificando as principais barreiras de comunicação e pontuando elementos e estratégias de boa comunicação, bem como corrigindo equívocos. Segundos os autores, uma informação simplesmente transmitida, mas não recebida, não foi comunicada (MORITZ *et al.*, 2008).

Assim, na Reunião do dia 4 de julho de 2017, a Familiar demonstrou não compreender qual é a situação clínica do paciente, não sabe o que ficou decidido, não compreendeu o objetivo da Reunião e o médico não conseguiu perceber corretamente as reações dela. O único ponto positivo concedido a este processo de comunicação, pelo Instrumento de Verificação, foi o que se refere ao compartilhamento das decisões tomadas com a Equipe de Enfermagem, que ocorreu adequadamente.

O segundo caso de inefetividade comunicativa refere-se a Reunião do dia 4 de outubro de 2017. A criança em questão chegou à UTIP em situação muito grave após ter sofrido uma Parada Cardio-Respiratória (PCR) enquanto era atendida na Emergência do

Hospital. Estava em ventilação mecânica invasiva, e na medida em que a equipe tentou diminuir o volume de infusão de sedativos para avaliar o dano cerebral em decorrência da PCR, a criança entrou em estado de mal convulsivo de difícil controle, com sinais de dano neurológico grave muito evidentes, que foram confirmados por exame de imagem. Por essa razão, a equipe decidiu chamar os pais para uma reunião com o objetivo de fazer a proposta de adoção de cuidados paliativos. Após a realização das entrevistas e questionários com os atores envolvidos, percebe-se coerência na fala de todos a respeito do estado de saúde da criança: todos mencionam o dano neurológico grave após a PCR. Mas é interessante notar que, no discurso da mãe, transparece uma incerteza sobre a irreversibilidade desse dano:

*Agora ficou meio enuviado [sic] assim, porque nem os médicos sabem dizer... A gente sabe que ele tem isquemia em praticamente todo o cérebro por causa da parada, mas não sabe o que isso limita ele, a gente sabe que é uma limitação muito grande, mas não sabe, por exemplo, se ele vai conseguir respirar sozinho ou não. Agora, no momento, eles acreditam que não. Mas eles não tem certeza porque é o cérebro de um bebezinho. Então, eu sei que talvez a gente nunca mais volte para casa, talvez ele fique acamado, talvez ele seja cadeirante, vai depender de como as coisas vão evoluir. (Familiar, 4 out. 2017)*

Porém esta incerteza não está presente no discurso do Profissional Médico:

*Foi ouvido entendimento e expectativas dos pais. Explicado condição de extrema gravidade e possibilidade de sequelas graves e mínima chance de sobrevivência, respeitando esperanças. (Profissional Médico, 4 out. 2017)*

Nesta expressão - "respeitando esperanças" - possivelmente reside o gancho de manutenção da esperança ou da incerteza da mãe: a equipe não pode afirmar com completa certeza que o cérebro da criança não irá se regenerar em algum grau. Porém, apoiada nos sinais clínicos, nos resultados dos exames, nos dados estatísticos e na experiência prática com estes casos, a equipe crê que o quadro é irreversível, e afirma ter informado aos pais que as chances de sobrevivência são mínimas. Mas, ao lançar para a família essa informação desta forma - "respeitando esperanças" - nitidamente desloca o foco de atenção dos pais para a possibilidade, embora diminuta, de alguma reversão do quadro, não para a impossibilidade. Na fala da mãe fica muito mais evidente que "os médicos não tem certeza" do que "talvez a gente nunca mais volte pra casa". No discurso dela, transparece a ocorrência de um embate, em seus pensamentos e sentimentos, com a idéia da irreversibilidade do dano neurológico. Ela sai da reunião como que num limbo de indefinições: nada pode ser decidido porque não se tem certeza do futuro. Porém o objetivo desta reunião era conscientizar a família sobre a irreversibilidade do dano neurológico e, por causa disso, propor a adoção de cuidados paliativos como forma principal de tratamento. Na percepção da mãe, não houve decisão, pois havia muita incerteza em relação ao prognóstico. Ela ficará aguardando por nova comunicação com a equipe de acordo com a evolução do quadro da criança. No entanto, para o Profissional Médico e o Trabalhador de Enfermagem, ficou instituído, a partir daquela Reunião:

*Definida limitação terapêutica e ONR (Ordem de Não-Reanimação). (Profissional Médico, 4 out. 2017)*

*Ao entrar em cuidados paliativos, ficou combinado que não iniciaria nenhum novo tratamento; mantendo seus medicamentos contínuos de uso prévio e ajustando sudações/analgesias para proporcionar mais conforto. (Trabalhador de Enfermagem, 4 out. 2017)*

Assim, neste caso, a limitação terapêutica foi implementada sem consciência plena da mãe a respeito do fato. E, provavelmente, sem que a equipe se desse conta de que a

compreensão da mãe não foi atingida, pois assim o Profissional Médico responde à questão de como foi a reação dos familiares:

*Pais muito tristes. Entenderam bem, sem conflitos. Todo trabalho feito foi bem planejado. (Profissional Médico, 4 out. 2017)*

Moritz *et al.* (2008) ressaltam a importância de se respeitar a autonomia dos indivíduos, privilegiando-se as decisões por consenso. Assim, segundo os autores, as decisões da equipe precisam ser antecedidas pelo consentimento dos pacientes ou de seus representantes legais. Entretanto, neste caso, os pais não entenderam bem, e assim não houve consentimento. Isso ficou bastante evidente na reação de sofrimento da mãe quando os elementos foram esclarecidos na segunda abordagem da equipe sobre o tema na Reunião do dia 6 de outubro de 2017, dois dias após.

Por isso, na primeira questão do Instrumento de Verificação - A família consegue entender qual é a atual situação clínica do paciente? - e na segunda - A família entendeu o que ficou decidido? - a pontuação não foi possível, pois nitidamente os discursos diferem. E em relação à percepção do Profissional Médico sobre a reação dos familiares, também não houve possibilidade de pontuação porque a compreensão não foi correta. O único ponto concedido a esta situação de comunicação é referente à coerência de noção sobre o estado de saúde da criança entre Trabalhadores de Enfermagem e Profissional Médico.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao chegar ao fim do processo de análise de todo o material coletado, cabe, aqui, nas considerações finais, responder às perguntas que geraram esta pesquisa. Apesar de ser comprovada uma efetividade comunicativa na maioria dos casos observados, ficou evidente que efetividade não é o único elemento a conferir total adequação a este tipo de processo comunicativo. Como foi identificado pela análise dos depoimentos colhidos, elementos como melhor conexão psicológica, escolha de palavras mais brandas, demonstração de afeto e preocupação com os sentimentos da família fizeram falta em algumas situações. Objetividade e clareza, bem como o uso de uma linguagem compreensível ao interlocutor, são muito importantes, mas precisam estar aliadas à essa conexão psicológica e afetiva, que chamamos de empatia, para que, além de compreensível, a mensagem seja reconfortante e não causadora de marcas negativas nos indivíduos.

As características de uma comunicação adequada são relacionadas a uma postura acolhedora e empática por parte dos profissionais, que propicia oportunidade de expressão dos sentimentos, valores e desejos da família em relação à realidade apresentada. Também é considerada adequada quando existe respeito ao tempo de elaboração da família sobre as informações fornecidas, levando-se em consideração o processo de desolação dos pais diante da compreensão da irreversibilidade da doença e morte iminente de seu filho. Nestes casos, a paciência para aguardar este tempo até o momento de retomar a abordagem, foi considerada humana e essencial por parte dos familiares.

Outra característica da comunicação adequada é quando a iniciativa dela parte de profissionais que já possuem um vínculo terapêutico com a família e que conquistaram a sua confiança. Essa confiança se traduz na serenidade dos pais diante de um profissional que demonstra, não somente pela terapêutica instituída, mas também pela postura, verdadeira preocupação pelo bem-estar da criança durante o processo de internação. Lidar com mais de um profissional em momentos diferentes na abordagem do mesmo assunto foi fator de stress adicional para os familiares em uma circunstância que já se configurava como traumática e perturbadora. Assim, os depoimentos gerados pelos familiares, nesta pesquisa, corroboram com os achados de Twanley *et al.* (2013) de que o ideal é que o profissional que têm mais

vínculo com a família e habilidades com este tipo de manejo assuma a coordenação do processo de decisões e estabelecimento de metas de tratamento.

A respeito dos problemas de comunicação identificados nos quatro casos nos quais não houve eficácia comunicativa, a adoção de uma simples prática de *feedback* seria capaz de transformar esse cenário. Esta prática de *feedback* é muito recomendável em todas as situações de comunicação dentro do ambiente hospitalar, mas, num processo de decisão tão complexo, como a adoção de medidas paliativas, ela assume um papel fundamental para que se conheça o que foi compreendido pela família de tudo o que foi dito e decidido. Ficou evidente, durante a coleta de dados, que a atitude de procurar a família para conversar sobre a experiência vivenciada na reunião, constituiu-se de algo benéfico tanto para os familiares quanto para a equipe assistencial, e, talvez, devesse ser implementado como prática cotidiana. Descobrir qual foi o resultado daquela reunião, quais informações foram apreendidas e quais lacunas de compreensão permanecem, bem como quais foram os sentimentos gerados, poderia vir a ser um ótimo *feedback* a ser fornecido aos membros da equipe multidisciplinar, de forma a aprimorarem e planejarem novos e melhores tipos de abordagem.

Sobre este mesmo tópico, foi observado que, em alguns dos casos estudados, existe certa dificuldade por parte do Profissional Médico de compreender a reação do familiar, levando-o a crer, erroneamente, que o mesmo compreendeu e aceitou tudo o que foi proposto durante a Reunião. Algumas crianças foram inseridas no Programa de Cuidados Paliativos sem a consciência completa dos Familiares a respeito disso, o que é um erro do ponto de vista ético.

Por isso, a discussão pormenorizada com os pais sobre cada um dos elementos estabelecidos no Plano de Cuidados Paliativos também poderia gerar benefícios no processo decisório, contribuindo para a clareza entre ambos - pais e equipe - sobre o que foi acordado em benefício da criança dali para frente. Este Plano de Cuidados Paliativos poderia transformar-se em um documento a ser assinado pelos membros da equipe e pelos pais após a realização da Reunião, e ficar à disposição, em prontuário, para divulgação a todos os profissionais que prestam assistência à criança. Dessa forma, divergências de versões e opiniões sobre o assunto entre os membros da equipe poderiam ser evitadas, e uma continuidade na assistência prestada à criança e à família poderia ser observada com maior rigor, à despeito das contínuas trocas de plantão características da atenção em saúde na terapia intensiva.

### Referências bibliográficas

AAP, American Academy of Pediatrics. **Palliative Care for Children**. Pediatrics, vol.106, n. 351, p. 351-357, ago. 2000. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.full.html>. Acesso em: 10 mar. 2015.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

CURTIS, J.R.; SPRUNG, C.L.; AZOULAY, E. **The importance of word choice in the care of critically ill patients and their families**. Intensive Care Med, vol. 40, p. 606-608, 2014.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. **Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades**. Ciência & Saúde Coletiva, vol.13, Sup. 2, p. 2123-2132, 2008.

HALAL, G.M.C.A. **Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica** [dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Medicina da

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2010.

HARROP, E.; EDWARDS, C. **How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care.** Arch Dis Child Educ Pract Ed, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2012-303325>. Acesso em: 23 jan. 2018.

JAKOBSON, Roman. **Linguística e comunicação.** São Paulo: Cultrix, 1969.

MEYER, E.C.; RITHOLZ, M.D.; BURNS, J.P.; et al. **Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parent's priorities and recommendations.** Pediatrics, vol. 117, n.3, p. 649-657, 2006.

MORITZ, RD; LAGO, PM; SOUZA, RP; *et al.* **Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva.** Revista Brasileira Terapia Intensiva, vol. 20, n.4, p. 422-428, 2008.

PIVA, JP; GARCIA, PCR; LAGO, PM. **Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria.** Revista Brasileira de Terapia Intensiva, vol. 23, n.1, p. 78-86, 2011.

ROSSI, P.S.; BATISTA, N.A. **O ensino da comunicação na graduação em medicina - uma abordagem.** Interface - Comunicação, Saúde, Educação, vol. 10, n. 19, p. 93-102, jan.-jun. 2006.

SILVA, M.J.P. **Comunicação tem remédio** A comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Ed. Loyola, 2002. 2a edição.

TWAMLEY, K.; CRAIG, F.; KELLY, P; *et al.* **Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom.** Journal of Child Health Care, vol. 18, n.1, p. 19-30, 2014.

WHO, World Health Organization. **WHO definition of palliative care.** Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Acesso em: 15 out. 2017.

## 11 APÊNDICES

### APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### Familiares

#### **Título do Projeto: A comunicação no processo decisório sobre adoção de Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender como se desenvolve o processo de comunicação da equipe multidisciplinar com a família da criança internada no momento de decidir sobre Cuidados Paliativos. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da UFRGS em conjunto com a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Estamos realizando este convite para todas as famílias que participam da reunião com a equipe multidisciplinar para decidir sobre mudanças terapêuticas e Cuidados Paliativos.

Se você aceitar participar da pesquisa, será realizada com você uma entrevista sobre os assuntos que foram abordados na reunião. Esta entrevista será conduzida pela pesquisadora e poderá ser feita à beira do leito ou em uma sala reservada dentro da UTIP, conforme a sua preferência, com duração em torno de 30min. Ao todo serão 5 perguntas a respeito do que foi conversado com você sobre a saúde do seu familiar e como você se sente em relação a isso. A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento caso você ache necessário, podendo ser retomada em outro momento se for do seu agrado. Ela será gravada, e só poderá ser ouvida pelos pesquisadores. Nenhum membro da equipe multidisciplinar terá acesso ao seu conteúdo.

O possível risco ou desconforto decorrente da sua participação na pesquisa pode ser o constrangimento de abordar questões de foro íntimo, sobre as quais talvez você sinta-se desconfortável para conversar.

Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre as características da comunicação entre a equipe multidisciplinar e a família no momento de discutir e propor mudanças terapêuticas. O conhecimento que será construído a partir desta pesquisa pode auxiliar as equipes de saúde a encontrarem métodos cada vez melhores de abordagem a respeito do assunto.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você ou seu familiar recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito à entrevista a ser realizada.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados. A gravação da entrevista será armazenada por um período de 5 anos, após o qual será desgravada.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável **Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho** pelo telefone (51) 3359.8700, com o pesquisador Miriam Neis, pelo telefone (51) 999595171 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 3359.7640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador que aplicou o Termo

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Local e Data: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE II – ESTRUTURA DA ENTREVISTA

### Familiares

Número da Entrevista:

Data da conversa (entrevista):

1. O que você sabe sobre a doença da criança?
2. O que foi conversado com vocês a respeito da criança?
3. Quais profissionais estavam presentes na conversa?
4. Como será o tratamento daqui para a frente?
5. Como você se sente em relação ao que foi conversado?

## APÊNDICE III - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### Profissionais Médicos

#### **Título do Projeto: A comunicação no processo decisório sobre adoção de Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender como se desenvolve o processo de comunicação da equipe multidisciplinar com a família da criança internada no momento de decidir sobre Cuidados Paliativos e quais sentimentos estão envolvidos neste cenário. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da UFRGS em conjunto com a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: responder a um questionário auto-aplicado composto por 7 questões descritivas sobre como foi a condução da reunião multidisciplinar com a família para decisão de Cuidados Paliativos. As perguntas do questionário referem-se ao que foi comunicado para a família e sentimentos gerados em você neste momento. O questionário poderá ser respondido no momento e local que for mais conveniente para você. Será entregue e devolvido em um envelope no qual constará apenas a data em que a reunião foi realizada. Pedimos apenas o obséquio de respondê-lo em um prazo de até 48h para evitar perda de memória em relação ao caso.

O possível risco ou desconforto decorrente da sua participação na pesquisa pode ser o gasto de tempo para preenchimento do questionário ou o eventual constrangimento de abordar questões de foro íntimo, sobre as quais talvez você sinta-se desconfortável para descrever.

Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre as peculiaridades da comunicação entre a equipe multidisciplinar e a família no momento de discutir e propor mudanças terapêuticas. O conhecimento que será construído a partir desta pesquisa pode auxiliar as equipes de saúde a encontrarem métodos cada vez melhores de abordagem a respeito do assunto.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu vínculo institucional.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Nenhum membro da equipe multidisciplinar tomará conhecimento a respeito de qualquer uma das suas respostas. Seu nome e seu turno de trabalho não constarão no questionário. Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados

confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável **Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho** pelo telefone (51) 3359.8700, com o pesquisador Miriam Neis, pelo telefone (51) 999595171 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 3359.7640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador que aplicou o Termo

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Local e Data: \_\_\_\_\_



## APÊNDICE V - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### Profissionais de Enfermagem

#### **Título do Projeto: A comunicação no processo decisório sobre adoção de Cuidados Paliativos na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender como se desenvolve o processo de comunicação da equipe multidisciplinar com a família da criança internada no momento de decidir sobre Cuidados Paliativos e quais sentimentos estão envolvidos neste cenário. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da UFRGS em conjunto com a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: responder a um questionário auto-aplicado contendo 3 perguntas sobre o paciente que está sob seus cuidados. As perguntas do questionário referem-se ao que foi comunicado para você sobre como será o tratamento deste paciente a partir da reunião multidisciplinar com a família e quais os sentimentos gerados em você sobre esse assunto. O questionário poderá ser respondido no momento e local que for mais conveniente para você. Será entregue e devolvido em um envelope no qual constará apenas a data em que a reunião que foi realizada. Pedimos apenas o obséquio de respondê-lo em um prazo de até 48h para evitar perda de memória em relação ao caso.

O possível risco ou desconforto decorrente da sua participação na pesquisa pode ser o gasto de tempo para preenchimento do questionário ou o eventual constrangimento de abordar questões de foro íntimo, sobre as quais talvez você sinta-se desconfortável para descrever.

Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre as peculiaridades da comunicação entre a equipe multidisciplinar e a família no momento de discutir e propor mudanças terapêuticas. O conhecimento que será construído a partir desta pesquisa pode auxiliar as equipes de saúde a encontrarem métodos cada vez melhores de abordagem a respeito do assunto.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu vínculo institucional.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Nenhum membro da equipe multidisciplinar tomará conhecimento a respeito de qualquer uma das suas respostas. Seu nome e seu turno de trabalho não constarão no questionário. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a

identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável **Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho** pelo telefone (51) 3359.8700, com o pesquisador Miriam Neis, pelo telefone (51) 999595171 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 3359.7640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador que aplicou o Termo

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Local e Data: \_\_\_\_\_



## APÊNDICE VII – QUADROS COMPARATIVOS

Reunião 16/02/2017	Família	Médico	Enfermagem
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>	<i>"Ele teve uma parada cardio-respiratória quando tava internado na ala Sul, foi entubado, com muita dificuldade, e a gente sabe que ele tem todo o corpinho dele atrofiado, então é difícil uma entubação no (K.). Então ele foi entubado, veio pra UTI, foi reanimado e agora ele tá bem no nosso ponto de vista assim clínico, o quadro dele evoluiu muito pra melhor, ele desentubou, tá respirando sem oxigênio já hoje. Pra nós, o quadro dele evoluiu 80% vamos dizer assim.</i>	<i>Panhipopituitarismo, Pós-Parada Cardiorrespiratória, paciente tem doença com prognóstico reservado.</i>	<i>Que o paciente estava em Cuidados Paliativos, por piora do quadro, sem tratamento terapêutico eficiente para uma melhora/cura.</i>
<b>O que foi conversado</b>	<i>que realmente a pessoa tá no fim da vida, que o quadro dele é doloroso pra ele também e como a doutora mesmo colocou, né, se acontecer de ele ter uma nova parada, talvez não consiga reanimar, né...</i>	<i>Foi dito sobre a gravidade do caso, além da irreversibilidade do quadro clínico. Explicado que novos tratamentos e intervenções poderiam gerar mais sofrimento. Decidido pelos Cuidados Paliativos.</i>	
<b>O que foi decidido</b>	<i>O que ficou decidido é que o K. não vai ser mais exposto, da maneira que ele foi até agora, porque todo o dia se coletava sangue, todo dia se fazia Raio X, é... todo dia tinha uma equipe tanto da endócrino quanto da genética ou de outras equipes de outros especialistas vindo tentar tirar, fazer exames pra tentar descobrir novas coisas e, como a medicina - eles mesmo dizem - tá se aperfeiçoando, existem novos exames e vamos fazer, vamos tentar... O que eu entendi que foi decidido é que isso não vai mais acontecer porque o caso do K. é irreversível, e isso causa um certo trauma, um certo desconforto, uma certa dor pra ele. (...) Vai seguir o tratamento como tem que ser, vai se continuar sendo acompanhado, mas que esse tipo de coisa não vai mais se fazer, porque não tem o porquê mais disso. Já se sabe que ele tá numa fase terminal e que tirar sangue todos os dias, fazer Raio X todos os dias não vai melhorar em nada o quadro dele do jeito que tá.</i>	<i>Daqui para frente será realizado cuidados em saúde sem que sejam realizados novos exames/intervenções diagnósticas e não será realizado reanimação cardiorrespiratória caso haja uma nova PCR.</i>	<i>Dentro das medidas paliativas, conforto, sem reanimação em caso de piora/parada.</i>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>	<i>eram quatro profissionais. Eu sei que tinha uma psicóloga, 3 médicas e eu acho que uma enfermeira".</i>	<i>Médico UTIP, Enfermeiro UTIP, Médico Cuidados Paliativos, Psicóloga.</i>	
<b>Sentimentos gerados</b>	<i>depois que eu saí daqui da reunião fiquei o dia todo com essa sensação de vazio, uma sensação de... Tu sabe que é como tu antecipar a dor no caso da minha mãe, a gente acaba sentindo também, porque tu sabe que ele tá numa fase da vidinha dele que já tá no fim, tu sabe que ele tá sofridinho, tu vê o olhar dele, tu percebe dor ali, e tu quer evitar isso, mas tu não quer perder, né... Tu tá acostumado, tem aquele vínculo, tu não quer perder aquilo ali... E é uma escolha difícil, afinal de contas, porque é a vida de um ser humano que tu tem como teu, mas... a gente tem que sobreviver e tem que continuar, como eu disse pra minha mãe, vai ter que ser um dia de cada vez, como a gente fez até hoje, e... vai ficar o vazio, depois vai ficar a saudade, mas por enquanto que a gente tem ele aí, vamos aproveitar ele do jeito que a gente tem</i>	<i>Sinto-me tranquila pois familiares (principalmente irmãs e tia) já estavam cientes do quadro clínico e entenderam o que foi falado, assim como mostraram-se tranquilas quanto a terminalidade. Acredito que esta conversa foi feita/realizada em momento oportuno e certamente trouxe "alívio" para os familiares</i>	<i>Ciente da situação, sinto tristeza mas compreendo os motivos. Tento entender e fazer o melhor para o paciente e a família.</i>

		envolvidos.	
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>A reação da mãe do paciente foi de pouca verbalização e muito choro. Quanto às irmãs e a tia, a reação foi de entendimento da conversa e do quadro clínico atual do paciente.</i>	

<b>Reunião 17/02/2017</b>	<b>Família</b>	<b>Médico</b>	<b>Enfermagem</b>
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>	<i>Erros Inatos do Metabolismo, defeito no ciclo da uréia. O que eu entendo sobre ela: eu entendo que o B. ele come, faz a alimentação dele, quando ele ingere a proteína ele absorve ela e o lixo que é a amônia ele não consegue transformar em uréia pra ser eliminado na urina. E a amônia danifica o cérebro dele, ela é tóxica pra qualquer ser humano, mas no caso dele, que é uma coisa que seria natural, ele não faz. Ficou bem claro pra nós, como a Dra. geneticista falou, que nosso DNA é como uma biblioteca, e todos nós temos livros faltando páginas e deu a coincidência - não foi azar, ninguém tem culpa disso - que as folhas que faltam dos livrinhos que eu passei pra ele também faltavam na R., minha esposa. E aí aconteceu esse problema genético. É um acaso, pois essa é uma doença ultra rara, mas a minha percepção dela, porque a situação toda do B. não só se agrava pela doença, é que tem outras intercorrências que vem junto. Eu criei um quadro na minha cabeça da doença comparando assim: é como se dois homens estivessem segurando um tigre. Esses dois homens segurando esse tigre é o benzoato de sódio e o fenilbutirato, e o tigre é a amônia. Os medicamentos seguram esse tigre. Então quando ele tá quietinho ali, tá tudo tranquilo. Mas daí vem outros tigres, que são as infecções: a bronquiolite viral, essa bactéria última que ele pegou, e as outras que ele pegou no outro hospital, que eles acabam soltando o tigre principal pra se defender dos outros, e aí lesiona mais o cérebro dele. É como se o tigre mordesse e arrancasse um pedaço, que não tem como reconstituir.</i>	Erro inato ciclo da uréia, anemia Insuficiência respiratória por bronquiolite Doença metabólica grave sem resposta ao tratamento.	Paciente não respondeu ao tratamento pela doença de base, prognóstico reservado, houve uma reunião multiprofissional com a família, decidido conjuntamente em não intubação e reanimação.
<b>O que foi conversado</b>	<i>Foi colocado pra gente que tudo o que foi feito em termos de tratamento com o B. foi feito, que ele não está correspondendo ao tratamento. As infecções que ele pega, mesmo elas sendo infecções tratáveis, no caso dele são letais por ele estar debilitado. Não se sabe o quanto de estrago que ele tem no cérebro, quanto de lesão ele tem, mas pouca coisa que se nota, embora os médicos não tem dito pra nós com todas essas letras, mas a gente entende isso, que foi comprometido o comando respiratório e a parte da absorção dos alimentos. Então, são coisas vitais. E ficou bem claro também pra gente, com respeito à doença, que pra sobreviver ele precisa de toda a estrutura da UTI, então não é uma vida de qualidade, não era isso que nós imaginávamos para ele, então... é isso que eles colocaram pra gente.</i>	Devido a falta de resposta ao tratamento da doença de base e evolução do quadro respiratório com iminência de intubação traqueal e ventilação mecânica sugeriu-se a limitação de tratamento e adoção de medidas de	

		conforto.	
<b>O que foi decidido</b>	<i>Vai ser mantido o fenilbutirato e o benzoato de sódio, vai ser mantido o suporte ventilatório, até pelo que ficou bem claro pra mim não vai ser entubado mais, vai ser colocado até onde for confortável pra ele. Tudo o que for invasivo não vai ser feito. Vai ser mantido o acesso central, mas se precisar substituir, não vai ser substituído. E vai ser colocado morfina pra aliviar a dor e todos os Cuidados Paliativos que for necessário. Isso é o que ficou decidido. O que já tinha sido feito até então vai ser mantido. Uma coisa que ainda não ficou 100% clara é se ele vai voltar a receber a dieta. Acho que talvez, por ser uma doença que a comida tá diretamente relacionada prejudicando, talvez acho que não vai ser. Mas acho que talvez isso vá ser esclarecido mais adiante.</i>	Sedação e analgesia com morfina. Ventilação não-invasiva. Sem novas terapêuticas e exames.	Mantido antibiótico, medicação para dor e conforto e instalado VNI se necessário, optado por não intubação e reanimação.
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>	<i>Foi o pessoal da genética que cuida dele, o médico chefe e a residente; e a chefe da genética, (...) que conhece bem o caso dele, o pediatra - eu não sei o nome dele, mas é o pediatra da UTI - a residente também... É os quatro.</i>	Médico contratado da UTIP, residente R3 da UTIP, médica contratada da Genética.	
<b>Sentimentos gerados</b>	<i>Eu assim... A doença dele, o nascimento dele, tudo o que está em volta do B., tudo me obrigou a experimentar coisas que eu não tava preparado. Tudo, tudo, tudo... Porque eu tava preparado pra receber uma criança, trocar a fralda dela, curtir ela, apresentar pra família... Na realidade tinha uma novelinha de romance na minha cabeça, só que foi me dado um drama... Eu nunca gostei de assistir drama e também não compreendi... Então tudo aquilo que eu to experimentando de novo com o B., ele me obriga a agir de maneiras que eu sou obrigado a aprender. Então a morte pra mim hoje ela não é mais uma situação assim terrível, o fim. No caso do B. ela é o fim do sofrimento, não só dele, mas o meu e da minha esposa. E também não é definitivo, né, é um "até breve", porque eu me agarro na esperança da ressurreição. O tratamento que foi feito até então eu acreditei e acredito ainda, tenho esperança... Mas eu entendo que não vai ser uma coisa reparadora, definitiva. Então a morte, no caso do B., é uma coisa que vai dar um descanso pra ele e, num futuro, muito em breve, vou ter ele inteirinho de novo, com tudo isso que veio faltando completado e não vai ter mais esses problemas. É difícil saber... O que me tortura é quando é que isso vai acontecer, quanto tempo vai se prolongar... Então é isso que me tortura, mas é a solução. E eu, não é que eu to feliz com tudo isso... não é de maneira nenhuma. Mas eu entendo e aceito... é isso.</i>	Satisfeito. Foi considerado o melhor para o paciente mediante suas condições desfavoráveis.	Tranquila com a decisão, visto que a família participou de todas as decisões junto com a equipe; minha única preocupação é em relação ao nível de conforto do paciente, visto que por muitas vezes a analgesia não é efetiva.
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		Tranquila, entendem a evolução da doença, o esforço da equipe e a preocupação com o sofrimento da criança.	
<b>Sugestões dos</b>	<i>Talvez uma coisa que poderia ser colocado pra ajudar esses novos</i>		

<b>familiares</b>	<p>que estão vindo é serem mais humanos. A gente sabe que a gente convivendo junto com enfermeiros e médicos, a gente convive não com a vida, mas com a morte o dia todo, né? E às vezes a gente, pra se proteger emocionalmente, a gente cria uma barreira, um bloqueio sentimental, mas só que a gente está... do outro lado também existe uma casal ou um pai ou um filho, sei lá, que já está traumatizado e quando ele ouve que o seu filho está entrando nos últimos estágios da vida dele, aquilo ali em si não é tão traumatizante, o problema é tudo aquilo que já passou até chegar a esse ponto... Então, os médicos entenderam isso e eles falaram do jeito deles com um tom de voz mais sereno, mais claro, foi tranquilo, eu entendi e absorvi, e não foi traumatizante. Mas os residentes eles já eram "puf" "puf" "puf" objetivo: vai morrer e é assim. Então mesmo a morte, se ela for colocada de um jeito assim como "vai descansar", "vai dormir", ela soa menos traumatizante.</p>		
-------------------	---	--	--

Reunião 30/03/2017	Família	Médico 1	Médico 2	Enfermagem 1	Enfermagem 2
<b>Estado de saúde/situação clínica do paciente</b>	<p>Eu sei muita coisa. Eu sei que é uma doença degenerativa (...), que afeta principalmente o cérebro, o sistema nervoso central, questão muscular tanto da parte respiratória, agora também com a cardíaca, né? E que vai afetando tudo na verdade. Começou aos pouquinhos com questão de estrabismo, depois nistagmo e assim por diante. Foi assim que começou...</p>	<p>doença neurodegenerativa; choque séptico, falência respiratória; Doença sem perspectiva de cura e expectativa de deterioração progressiva, com impressão de piora nesta internação, com diminuição da interação social e possibilidade de dependência de tecnologia.</p>	<p>Doença degenerativa (sem diagnóstico - mitocondrial?); sem possibilidade de cura, prognóstico reservado. Disfunção respiratória por troca da traqueia</p>	<p>Colocaram que a S. tem uma doença neurodegenerativa sem diagnóstico fechado e internou por choque séptico e que a princípio ela irá para paliativos.</p>	<p>O que fiquei sabendo é que a partir de 1 ano de idade a paciente começou a perder os movimentos e que tem alguma síndrome, muito bem cuidada pela família, mas não tem prognóstico de melhora e que na medicina não tem mais o que se fazer a não ser oferecer conforto para ela e a família.</p>
<b>O que foi conversado</b>	<p>O que conversaram comigo foi sobre uma questão assim que o quadro dela todo tá evoluindo, que estão fazendo tudo o que pode ser feito dentro da medicina e que no momento, como não se sabe o que ela tem, que talvez mesmo que se descubra, é uma doença que não tem tratamento, ela não tem prognóstico bom, o que está agora não vai melhorar, não existe um remédio, não existe a fórmula mágica, não existe nada... então a gente tem que viver o hoje, o agora, o este momento porque a gente não sabe o que vai acontecer depois. Então os médicos pensam em tentar estabilizar todo o quadro, tentar deixar ela o melhor possível, o mais confortável que ela possa ir pra casa, que ela possa viver com a gente se for possível, né? Que ela possa</p>	<p>Enfatizado a importância do uso racional dos recursos de tratamento e tecnologias em benefício da paciente, não prolongando situação que se sabe sem tratamento curativo.</p>	<p>Explicado que se evitariam medidas que apenas trouxessem sofrimento à paciente.</p>		

	<i>ficar comigo o maior tempo possível, que ela tenha uma vida, no meu pensamento, o mais próximo do normal possível, que vai ser confortável pra ela e vai ser confortável pra mim. Eles conversaram sobre esse tipo de coisa comigo. E qual o meu pensamento sobre tudo isso que tá acontecendo, se eu tenho vontade de investir no tratamento... (...) o que eles quiseram só me passar foi sobre a questão que eu não conhecia, que era a questão cardíaca, que ela tem uma cardiopatia grave, porque também o coração é um músculo (essa doença age nos músculos, causa enfraquecimento) então, ou seja, que o caso dela piorou muito, que a gente sabe que o coração, o pulmão e os rins trabalham todos juntos. Quando esses começam a falhar, vai falindo, vai falindo e vai dando problema. Então eles quiseram me passar isso: que é pra mim ter conhecimento de todas essas coisas</i>				
<b>O que foi decidido</b>	<i>Por enquanto não ficou ainda nada muito definido. Eles estão esperando pra ver toda a evolução do que vai acontecer nessa internação. Se tudo der certo, se ela reagir bem, se ela conseguir sair do suporte ventilatório, se ela conseguir, ela vai poder ir pro quarto e depois uma nova conversa para ir pra casa. Se não, daí também vão chamar pra uma nova conversa.</i>	<i>Será avaliada a capacidade de manter ventilação espontânea nos próximos dias e deverá ser abordado novamente essa questão com a família. Medidas extraordinárias como manobras de reanimação, ventilação com parâmetros altos, diálise, não seriam indicados</i>	<i>Intervenções que visem conforto/melhora clínica parcial, evitando prolongar sofrimento.</i>	<i>Manutenção dos cuidados até que se resolvam se entrará ou não em paliativos.</i>	<i>Agora será feito o possível para oferecer todo o conforto para a paciente e será dada toda a atenção à família. Tudo é reduzido em questão de sinais vitais, medicação, que se pode reduzir, mas o cuidado é o mesmo.</i>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>	<i>Tinha uma residente, 3 pediatras, tinha uma moça que eu não sei quem era, que eu não me lembro, na verdade, porque ela se apresentou, uma outra que era do núcleo de Cuidados Paliativos e tinha uma psicóloga e a enfermeira.</i>	<i>Médicos plantonistas - 2, médico residente - 1, enfermeira - 1</i>	<i>Psicóloga, médicos.</i>		
<b>Sentimentos gerados</b>	<i>Eu, na verdade estava meio tensa (...) Mas a conversa foi bem melhor do que eu imaginava. Eu achei que eu ia ficar nervosa, mas não, eu tava bem, e depois da conversa eu me senti mais em paz, porque eu sempre tive, como eu falo, a questão de não prolongar o sofrimento. Eu sempre tive muito medo de chegar num hospital, principalmente um hospital-escola, que querem investir porque os estudantes precisam aprender e aquela coisa toda, eu tinha muito medo de chegar num hospital e ninguém entender essa parte, porque a</i>	<i>Cuidar de final de vida é doloroso, triste, porém acho tranquilizador quando percebe-se que está sendo executado o melhor para o paciente e está sendo oferecido suporte para a família.</i>	<i>Satisfeita com a compreensão da família.</i>	<i>Me sinto em paz, pois sei que está sendo feito tudo o que está ao alcance da equipe. Acredito que tanto a criança como os familiares estão sofrendo com essa situação e ela entrando em paliativos é</i>	<i>Como sou nova na área da UTI pediátrica, pra mim foi meio difícil no começo, me colocando no lugar da família, não tem como não sentir, mas ao mesmo tempo sendo técnica de enfermagem, vejo e entendo que não se tem mais nada a fazer, a doença não tem cura e não tem como parar a</i>

	<p>decisão é médica, não é minha, o médico tem todo o poder quando a criança tá aqui dentro, eu tive sempre muito medo disso. E eu achei muito importante a conversa porque é chegar num acordo: a família querer a mesma coisa que o médico quer. (...) Eu sei que eles também não querem que ela sofra, ninguém quer que ela fique ali dependurada tipo uma árvore de natal, cheia de coisa pingando, não... Eles querem que ela viva também, que ela possa sair pra pegar um sol se for possível, que todo mundo quer o bem dela, e isso eu me senti mais em casa, sabe? Eu fiquei muito feliz com a conversa. (...) eu me senti segura que todo mundo estava me entendendo, que a gente estava falando a mesma língua e isso me deixou muito feliz.</p>			<p>correto pois não tem bom prognóstico.</p>	<p>progressão. Sinceramente é muito difícil. Não sei se fosse comigo [...] aceitar, em pensar perder um filho que sempre se lutou muito e ter que parar de lutar, vejo assim. Apesar que sei que pros pais isso nunca acontece, mas ter certeza que o fim está perto e que aquela pessoinha daqui a pouco pode não estar aqui, ou não também. Também acho muito sofrimento para todos os envolvidos. Enfim, muito confusa. Sentimentos se misturam.</p>
<p><b>Percepção da reação dos familiares</b></p>		<p>Mãe se mostra tranquila e esclarecida sobre o prognóstico, mas emociona-se ao perceber a piora da sua filha e a possibilidade de óbito.</p>	<p>Compreenderam, de acordo.</p>		

Reunião 20/04/2017	Família	Médico	Enfermagem
<p><b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b></p>	<p>Que é um vírus. Ela foi diagnosticada com miocardite... É o que eu sei, que ela tá bem grave (...) que é só um vírus e que também ela tava com insuficiência renal. Mas a doença mesmo que estão tratando é do coração, endocardite.</p>	<p>Miocardite viral Paciente refratária a tratamento.</p>	<p>A paciente chegou grave, não sabiam o que era. Depois foi diagnosticado miocardite. Teve piora importante e não respondeu ao tratamento. Começou diálise peritoneal.</p>
<p><b>O que foi conversado</b></p>	<p>Ah, que ela piorou, né? Que ela tinha dado uns sinais de melhora, tava bem satisfeita até com a melhora dela, só que daí ela piorou. Ela tomou heparina e o sangue dela afinou demais só que era preciso ela tomar pra não coagular na hemodiálise, daí afinou e ela começou a ter sangramento pela boca e pelo nariz, só que daí o sangramento parou, conseguiram parar, daí o coração dela enfraqueceu de novo. E que pela primeira vez me falaram que ela tinha riscos de vir a falecer, que eles estavam tentando todo o possível já, fizeram tudo assim, ela tem droga, ela tem tudo ao alcance dela, mas basta ela dar uma reagida, né? Coisa que não tá acontecendo.</p>	<p>Dito que apesar de todos os esforços terapêuticos não houve resposta e esgotaram-se as possibilidades terapêuticas.</p>	
<p><b>O que foi decidido</b></p>	<p>Deixaram claro. Eu tô vendo e eles me deixaram claro que eles estão com tudo desde o começo, estão fazendo medicação, tá tudo do mesmo jeito, que eles não podem fazer mais nada, eles não tem mais uma droga pra</p>	<p>(...) foram empreendidas medidas</p>	<p>No começo investiram bastante, mas a paciente não respondia, fizeram tudo</p>

	<i>colocar, eles não tem mais um remédio pra melhorar, que tudo tá no limite. Ela tem 1 aninho, então tudo tá no limite pra idade dela, não pode aumentar mais nada, não pode diminuir, porque não vai adiantar. Está as mesmas coisas assim que eu tô vendo... A gente vê, a gente aprende um pouco aqui dentro, daí eu tô vendo que (...) não tem mais o que fazer, eles não podem mais fazer nada, porque já tentaram hemodiálise, diálise, já tentaram as drogas... é só por Deus mesmo.</i>	<i>terapêuticas até o óbito.</i>	<i>que era possível e nenhuma resposta.</i>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>	<i>Era a doutora e uma técnica. Sempre fica perto dela uma enfermeira e uma técnica de enfermagem e um doutor, um médico ou uma médica, sempre fica os três assim, como é grave, né, eles tão sempre em cima dela.</i>	<i>Médico, residente e enfermeiro.</i>	
<b>Sentimentos gerados</b>	<i>Nem tem o que dizer... Ela é a minha primeira filha, tava bem, (...) ela tinha vomitado, né? Pra mim ela se engasgou. Levei pro Posto pra darem um remédio pra não se engasgar, refluxo eu pensei, mínimas coisas... Nunca pensei que era essa gravidade... Mas foi que nem falaram: que a culpa não é minha. Se eu trouxesse ela mais cedo ou mais tarde, ela já ia estar com aquele vírus igual. Eu me sinto um caco, né? Porque a gente bota eles no mundo pra cuidar. Eu parei de trabalhar, parei de estudar pra ficar com ela, pra não botar em creche, pra ninguém cuidar, só eu cuidar... E o pai dela tá preso, então eu me sinto mais sozinha ainda porque tu tem que te dividir, né? Entre ir nas visita. Eu não vou mais, mas é bem difícil. Eu acho que é mais difícil por ele estar preso, não tá aqui, por me ligar chorando, dizer que queria estar aqui vendo ela, minha mãe também não pode mais vir porque não querem mais aceitar os atestados no serviço dela... eu tô praticamente sozinha. (...) Ai, eu, sinceramente... Às vezes passa uma cena assim de caixão, essas coisas assim, sabe? (Choro) Mas... Eu tenho esperança, mas... É tipo um diabinho no teu ombro e o anjinho do outro, sabe? Eu tenho esperança sim, ela vai ficar bem, ela vai sair daí, eu ainda vou dar muita chinelada nela porque ela vai me incomodar demais... E ao mesmo tempo (choro) eu não sei por que, mas eu já vejo cena de caixão, velório, com a roupinha que eu comprei pra ela... É uma coisa louca (choro).</i>	<i>Adequada. Sempre é muito triste a abordagem deste tipo, mas necessário.</i>	<i>A decisão para mim foi certa, pois fizeram tudo que a medicina podia oferecer e não teve resposta.</i>
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>Aceitaram e entenderam</i>	

<b>Reunião 18/05/2017</b>	<b>Família</b>	<b>Médico</b>	<b>Enfermagem 1</b>	<b>Enfermagem 2</b>
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>	<i>O que eu sei é que ele tá com uma infecção em todo o corpo e que o intestino dele não cresceu e que tá grave... o que eu me lembro é isso aí. E problema no cérebro, a encefalia aquela que ele tem.</i>	<i>Intestino curto, Sepsis, resposta pobre à terapêutica instaurada até o presente momento e pelo comprometimento global do paciente.</i>	<i>Foi dito que este paciente entraria em Cuidados Paliativos e terminalidade. Visto que não teria mais o que acrescentar para ter cura. Limitando terapia. Seria agendada reunião com a família para conversar e repassar estas informações, decisões.</i>	<i>Foi dito que o paciente entrou para Cuidados Paliativos, ontem, depois da conversa com os pais e a equipe multidisciplinar. Perguntei sobre a aceitação dos pais, e a resposta que tive que os pais tiveram uma reação adequada.</i>
<b>O que foi</b>	<i>todos os tratamentos que ele tá fazendo não</i>	<i>Que já se tinha</i>		

<b>conversado</b>	<i>tá adiantando mais, os medicamentos da infecção não tá adiantando, o NPT, que é pra ele engordar e crescer até crescer o intestino não tá adiantando, continua a mesma coisa... foi o que eles falaram pra nós: que era isso, que não tava adiantando,</i>	<i>se tentado de tudo e tendo em vista a resposta pobre do paciente a gente acreditava que era hora de parar de prolongar o sofrimento dele.</i>		
<b>O que foi decidido</b>	<i>(...) que eles iam deixar ele sem nada, no caso continuar ali com a NPT, mas vão parar de fazer muito remédio, da infecção também não vai fazer mais, picar ele a toda hora isso também não vão fazer mais, única coisa é só a morfina que ele vai ficar. (...) que ele pode durar dois anos, dois dias... Como eles falaram, o tratamento dele é só isso aí... Não tem... Pode durar pouco tempo também. Eles não tem mais o que fazer por ele. O que eles fizeram, já fizeram, né?</i>	<i>- Conforto - Terminar antibioticoterapia - Manter NPT - Não mais realizar exames</i>	<i>Limitando terapia, não será acrescido nada, apenas objetivando o conforto. Será observado a analgesia e plano para alta da UTIP para unidade de internação.</i>	<i>Os cuidados serão agrupados, prescrição médica foi modificada, antibióticos foram suspensos; sinais vitais 1x ao turno.</i>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>	<i>A Dra. X, o Dr. Y, ai, me esqueci o nome das outras... Só os médicos mesmo.</i>	<i>Médicos da equipe do andar, da UTIP e do Programa de Cuidados Paliativos.</i>		
<b>Sentimentos gerados</b>	<i>Mais ou menos, assim, sabe? Porque desde que ele nasceu ele tá dentro de um hospital, nunca foi pra casa... Aí, tá assim. Eu e o meu marido tamo... porque a gente tem outro ainda, e aí... (...) Foi mais alívio, por causa que, é que no caso ele tá sofrendo, a gente tá vendo que ele tá sofrendo bastante, então pra gente, a gente já sabia já que ia ser isso, entendeu? Que uma vez eles tinham comentando alguma coisa sobre isso... Aí, como ele ficou bem, aí não conversamos mais. Aí chamaram nós quinta-feira e falaram que tava mais grave o caso dele</i>	<i>Confortável e tranquila.</i>	<i>Quanto ao que foi decidido, me senti tranquila, pois em round à beira do leito já pude compartilhar minha opinião sobre o conforto, melhora da analgesia. Podendo tranquilizar a mãe também sobre esta questão do conforto, analgesia. Até porque essa criança chorava muito. (...) Tranquila também por ter entendido a situação de doença desta criança.</i>	<i>Me sinto tranquila, a criança está sofrendo, a família está consciente do sofrimento, e como ele não interage, acredito que prolongar com intervenções e medicamentos um caso que não tem cura, gera muito sofrimento para a família.</i>
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>Adequada, choraram, ficaram tristes, mas concordaram com a limitação do tratamento.</i>		

Observação			<p>No momento em que foi conversado com esta família, não fomos chamadas/convidadas a participar. Não sei quem participou desta equipe nesta reunião. Para nós que ficamos à beira do leito, próximo 24h dos pacientes e familiares é de suma importância estarmos juntos para termos mais condições de dar suporte a estas famílias num momento tão difícil que estão experienciando. Participar destas reuniões facilita para preparar e dar suporte e orientação também à nossa equipe no cuidado a esse paciente e sua família.</p>
------------	--	--	---

Reunião 25/05/2017	Família	Médico	Enfermagem
Estado de saúde/ situação clínica do paciente	não houve possibilidade - criança foi à óbito no dia seguinte	Broncopneumonia/Encefalopatia, Insuficiência renal + Insuficiência respiratória, Paciente com encefalopatia evoluindo com internações recorrentes em UTIP por broncopneumonia e posterior insuficiência renal.	Foi dito que a equipe conversou com a mãe sobre a piora da criança e investimento. Em um primeiro momento a mãe não aceitou, mas ao ver a piora de sua filha, apesar da dedicação da equipe, entendeu a limitação.
O que foi conversado		Desde a primeira internação tentei mostrar para a mãe o prognóstico da criança por ser encefalopata. Então quando houve piora renal mostrei como (era) algo gradual da doença de base e que gostaríamos de dar conforto.	
O que foi decidido		Foi iniciado limitações de procedimentos fúteis, aumentada sedo-analgésia.	O tratamento foi uma boa sedação e manter ventilação, paciente em NPO, não recebeu mais nenhum tipo de medicação que estava fixo na prescrição (ex: antibióticos, baclofeno, escopolamina), apenas sedação extra quando estava em gasping. Paciente apresentou vômito borráceo e a SNG (sonda nasogástrica) foi aberta em frasco. Se realizou medidas de higiene e conforto, apoio emocional à mãe e família.
Quais profissionais estavam na		Duas médicas residentes, Prof. X., Dra. Y, um doutorando de medicina.	

<b>reunião</b>			
<b>Sentimentos gerados</b>		<i>Me senti satisfeita diante da conversa e vínculo que criei com a mãe, podendo "facilitar" esse momento para a mãe e paciente.</i>	<i>Nesse caso me sinto tranquila, pois acompanhei a internação da paciente e sei que teve investimento até o "momento adequado". Mas mesmo me sentindo tranquila, é muito triste acompanhar o óbito de uma criança, ver uma mãe super dedicada e amorosa perder um filho. A criança era encefalopata, com muita limitação, mas para a mãe isso não faz a menor diferença, ela está perdendo um filho, e por isso sofre bastante.</i>
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>Mãe se mostrou adequada, chorou bastante mas compreendeu.</i>	<i>A mãe falou algumas vezes: "eu pedi tanto para Deus deixar ela mais um pouco comigo", "eu fui pai e mãe sempre", "nunca fiz mal a ninguém, por que vou perder ela?"</i>
<b>Observação</b>			<i>Pra mim é impossível não sofrer, mesmo entendendo a situação. Me sinto desconfortável quando não sei o diagnóstico e o prognóstico, quando simplesmente é nos dado a notícia do paliativo e ficamos sem entender o caso.</i>

<b>Reunião 09/06/2017</b>	<b>Família</b>	<b>Médico</b>	<b>Enfermagem</b>
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>	<i>Família muito difícil de encontrar. Raramente vinham visitar a criança e o contato telefônico em 3 tentativas não foi possível. Criança foi a óbito antes que houvesse possibilidade de fazer o convite à família</i>	<i>Leucomalácea, Ventilação mecânica por acometimento neurológico, Grave acometimento neurológico, sem vida de relação.</i>	<i>Paciente nasceu asfíxiado e foi intubado em sala de parto. Não tem o que ser feito para melhora e o paciente entra em Cuidados Paliativos.</i>
<b>O que foi conversado</b>		<i>Acordado com familiares sobre Cuidados Paliativos e que não serão implementados tratamentos novos e intervenções.</i>	
<b>O que foi decidido</b>		<i>Mantidas medidas de conforto e mantido tratamento da doença (panhipopituitarismo) até nova reunião multi com a família.</i>	<i>Medidas de conforto. Equipe médica irá retirar as medicações após conversa com a família.</i>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>		<i>Médico contratado, médico residente, Professor da UTI e enfermeira X.</i>	
<b>Sentimentos gerados</b>		<i>Mãe muito jovem p/ compreender todo o contexto, acredito que esta seja a parte mais complicada. Senti tranquilidade na abordagem e como foi conduzido.</i>	<i>Fico triste pela criança que não terá a chance de crescer, mas diante de toda situação do nascimento entendo que a</i>

			<i>equipe faz o melhor e o que é possível. Evitar o sofrimento é o que queremos.</i>
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>Mãe chorou e não verbalizou muito. Avó materna entende a situação.</i>	

<b>Reunião 04/07/2017</b>	<b>Família</b>	<b>Médico</b>	<b>Enfermagem 1</b>	<b>Enfermagem 2</b>
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>	<i>Eu sei que não é nada boa, é bem complicada a saúde dela, tem que ter muito cuidado, e eu acho que isso ela tem, né, muito cuidado, muito amor, tem que se dedicar bastante a ela. De uns tempos pra cá tá bem diferente! Até porque essa é a primeira internação dela, com a idade que ela tem é a primeira internação dela... Curativo foi essa aí... As outras internações - ela internou em outros hospitais - mas no máximo o que ela ficava era 10 ou 15 dias, que era problema de pontada ou da sonda, né, quando tava dando problema, que ela ficava um pouco baixada lá no Presidente Vargas, no Conceição ela teve baixada também, mas nunca foi tão grave assim que nem agora. Agora foi muito grave. É a primeira vez. E as coisas que ela teve agora ela nunca teve.</i>	<i>Broncopneumonia, Disfunção respiratória, Paciente com sequela de paralisia cerebral evoluindo com internação prolongada e múltiplas internações da UTIP.</i>	<i>O prognóstico da paciente é reservado, visando conforto da paciente. Neste momento está tratando uma complicação aguda (infecção). Não investir em condutas que possam trazer sofrimento ao paciente.</i>	<i>Foi confirmado que o paciente entre para Cuidados Paliativos porém segue no combate a quadro agudo infeccioso.</i>
<b>O que foi conversado</b>	<i>Chamaram nós ali, eu e o vô dela, sentamos ali e falou que o estado dela era muito grave, que a gente tinha que entender com esses problemas que ela teve com uma certa idade ia ser pior, quanto mais ela ficava adulto ia ser pior e que ela poderia faltar de uma hora pra outra, né? Que eles tavam só preparando nós, mas que era pra mim ficar descansada que ela era uma criança bem cuidada, bem amada, né, então que a minha missão aqui na Terra com ela tava perfeita. Me perguntaram se eu tinha uma crença em alguma coisa, eu eu disse: eu tenho muita crença em Deus, a última palavra é de Deus, né? Que os médicos podem falar que de uma hora pra outra ela pode partir, mas quem dá a última palavra é Deus.</i>	<i>Sobre quadro clínico diante da doença crônica + broncopneumonia refratária ao tratamento e que a equipe desejava iniciar limitação terapêutica e medidas de conforto.</i>		
<b>O que foi decidido</b>	<i>Sobre isso aí eu não sei</i>	<i>Limitação terapêutica Medidas de conforto</i>	<i>Tratamento de sintomas, visando conforto, minimizando a dor e sofrimento (procedimentos dolorosos, por exemplo).</i>	<i>Segue com antibióticos e inicia administração de morfina contínua para conforto, por enquanto não será retirado CDL (catéter duplo-lumen).</i>
<b>Quais</b>	<i>Acho que uma médica e um doutor só.</i>	<i>Médico</i>		

<b>profissionais estavam na reunião</b>		<i>residente, médico do programa de Cuidados Paliativos, enfermeira.</i>		
<b>Sentimentos gerados</b>	<i>Eu senti assim que caiu, bah, perdi o chão, com as pernas... me senti perdida, fiquei muito desesperada, chorei muito, não dormi de noite. A caminha dela fica do lado da minha cama, eu olhava pra caminha dela, parece que já tava enxergando ela já... que não ia mais voltar pra caminha dela, né? Chorava muito, nem comer eu tava comendo. Me desesperei. Mas daí depois comecei a pensar, pensar se for pra ela ficar sofrendo aqui comigo, então que Deus leve, se tiver na hora dela, que Deus leve ela, mas que me console também, não deixa eu ficar sofrendo, né? Eu quero ela comigo, mas quero ela bem, com saúde, sem dor, sem nada. E daí eu fui pensando isso aí todos os dias, me ajoelhava todos os dias, orava, eu vou muito na igreja também, busco muito por ela, falo muito com Deus, minha crença é só Deus, não tenho outra crença... e até graças a Deus eu tô vendo resultado. Deus tá me respondendo. - Agora eu tô vendo uma melhora nela. Até eu comento lá na escolinha - na Kinder - até liguei hoje de manhã pra lá, dei notícia dela pra professora e pras tias que são muito apegadas com ela, que estavam muito tristes porque ela tava no hospital, e tava mal mesmo. Só que eu nunca conseguia... chegava aqui e não conseguia ver ela, que nem os doutor falavam pra mim, mal. Pra mim ela não tava assim... É que nem agora: eu olho pra ela e parece que ela não tem nada, né? Daí eu dei a notícia que ela já tava melhorzinha, que eu falei com o médico ontem e de repente até a semana que vem ela já ia pro quarto e não tinha tido febre. Elas ficaram muito faceiras. Sério, a I. é muito forte. Mas mais forte é Aquele lá de cima, né? E aqui é um hospital que cuidam muito bem, não tenho nada o que me queixar. - Mas agora graças a Deus já tô me sentindo bem melhor, já vejo ela bem melhor</i>	<i>Satisfeita em comunicar a notícia, triste pela família e seu sofrimento.</i>	<i>Percebo que ainda é um pouco difícil discutir Cuidados Paliativos e definir condutas. Por outro lado, quando se define realmente esta linha de cuidado fica mais "tranquilo" cuidar deste paciente, não vê-lo passar por sofrimentos desnecessários que não irão agregar em benefícios para a paciente.</i>	<i>Acho a decisão coerente com o estado e resposta clínica da paciente, concordo que o momento é de promover conforto e não expor o paciente a mais procedimentos que causem dor ou estresse para o mesmo.</i>
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>Adequada diante da notícia.</i>		

<b>Reunião 18/09/2017</b>	<b>Família</b>	<b>Médico</b>	<b>Enfermagem 1</b>	<b>Enfermagem 2</b>
<b>Estado de saúde/ situação clínica do</b>	<i>não foi possível</i>	<i>Pneumonia intersticial Insuficiência ventilatória - Pela evolução da patologia e esgotamento de terapêutica.</i>	<i>Paciente internado na UTIP com quadro de bronquiolite, piora clínica gradual ao longo dos dias. Equipe de enfermagem ciente da piora da criança, porém não havia</i>	<i>Não foi passado que era um paciente paliativo.</i>

<b>paciente</b>			<i>comunicação oficial sobre decisão de Cuidados Paliativos.</i>	
<b>O que foi conversado</b>		<i>Foi dito que foi esgotado a possibilidade de terapia. Todo o possível estava sendo feito.</i>		
<b>O que foi decidido</b>		<i>Foi mantido tratamento instituído, mas paciente evoluiu para óbito no dia 24/09.</i>	<i>Criança apresentou piora progressiva durante plantão noturno, sendo chamado familiares para conversar com equipe médica. No momento de piora também fui questionada pelo médico contratado do plantão sobre decisões sobre reanimação pois o mesmo não estava ciente sobre decisões e discussões realizadas ao longo daquela semana. Ao revisar o prontuário, não foi encontrado registros sobre definições de Cuidados Paliativos.</i>	<i>O tratamento continuava o mesmo, drogas vasoativas, parâmetros do respirador altos, sedação contínua. Flush 100% de O2 no respirador.</i>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>		<i>Professor e residente.</i>		
<b>Sentimentos gerados</b>		<i>Me senti tranquilo com o fato da mãe parecer entender. Estava preocupado com a abordagem pois nunca havia conversado sobre esse tema.</i>	<i>Não haviam decisões documentadas, nem foram informadas durante a passagem de plantão. Paciente evoluiu para óbito durante aquele mesmo plantão noturno sendo situação vivenciada por toda a equipe de maneira tranquila. Familiares estiveram presentes e compreenderam a falta de opções para continuidade do tratamento. Acompanhar a evolução desfavorável ao longo dos plantões e estar presente no momento do óbito e despedidas foi algo muito triste pois sempre me coloco no lugar das mães que estão vivenciando esse processo triste. Estando grávida este sentimento se intensifica porém me sinto gratificada por ter a serenidade para permanecer junto à família nesse momento tão difícil. Neste caso, me senti muito feliz por ter oportunizado a mãe a permanecer com a criança no colo durante a última hora e ter falecido no conforto dos seus braços.</i>	<i>(não respondeu)</i>
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>Durante a conversa, mãe se mostrou tranquila, entendendo o que estávamos dizendo.</i>		

Reunião 01/10/2017	Família	Médico	Enfermagem 1	Enfermagem 2
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>	<i>Bem grave. Ele já tem uma lesão cerebral bem grave e agora os pulmões estão bem comprometidos.</i>	<i>Hidrocefalia, Infecção respiratória grave, Paciente com sequela neurológica grave, sem interação com a família, potencial evocado auditivo e visual sem resposta.</i>	<i>Que é um paciente em Cuidados Paliativos, que nesse momento está tratando uma intercorrência.</i>	<i>Em relação ao estado de saúde, foi dito que é bem grave, com mau prognóstico, mas não me pareceu estar bem definido decisões quanto a ele, visto que a mãe não aceita o tratamento paliativo.</i>
<b>O que foi conversado</b>	<i>Sobre os Cuidados Paliativos? A gente teve uma conversa só no andar, e eu até não queria fazer a reunião porque eu não tava me sentindo muito bem, mas mesmo assim eles quiseram fazer a reunião dizendo que era bom eu estar assim porque daí eu não estaria sempre na defensiva como eu sempre tô. E aí então a gente conversou, só que o assunto mais abordado em si era a frequência cardíaca dele, que tava muito baixa, que a qualquer momento poderia vim à óbito e tal, que se tentasse reanimar seria só causar sofrimento pra ele e tal, estar causando dor e coisa... Aí sobre a cardíaca eu concordei, mas eu não tinha... ninguém me explicou nada: Ah, se acontecer de ele pegar uma gripe, que na verdade foi o que aconteceu, ninguém vai fazer nada. (...) Olha, eu vou te dizer: eu nem entendi direito o que seria o tal dos Cuidados Paliativos! Mas eles falaram assim que era sobre não sentir dor e tal... Mas eu pensei: se ele tá com febre, tem que descobrir qual a causa da febre, porque o problema dele é neurológico. Eu não iria deixar o meu filho vir à óbito por causa de uma gripe. Né... então eu não consegui entender o que eles tavam querendo me falar, até porque foi usado muitos termos técnicos e eu não trabalho na área da saúde, não sou técnica, não sou enfermeira, não sou médica pra entender o que eles tavam querendo me passar. (...) É, assim... A X. também tava, né? Ela veio pra reunião... A princípio assim eu falei: deu! Chega de Cuidados Paliativos! Não entendi o que é isso. Eu achei que vocês iriam tratar se alguma coisa acontecesse com ele e não, porque o coração eu sei que não tem o que fazer, a hora que o coração parar, parou! Mas o</i>	<i>Quadro respiratório grave, necessitando de altos parâmetros no ventilador, risco de morte ou piora da condição basal do paciente.</i>		

	<i>resto tem como tratar... E muito nervosa e tal porque eu vi ele muito mal no andar e ninguém tava socorrendo ele, ninguém tipo "vamos levar ele pra UTI", ele tava dessaturando muito... tanto é que o hospital nem sequer me ligou pra me dizer que ele não tava passando bem. Eu soube por terceiros. E aí, então, eu achei assim muito ruim da parte da X. a gente tá numa UTI e mesmo assim ela querendo me "enfiar", digamos assim, goela abaixo, os Cuidados Paliativos.</i>			
<b>O que foi decidido</b>	<i>Mas a Dra. Y., assim, digamos que eu enxergo como que tenha me salvado, porque ela disse que... a minha mãe ficou na reunião e depois a minha mãe me falou que ela falou que eu não entendi o que é Cuidados Paliativos (talvez eu nunca entenda, não sou obrigada a entender) e que vão respeitar a minha vontade como mãe, que a gente vai lutar até o final. Assim eu entendi, e é o que eu tô vendo aqui na UTI, os médicos e toda equipe, todo mundo junto, tá fazendo de tudo, tá tentando, tá fazendo tudo o que estiver ao alcance pra conseguir que ele volte pro que ele era, aquele basal que ele era.</i>	<i>Tratamento com antibióticos e suporte ventilatório.</i>	<i>Conforto, que não será reanimado se ocorrer uma PCR.</i>	<i>Não sei se terá investimento total nesse paciente, por isso, não sei qual tratamento será investido, mas os cuidados de enfermagem continuam sendo totalmente realizados, desde higiene e conforto, até alívio da dor.</i>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>	<i>Era a equipe de pediatria, a Dra X. e dos paliativos era a Y. e se eu não me engano a outra era a W., e tava a psicóloga a K., tava a assistente social N. e mais umas pessoas que eu nunca vi na vida, que eu acho que são estudantes - (Profissionais presentes na reunião do andar - 1ª abordagem)</i>	<i>Médica assistente (professora da internação), plantonistas da UTI pediátrica, enfermeira da UTI ped.</i>		
<b>Sentimentos gerados</b>	<i>Muita raiva! Me senti muito traída, muito tudo... E eu achei, assim, que não respeitou o meu momento, não respeitou o que eu tô passando, porque não é um dia, não é uma semana! Desde Janeiro, quantos meses faz? Agora aqui na UTI eu tô me sentindo mais tranquila porque eu tô vendo que todo mundo tá fazendo o que pode. E isso me deixa mais tranquila.</i>	<i>Frustrada pela resposta agressiva da mãe que não aceitou conversar sobre a gravidade do quadro.</i>	<i>Tranquila até, porque este paciente já teve internação na UTIP, quando este assunto e decisão já foram trabalhadas.</i>	<i>Um pouco confuso, pois o desejo da equipe médica não entra em acordo com o desejo da mãe. E ouvindo a mãe, percebe-se a ansiedade, e ela até argumentou que estava parecendo mais uma eutanásia do que um Cuidado Paliativo, visto que o filho apresentou piora clínica e que não ligaram para informá-la, pois a mesma estava</i>

				<i>em casa tratando uma enfermidade quando isso aconteceu.</i>
<b>Percepção da reação dos familiares</b>				

<b>Reunião 04/10/2017</b>	<b>Família</b>	<b>Médico</b>	<b>Enfermagem 1</b>	<b>Enfermagem 2</b>
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>	<i>Eu sei tudo o que ele tinha antes: do nanismo, as más formações que ele tinha no coração, pulmão, faringe... Agora ficou meio enuviado assim, porque nem os médicos sabem dizer... A gente sabe que ele tem isquemia em praticamente todo o cérebro por causa da parada, mas não sabe o que que isso limita ele, a gente sabe que é uma limitação muito grande, mas não sabe, por exemplo, se ele vai conseguir respirar sozinho ou não. Agora, no momento, eles acreditam que não. Mas eles não tem certeza por causa que é o cérebro de um bebezinho. Então, eu sei que talvez a gente nunca mais volte pra casa, talvez ele fique acamado, talvez ele seja cadeirante, vai depender de como as coisas vão evoluir. É isso que eu sei, mas em detalhes, assim... porque eles também não sabem, né? A gente sempre soube que eles não sabiam o que que podia acontecer, mas aqui na reunião eles falaram que eles acham que a gente não vai mais pra casa.</i>	<i>Acondroplasia /PCR prolongada/Mal convulsivo/Encefalopatia isquêmica/dano cerebral grave.</i>	<i>O paciente apresenta um grave comprometimento neurológico, irreversível e progressivo (já apresentava comorbidades prévias). O dano neurológico, após uma PCR, causou dependência de ventilação mecânica e cessação de sua vida de relação. O quadro clínico da criança passou a ter um péssimo prognóstico, sendo iniciadas as conversas - entre a equipe e a família - sobre Cuidados Paliativos e terminalidade. Houveram algumas reuniões com os pais e foram adotadas algumas condutas em relação ao tratamento.</i>	<i>Na passagem de plantão foi passado que era um paciente grave, e que seu estado de saúde se complicou mais após uma PCR de quase 30 minutos quando estava na unidade de internação; mas que naquele turno foi realizado os cuidados e rotinas da UTIP. E o mesmo recebeu apenas uma sedação extra por estar competindo com o respirador.</i>
<b>O que foi conversado</b>	<i>Eles vieram conversar com a gente por causa que eles queriam que todo mundo desse a mesma informação pra gente, pra ver como é que a gente se sentia a respeito disso, pra fazer a proposta do tratamento paliativo. Que daí a Dra. W., que é intensivista e também cuida dessa parte de Cuidados Paliativos, ela veio explicar pra gente, porque eu tinha uma visão muito errada do que era Cuidados Paliativos. (...) Daí quando a doutora apresentou a proposta e explicou pra mim que ela não vai deixar de cuidar do X., ninguém desistiu dele, eles só querem que ele não sinta dor e era isso que a gente quer também, por causa que se a gente pudesse escolher, a gente não queria que ele ficasse sofrendo aqui, só que em momento nenhum a gente vai provocar isso, né? (...) Só que a gente quer o conforto dele, em primeiro lugar o conforto, que ele não sinta dor, que ele esteja bem cuidadinho, limpinho, porque eu lembro até que eu conversei com uma outra mãe, que ela sempre me ajuda - ela é tipo uma líder do grupo - ela falou que antigamente eles deixavam as crianças sem dieta (mas isso não aqui, em outro hospital), eles desligavam os aparelhos, e judiava muito da criança, e eu não quero isso pra ele. Isso eu</i>	<i>Foi ouvido entendimento e expectativas dos pais. Explicado condição de extrema gravidade e possibilidade de sequelas graves e mínima chance de sobrevivência, respeitando esperanças.</i>		

	<i>não quero! O Cuidado Paliativo eu sei que eles vão levando até onde dá. Eu li, pesquisei, tem momentos que não tem mais o que fazer, mas dar todo o conforto pra ele. É isso o que foi proposto.</i>			
<b>O que foi decidido</b>	<i>O que eles me falaram é que eles não tem como fazer todo um plano agora. Que depende de como ele vai evoluir. Agora ele tava ficando muito hipertônico, então o plano é sedar ele pelos próximos dias e não tentar extubar ele agora, deixar ele dependente da ventilação. E daí qualquer mudança no tratamento vai ser conversado com a gente, e a Dra. N. falou pra gente também que, como é sempre a Dra. P. que olha ele, isso eles também vão cuidar, por causa que se ela tem envolvimento demais com a gente, talvez ela não tome a decisão correta, e daí ela falou que isso eles também cuidam, a parte da bioética tá sempre cuidando e orientando...</i>	<i>Houve outra conversa da equipe assistente e definida limitação terapêutica e ONR (Ordem de Não-Reanimação).</i>	<i>Ao entrar em Cuidados Paliativos, ficou combinado que não iniciaria nenhum novo tratamento; mantendo seus medicamentos contínuos de uso prévio e ajustando sedações/analgesias para proporcionar mais conforto.</i>	<i>Tive a oportunidade de participar do round da equipe multiprofissional, onde foi passado que o prognóstico desse paciente não era nada favorável e que naquele momento eles manteriam a conduta; paciente em VM, com sedação contínua. Também foi passado por um membro da equipe que os pais em um outro momento já haviam sido comunicados na real situação da criança.</i>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>	<i>Era a Dra. M, da bioética, a Dra. MC, que é intensivista daqui e a Dra. T, da neurologia com a preceptora, e mais uma outra residente, que eu não me lembro mais agora, e a enfermeira M, e a psicóloga T.</i>	<i>Médico residente, contratado, Psicóloga, Neurologista, Enfermeira, equipe PPL</i>		
<b>Sentimentos gerados</b>	<i>É muito ruim, por causa que eu tinha uma criança que sorria, que brincava, que só queria ficar comigo, queria carinho... e agora ver ele assim - ele só abre o olho e mesmo assim não olha a gente, não procura a gente, fica bem paradinho - é muito difícil pra gente! (...) Foi estranho, por causa que ficou mais evidente a possibilidade de a gente perder ele, ficou mais nítido, e foi um alívio assim de saber que eles estão buscando a mesma coisa que a gente tá buscando de ele não ter um sofrimento, não sentir dor em momento algum, estar sempre medicado pra isso, sabe? Isso foi um conforto. É que no geral a gente acaba ficando aqui, daí vê ele ficar tantas vezes entubado que parece que vai ser que nem antes, que ele vai sair e vai ficar bem, por causa que, por mais que nos falem, a gente sabe, a gente entendeu perfeitamente o que está acontecendo, mas tu fica ali, daí tu cria uma esperança, até por causa que se tu não cria essa esperança, tu não consegue viver, e daí quando eles vem falar as coisas, volta tudo... Daí a gente combinou que não ia ser tocado nesse assunto a não ser que fosse necessário, sabe? Se tivesse alguma mudança, eles voltariam a falar sobre esse assunto da lesão, que ele não ia caminhar, todas essas coisas assim, senão, não vai ser tocado no assunto. Deu pra perceber também que não tão mais trocando o plantão na nossa frente, que eles sempre contam a historinha, né? Uma técnica para a outra... Elas só falam o que é que tem de medicação e trocam depois lá fora as informações. Isso eu também</i>	<i>Tranquila em relação ao resultado. Pais entenderam bem, sem conflitos. Todo trabalho feito foi bem planejado.</i>	<i>Tranquila, pois foi uma decisão compartilhada entre equipe de saúde e familiares. Inicialmente, os pais ficaram mais nervosos, mas com o passar do tempo, estavam tranquilos com as decisões e satisfeitos com todo o atendimento prestado à criança.</i>	<i>Vêjo esse momento como a possibilidade de proporcionar maior conforto e um final de vida com dignidade. Além da oportunidade que os familiares tiveram para se preparar e aceitar a perda do ente querido, podendo assim participar de uma maneira mais intensa nos últimos momentos de vida.</i>

	<i>notei... que ninguém fala mais nada pra gente. Só falam: "Ah, eu vou começar tal antibiótico" - mas não falam mais as coisas que podem nos magoar. (...) a gente já escutou essa história e cada vez que a gente tem que repetir e tem que escutar isso, parece que a gente tá revivendo tudo o que aconteceu naquele dia (...) Eu tenho a sensação que ele não tá mais ali, que é como se a gente já tivesse perdido ele, que eu tô cuidando do corpinho dele em memória a ele (choro)... e não mais cuidando como se ele tivesse ali, eu sinto como se ele tivesse comigo assim na presença de espírito e no meu colo como ele sempre ficava (choro) mas não mais ali no corpinho dele. Porque se eu começo a pensar que ele tá ali no corpinho dele, parece que ele tá preso ali, sabe, que ele não consegue mais nem olhar, sabe, nem um olharzinho... Eu prefiro pensar que ele já saiu dali, que ele só tá em volta da gente cuidando, preparando a gente pra quando ele tiver que partir mesmo.</i>			
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>Pais muito tristes. Aceitaram bem.</i>		

<b>Reunião 06/10/2017</b>	<b>Família</b>	<b>Médico</b>	<b>Enfermagem 1</b>	<b>Enfermagem 2</b>
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>		<i>Trata-se de um lactente com encefalopatia hipóxico- isquêmica após 45 minutos de reanimação cardiopulmonar intrahospitalar, que necessitou associação de várias classes de anticonvulsivantes para não ter crise convulsiva clínica (fenitoína, fenobarbital, topiramato, midazolam e quetamina) e segue com todos eles e que encontra-se em ventilação mecânica sem condições de extubação pois não consegue manter ventilação espontânea efetiva em função do estado vegetativo. Está em Cuidados Paliativos pois não existe tratamento curativo para esta situação.</i>	<i>Foi dito o que foi conversado na reunião com a família, sobre os Cuidados Paliativos, a terminalidade, ao conforto que será continuado e a não reanimação se PCR.</i>	<i>Médio estado geral, sem prognóstico de melhora ou cura. Será aplicado medidas de Cuidados Paliativos.</i>
<b>O que foi conversado</b>	<i>A Dra. nos chamou pra ter uma conversa por causa que como ela não tinha participado da primeira, e ela é a chefe daqui (...), ela chamou pra ver o que é que eu tinha entendido na primeira conversa. Que eu tinha entendido que o V. não tinha um bom estado de saúde, que vocês acreditavam que ele não conseguiria sobreviver e tudo o mais, que foi sugerido os Cuidados Paliativos, mas que não ia ser tirado os tratamentos dele. Daí ela conversou comigo que ela falou que</i>	<i>Iniciamos a conversa perguntando o que a mãe havia entendido da situação atual da criança. A nossa abordagem foi muito mais de escuta pois a mãe verbalizou vários pensamentos importantes: "se eu pudesse eu teria pedido para os médicos não reanimarem meu filho por tanto tempo", "eu sei que meu</i>		

	<p>não tinha como colorir uma coisa que não era colorida e que não ia ser bem assim que ia funcionar, que não iriam tratar ele se, por exemplo, ele pegasse uma bactéria, não iam mais dar antibióticos pra ele, por causa que - ela falou - que isso não vai alterar na condição dele do cérebro dele, então que é uma coisa que não tinha mais volta e que não vai ser desligado nenhum aparelho - isso não! - mas também se ele começar a alterar os batimentos dele, alterar a pressão, nada disso mais vai ter intervenção da equipe, e daí ela explicou: porque senão não vai ser mais ele que vai fazer nada, que a gente vai manter ele e não vai ter nem como ele partir por causa que cada vez vai ter uma medicação diferente, um aparelho diferente, e daqui a pouco ele não vai conseguir e vai ter que fazer uma hemodiálise e vai ser uma vida totalmente artificial e nem um pouquinho humana mais. Ela explicou isso pra mim... Eu falei pra ela que se a gente pudesse voltar no tempo lá e ter a oportunidade de pedir pro doutor pra não reanimar ele, a gente teria feito, por causa que é muito doloroso, é muito pior ver ele assim, do que lá que foi uma coisa natural, que foi feito tudo por ele, e daí ela pegou e disse que isso não era uma decisão nossa e que...</p>	<p>filho não está mais aqui", "eu não quero que meu filho seja reanimado novamente", "eu espero encontrar ele em outro plano". A cada uma destas falas fomos alinhando estes desejos ao que é junto do ponto de vista humano e técnico. Ao longo da conversa foi se abordando que a cada terapêutica realizada estamos pesando o real benefício dela. Deste modo, a mãe entendeu que tratar infecção e solicitar exames não são medidas que se justifiquem. Por fim, retomamos o significado daquela reunião com foco no esclarecimento que existia uma relação de confiança entre a equipe e ela, nas palavras da mãe: "doutora eu confio muito em uma equipe que fica tentando trazer da vida do meu filho de volta por 45 minutos". Colocamos à disposição para qualquer esclarecimento adicional. A mãe relatou que iria conversar com o pai sobre esta conversa e se nós podíamos explicar algo depois, dissemos quem estaria disponível nos horários seguintes para realizar este desejo.</p>		
<p><b>O que foi decidido</b></p>	<p>Ela foi bem profissional, o objetivo dela - que nem a gente já tinha conversado: cada um lida de uma maneira - e a dela foi bem profissional: ela disse que não ia ser tratado, que não vão ser feitos novos exames, que não vai ser... que vai ser mantido ele no respirador.</p>	<p>O menino será mantido em ventilação mecânica, com anticonvulsivantes e sedativos</p>	<p>Será mantido o que está no paciente, mas não será acrescentado nenhuma droga e novas terapias, nem exames e antibiótico.</p>	<p>No meu ponto de vista os cuidados continuarão os mesmos. Sem restrições de medidas de conforto e medicações conforme prescrição médica. Relatar qualquer alteração referente ao paciente. Manter confortável e tranquilidade aos familiares.</p>
<p><b>Quais profissionais estavam na</b></p>		<p>Enfermeira, médico residente, médico contratado e professor.</p>		

reunião				
<p><b>Sentimentos gerados</b></p>	<p><i>Até teve um momento que eu achei bem estranho porque eu perguntei pra ela assim (eu não lembro exatamente o que eu perguntei) - e tava a enfermeira junto - E ela perguntou pra enfermeira: "Ele já tá fazendo queda de pressão?" - como se fosse algo assim... esperando já que fosse acontecer, e ela perguntou aquilo na minha frente... É, como se ela quisesse adiantar as coisas, sabe... Que ela tivesse ansiosa pra que isso acontecesse... Foi mais difícil essa conversa! Porque a Dra. M é toda cuidadosa pra falar com a gente. Depois a gente encontrou ela aqui de noite e ela quis saber do nosso conforto, porque ela falou que paliativos não é o que a Dra. T. fez. Claro que a gente não contou a conversa uma pra outra, mas pelo que ela falou, nos paliativos eles vão cuidar da gente também, cuidar pra que a gente fique bem, e eu entendi o que Dra. quis dizer, que ela não podia enfeitar uma coisa que não... tentar melhorar uma coisa... só que dói pra gente a maneira como é colocado porque, por mais que ele esteja ali, nessa situação, ele ainda é meu filho! Ele ainda é uma criança como qualquer outra. Eu me senti bem pior do que da outra vez, porque a outra vez era uma constatação do que a gente já sabia, né? Ali parece que aconteceu justamente o que não era pra acontecer: de não ter uma dignidade assim, sabe? Tipo... Eu acho que é porque pra ela isso não é algo natural, mas é algo que acontece seguido, né? Então ela também nunca tinha conversado comigo antes, eu acho que ela é mais professora pelo que ela falou, que ela só passa ali com os alunos e vem quando tem alguma intercorrência e, então... eu não sei... são áreas diferentes... porque a Dra. M sempre se preocupou muito com o que a gente acha. Eu sei que eu não poderia decidir nada médico, mas eu só tava mostrando meu sentimento de mãe, ela não precisa... Tipo, eu falei pra ela assim que eu e o meu marido a gente não gostaria que se desse uma nova parada tentassem reanimar ele, e ela: "Mas ele nem tem indicação pra isso!" Só que se a gente já tá falando, abrindo mão disso por vontade própria, tem coisas que ela não precisa dizer, por mais que ela saiba que isso é um protocolo médico, que nem ela mesmo disse: "não tô passando o round contigo", mas às vezes parecia... Ela deixou bem claro que a gente não tem como intervir nisso, e não como se fosse alguma coisa que a gente pudesse participar. E com a Dra. MC e com a Dra. M é bem diferente, sabe? Eu sei que as decisões são sempre delas, mas elas nos escutam e, se a gente tá pensando algo que é parecido com a equipe, ela não vai me dizer que nem a Dra. T.: "Não, isso não tem indicação"... Não ela vai dizer: "Tem toda a razão, tu tá fazendo o bem pro teu filho..." Eles amenizam a situação</i></p>	<p><i>Triste, porém tranquila.</i></p>	<p><i>Tranquila, pois a decisão foi tomada juntamente com a família. Acho que o tratamento paliativo foi bem trabalhado com toda a equipe e todos estavam cientes e de acordo.</i></p>	<p><i>Incapaz, no momento do comunicado. Pensei, mais um (pouco?). Logo passa um filme pela cabeça, como será daqui pra frente, o lidar com os pais e familiares. Muito dolorido. Com certeza farei e darei o melhor de mim. Me coloco no lugar, como seria se fosse comigo. Procuro não tocar no assunto durante o meu trabalho, a não ser que for por parte dos pais.</i></p>

pra gente não se sentir tão ruim. Foi bem diferente! Porque foi como se... É o meu filho! Toda mãe tem direito de decidir, na ordem natural, o que seus filhos podem fazer, o que não podem... E eu não! Não posso escolher! Meu filho nunca pôde fazer as coisas que um nenê faz... E é bem diferente! Foi muito, muito diferente! E eu vi que a enfermeira que tava junto - bem que dizem que vocês são mais a parte dos cuidados, e cuidam da gente, até dos pais - porque a enfermeira foi a única que pegou e se preocupou com o que eu tava sentindo, que encostou em mim, falou comigo que ia ser melhor assim, foi a única pessoa ali! O Dr. B. ficava parado assim... Eu vi que ele tava desconfortável, mas ele também não falou nada! Muito, muito, muito desconfortável pra todo mundo.

(...) Eu falei pra ele... eu liguei pra ele, porque eu fiquei muito desesperada na hora...

(Chorei) muito! Muito mais que antes, porque eu tava sofrendo sozinha! Eu aceitei conversar com ela sem ele aqui, mas eu tava sozinha, minha mãe tava aqui. Não queria que ela me visse daquele jeito, porque é pior ainda... A gente se sente culpada por eles estarem sofrendo. E daí eu peguei e liguei pra ele, falei que eles não tinham mais perspectivas sobre o nenê, que não ia ser dado remédios pra tratar ele, só pra amenizar a dor... E daí ele ficou triste também, pediu pra eu ficar calma, pra eu ficar perto da minha mãe... Daí depois eu conversei com a menina da recreação que cuidava do V.... E depois ele veio aqui, daí o Dr. B. explicou pra ele, mas o Dr. B. quando explicou pra ele, explicou bem melhor, sabe? Falou pra ele que o melhor que seria pra fazer era isso, que em momento algum ele iria sentir dor, ou ficar desconfortável, que se a gente quisesse, se a gente achasse que o nenê tava desconfortável, que a gente podia chamar vocês e pedir um novo remédio, que a gente podia ver, mas que não era legal ele ficar aqui sofrendo... A situação ela é inevitável, só que o jeito que se coloca, é diferente! Por isso que eu vim falar contigo de novo. Porque eu pensei: "Meus Deus! Milhares de pessoas devem passar a mesma coisa que a gente passa, e eu não queria que outra pessoa passasse da mesma maneira como foi colocado pra mim, porque foi bem ruim! E daí o Dr. B. explicou que se tivesse outra coisa, não daria pra ficar tratando porque daqui a pouco a gente tava impedindo que a coisa natural acontecesse. A Dra. T. também me explicou isso, não posso negar que ela explicou bem direitinho, porque ela explicou que daqui a pouco a gente começava a tratar o rim, porque daí o rim não ia funcionar, ia tratar o fígado, ia tratar isso, ia tratar aquilo, e a gente não ia nem permitir a vontade de Deus acontecesse, porque daí a gente ia deixar ele totalmente em máquinas, ele não ia viver, não ia ter qualidade de vida e também não ia ter como

	<p><i>partir... Só que a maneira como foi colocado. E depois a gente encontrou a Dra. M, que eu acho que ela é um anjinho assim, por causa que ela explicou tudo e ela pergunta pra gente: por que a gente não vai pra casa, por que a gente não descansa, e vai lá olhar o nenê, e sempre se importa, sabe? Explica pra gente o que está acontecendo, o que não tá... Falou pra gente que ela sabe que não é a ordem natural da vida, que essas coisas não deveriam acontecer, mas que acontecem... E daí foi bem diferente. E daí ontem até deixaram a gente ficar até tarde com o nenê. (...) É, da equipe de enfermagem não tem o que reclamar, sabe? Todo mundo faz o melhor pra amenizar todo esse sofrimento, sabe? (...) todo mundo tá tentando amenizar, e eu sinto isso! Eu me sinto muito bem de estar aqui. Fiquei bem aliviada quando eu vi o tratamento de vocês, porque a gente se tratava no (outro hospital), a UTI é meio largada, sabe? Não é humanizado... É bem melhor quando eu tô aqui e todo mundo tenta... E eu achei muito legal o que esse senhor fez de ter conversado com a minha cunhada e ter mostrado esse outro lado pra gente.</i></p>			
<b>Percepção da reação dos familiares</b>		<i>Tranquila, afetiva e emocionada.</i>		

<b>Reunião 14/11/2017</b>	<b>Família</b>	<b>Médico</b>	<b>Enfermagem</b>
<b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b>	<p><i>Bom, eu sei que a doença do B. é uma doença grave, isso eu sei, e que o processo que ele tá, que a gente tá passando é muito difícil, né, esse momento, tu saber que a cada dia que passa, a cada semana que passa a doença vai progredindo mais. E a gente não sabe, né, até quando o B. vai estar aqui.</i></p> <p><i>É Pompe. Sim, a gente tá por cima. A gente pesquisou, a gente leu, a gente tem um grupo dessa doença, que a gente pergunta, questiona, a gente sabe todos os...</i></p> <p><i>Algumas coisas sim. O diagnóstico e as coisas que vem com ele, sim. Mas a única coisa que ainda não bate é assim que eles falam que - que nem nos depoimentos que a gente escuta, ouve, a gente lê - nem todos vêm à óbito. Muitos se recuperam, e claro tem as suas... Mas tem daí a vida normal. Essa é minha dúvida, né? E eu acredito ainda que o C. vai se recuperar. Eu só vou acreditar que ele vai à óbito o dia que eu enxergar com os meus próprios olhos, isso sim.</i></p>	<p><i>Doença de Pompe</i></p> <p><i>Insuficiência cardíaca</i></p> <p><i>Paciente com doença de depósito de glicogênio que evolui para falência cardíaca inexorável, sem tratamento disponível.</i></p>	<p><i>Paciente com diagnóstico de doença sem tratamento/cura.</i></p> <p><i>Prognóstico reservado. E que havia sido decidido por extubação paliativa, isto é, seria extubado e não re-intubado.</i></p>
<b>O que foi conversado</b>	<p><i>Eles chegaram e disseram pra mim que tão num ponto assim que não tem mais o que fazer com o C. Eles tem só duas opções: fazer a traqueostomia e tirar ele do tubo, tentar ver se ele consegue respirar com o aparelho - o BIPAP - É isso o que eles me disseram. E dar conforto pro C.</i></p>	<p><i>Quanto a inevitabilidade do óbito e a perpetuação da ventilação mecânica contribuindo para o sofrimento.</i></p>	

<p><b>O que foi decidido</b></p>	<p><i>Não. Ainda não (nada ficou decidido). Porque o pai não estava presente.</i>  <i>Perguntaram qual era o meu último desejo.</i>  <i>Não é o meu último desejo... O meu desejo é levar o meu filho pra casa, né? É isso que eu respondi pra eles</i></p>	<p><i>Plano de extubação paliativa ou traqueostomia a ser definido após nova conversa com o pai e a mãe.</i></p>	<p><i>Optado por conforto. Não reanimação em caso de PCR. Melhora da analgesia/sedação.</i></p>
<p><b>Quais profissionais estavam na reunião</b></p>	<p><i>Os médicos aqui da UTI que acompanham ele. O pessoal da genética não estava presente, e tinha uma enfermeira.</i></p>	<p><i>Professora chefe da UTIP, médica responsável pelos Cuidados Paliativos, enfermeira responsável pelo paciente e eu, residente da equipe.</i></p>	
<p><b>Sentimentos gerados</b></p>	<p><i>O que eu me senti assim muito mal... A gente é mãe, a gente sabe, né? Só que ainda eles não... Eles não me convencem. Eles tentam entrar no meu... como é que eu vou explicar? No meu... na minha parte sentimental, ali na hora, tudo bem, eu senti... a gente chora na hora, mas depois tu tem que ter forças pra poder continuar. É isso que eu sinto. E eu disse pra eles que eles tem que e devem fazer todos os procedimentos com o B. até o final da vida dele, até o último dele.</i>  <i>Não (ficou nada decidido depois da primeira reunião que tiveram sobre o B.). Eles falaram que o B. ia continuar aqui na UTI, a genética decidiu que ele ia continuar usando as enzimas, que os médicos aqui da UTI acham que não tá resolvendo, que não tem porque ele usar as enzimas, mas isso é os médicos aqui da UTI. Não foi a genética que falou. Daí a família ficou... Eu vou te dizer: a família ela vai lutar até o último junto comigo, até o último do B. A gente vai brigar, a gente vai lutar por ele. Eu quero que eles façam TODOS os procedimentos, que nem... Eu não aceito e não vou aceitar... O médicos que disseram assim ó: que se der uma parada no B. eles não vão reanimar o B., uma coisa que eu não acho certo. Como é que tu não vai tentar? Que deu uma parada de 3 minutos no B. e ele voltou a si.</i>  <i>Por que eu não falei? É, meio que fiquei meio assim... Não sei te dizer. Mas agora terça-feira eu vou falar. Eu fui pra casa esse final de semana e eu pensei muito, eu anotei umas coisas num papel, tudo o que eu vou perguntar pra eles, tudo que eu quero saber. Eu sei que o B. corre risco de... Eles querem dizer que o B. corre risco fazendo a traqueostomia... Ele corre risco estando assim, então eu acho assim que a gente tem que tentar. Ou tu vai querer deixar o teu filho em cima numa cama ali com um tubo até... Tu não vai! Tenta se por no meu lugar, tu ver teu filho ali - que nem eu expliquei pra eles - eu não sou egoísta! Mas eu vejo que o meu filho - pode ser aos olhos de mãe, né? - mas eu vejo que o B. tá bem, entendeu? Eu não acredito que ele tá mal pra morrer, isso aí não me entra na minha cabeça! Entendeu? Eu creio muito em Deus, eu tenho uma fé grande em Deus, que Deus vai fazer um milagre, eu sei lá... Eu já pedi pra</i></p>	<p><i>Pessoalmente, antes da conversa, entendia que a traqueostomia seria benéfico para o paciente e para a família, pois poderia permitir que o tempo que a família ainda tem com a criança fosse melhor aproveitado. Entretanto, um argumento da professora me deixou em dívida sobre qual seria a melhor opção no momento. Porque, por mais que pudéssemos, talvez, melhorar o tempo restante do paciente com a família, a noção real da morte iminente pela progressão da doença gera um sofrimento continuado, "como uma notícia de morte repetida diariamente". Tenho exemplo de situação parecida na minha família, e conheço bem o sofrimento desta condição.</i></p>	<p><i>Como não houve uma discussão mais ampla, não me senti confortável de como as decisões foram tomadas. Também percebi desconforto com/entre a equipe, digo, alguns membros da equipe com quem conversei sobre a situação. Todos concordaram que deveria ser discutido melhor, preparado a equipe e também a família, pois a mãe que se faz mais presente também referiu não estar se sentindo bem com esta decisão. Percebi também a falta de uniformidade na conduta e tomada de decisão. Relatado à chefia este desconforto da equipe, sendo após agendada reunião da equipe multiprofissional com a família para esclarecimento e tomada de decisão.</i></p>

	<p><i>Deus assim, ó: que seja feita a sua vontade, só que eu não quero ver meu filho sofrendo em cima de uma cama de UTI... Eu não quero! Então o Senhor leva ele! Então o Senhor leva! Né? Por que a gente, cada vez a gente tá se apegando mais! Eu conversei com Deus, fui sincera. Se for pro Senhor levar, então leva numa vez! Então não me deixe mais com essa agonia! E aí perguntei pros médicos: eles falam, falam, falam que o B. vai morrer... Eles só sabem me dizer que o B. vai morrer... Eu sei que eles são médicos, que eles tem que me dizer. Mas assim, eu quero que eles façam o trabalho deles! Quero que eles me dêem soluções! Eu só vou ficar descansada o dia que eu ver que eles fizeram TUDO, tudo, tudo... Eu quero que eles dêem a enzima, continuem dando de 15 em 15 dias, porque é um direito do B... Isso aí a gente vai lutar! Isso tudo que eu tô te falando agora, eu não vou me importar se eles ficarem sabendo, sabe por que? Terça-feira eu já vim preparada pra essa reunião e eu vou falar pra eles tudo o que eu quero que eles façam... É isso.</i></p>	<p><i>Assim, nesse momento, estou em dúvida sobre qual a melhor abordagem paliativa, visando o bem-estar do paciente e da família.</i></p>	
<p><b>Percepção da reação dos familiares</b></p>		<p><i>Pareceu compreender a gravidade da situação, mostrando sofrimento em relação ao quadro clínico atual.</i></p>	

Reunião 21/11/2107	Família	Médico	Enfermagem
<p><b>Estado de saúde/ situação clínica do paciente</b></p>	<p><i>Sim, os médicos conversaram com a gente sobre a situação que está o B. e eles disseram pra gente que o caso do B. tá no limite, né? Que não tem muito mais o que se fazer. Então eles vão tentar optar pela traqueostomia, só que é um risco que ele corre por causa dos problemas cardíacos dele. Daí eles vão ver com o anestesista pra ver se ele concorda em fazer</i></p>	<p><i>A doença de Pompe possui várias formas de apresentação clínica sendo a deste menino a mais grave pois afeta a musculatura cardíaca causando insuficiência cardíaca refratária a tratamento medicamentoso e além disso, em função do diagnóstico de Pompe não está indicado transplante cardíaco. Foi tentado tratamento enzimático a pedido da família, mesmo sabendo-se que havia pouca chance de resposta, e a função cardíaca piorou em vigência do tratamento. Não há dúvida o tratamento paliativo está indicado pela ausência de resposta ao tratamento preconizado para esta doença.</i></p>	<p><i>Que esse paciente é portador da Doença de Pompe, considerada uma doença rara, degenerativa, com um prognóstico nada favorável, que já está num estado avançado de doença; e que já estavam cogitando a ideia de Cuidados Paliativos, levando em consideração que o paciente não teve nenhuma resposta positiva ao tratamento (reposição de enzimas).</i></p>
<p><b>O que foi conversado</b></p>	<p><i>Pra falar como é que tá o andamento do B., sobre a doença dele, que a doença cada vez tá mais avançada nele. Por isso que eles</i></p>	<p><i>Que a criança não respondeu ao tratamento, e que isto já havia sido dito em reunião anterior e</i></p>	

	<p>chamaram a família pra...  <i>Falei pra eles que eu quero que eles façam e dêem conforto pro B. Do jeito que ele tá ali no tubo não dá pra ficar mais. E que eu quero que eles façam o trabalho deles até o fim. Façam os procedimentos que... tudo no B. tem risco, qualquer procedimento no B. tem risco... Se a gente não tentar fazer, assim desse jeito não vai dar mais pra ele ficar. Não tá confortável, ele fica muito agitado. Eu sei que ele tá tomando muitas medicações. Então, pra gente, pra mim como mãe, não tá fácil.</i></p>	<p><i>atualmente poder-se-ia configurar tratamento fútil. E que estava indicado tratamento que objetivasse alívio dos sintomas da insuficiência cardíaca com analgésicos e que eles estão sendo dados praticamente de hora em hora; e que estamos observando um progressivo desconforto da criança pela presença do tubo endotraqueal e que sua manutenção não está mais indicada devido ao fato de não objetivar conforto. Foi proposto dois caminhos: a extubação ou realização da traqueostomia. Foi reafirmada a não indicação de manobras de reanimação bem como início de drogas vasoativas em função de que se isso acontecer é resultado da evolução natural da doença, para a qual já não houve resposta ao tratamento enzimático e o menino não tolera o uso de medicamentos para a doença cardíaca (faz hipotensão e bradicardia com uso de propanolol).</i></p>	
<b>O que foi decidido</b>	<p><i>Essas duas opções: ou a traqueostomia ou tirar ele do tubo. Daí eles vão definir se vão fazer a traqueostomia nele pra ver se ele estende, se ele fica um pouco mais com a gente, né?  (Caso ele canse) Adiante não ficou definido. A gente vai ter uma nova conversa.</i></p>	<p><i>Será mantida medidas de conforto e abordado a família para colocação de ayre após realização de traqueostomia, procedimento que já está marcado.</i></p>	<p><i>Depois de conversar com os pais e familiares, foi decidido que, por medidas de conforto para o paciente, ele seria submetido a uma traqueostomia, podendo assim ser extubado; e que quando bem recuperado desse procedimento poderiam tentar deixá-lo em ayre. Ele continuará realizando as aplicações de enzimas.</i></p>
<b>Quais profissionais estavam na reunião</b>	<p><i>A genética, os médicos aqui da UTI, e o pessoal da genética. E a enfermeira.</i></p>	<p><i>2 professores, 1 enfermeira, 2 médicos residentes da pediatria, 1 médico residente da genética, geneticista, 1 médica paliativista.</i></p>	
<b>Sentimentos gerados</b>	<p><i>(Choro) O que que eu vou dizer... Eu fiquei bem desacreditada, sabe? Eu tinha uma esperança ainda, mas o meu filho ele não melhorou nada. Ele cada vez piora mais. Cada dia, cada semana... E pra mim tá muito difícil aceitar... Eu... não sei o que vai ser de</i></p>	<p><i>Nervosa, pressionada pela família a levar adiante um tratamento que tenho convicção de que não é em benefício da criança e sim por dificuldade de ambos de entender os limites da medicina e assim</i></p>	<p><i>Me sinto tranquila, feliz e privilegiada em trabalhar com uma equipe comprometida com o cuidado humanizado; mesmo ciente que pode ser</i></p>

	<p><i>mim... Como é que eu vou voltar pra casa sem ele... eu não sei. Nesse momento eu não sei te dizer (choro). Mas pra mim tá sendo muito difícil ficar sem ele... Lá no fundo eu sei que eu não quero enxergar, mas eu sei que ele não vai ficar muito tempo. E também não quero que ele sofra. Eu falei pra eles que eu não posso ser egoísta, e se Deus quer levar ele, é porque lá ele não vai sofrer. Eu não quero que ele sofra aqui. Eu vendo ele sofrer ali em cima numa cama, só pra ele ficar aqui comigo, não... isso aí não! Eu não quero! Eu quero que ele, se for a vontade de Deus ele ficar comigo, que ele fique bom. Que eu possa sair daqui do hospital com ele, senão, eu não quero! É isso. Tá todo mundo... ficou todo mundo meio arrasado, por causa disso... Tu não ter o que fazer pela criança, sabe? Não ter mais o que fazer. A gente tá meio sem esperança, sabe? E agora, daqui pra frente a gente vai deixar pra Deus, né? Deus é que vai decidir a vida do B.</i></p>	<p><i>prolongam sofrimento com excesso de uso de tecnologia sem qualidade de vida alguma. Não há como aceitar a manutenção de suporte de vida artificial em alguém que já não tem tratamento. Distanásia clássica.</i></p>	<p><i>tudo em vão, e que o paciente possa ir a óbito no próprio procedimento, eles decidiram ser solidários aos pais e acataram o desejo deles de que se tentasse tudo para o conforto da criança, já que a doença não tem cura.</i> <i>Importante ressaltar a atitude de uma enfermeira no round; expressou a importância de esse paciente ser remanejado para um box privativo, onde os pais e familiares pudessem compartilhar de momentos mais afetivos com a criança, proporcionando a eles um pouco de privacidade e conforto.</i></p>
<p><b>Percepção da reação dos familiares</b></p>		<p><i>Inicialmente se mostraram belicosos quando foi dito que não se ia mais seguir o tratamento enzimático, mas após a concordância da equipe em seguir ficaram mais tranquilos mas ainda preocupados com o risco do procedimento.</i></p>	

## APÊNDICE VIII - INSTRUMENTO DE VERIFICAÇÃO DA COMUNICAÇÃO

**Avaliação do processo de comunicação (RESPOSTA: Sim ou Não)**

1. A família consegue entender qual é a atual situação clínica do paciente?	
2. A família entendeu o que ficou decidido?	
3. A enfermagem tem a mesma noção do estado de saúde do paciente que o médico e a família?	
4. A enfermagem está ciente sobre as decisões que foram tomadas?	
5. O médico soube "ler" qual foi a reação da família durante e depois da conversa?	

**Cada resposta Sim corresponde a 1 ponto.**

**A resposta Não não pontua.**

## APÊNDICE IX – CATEGORIAS A PARTIR DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

Unidades de Significado	Sub-categorias	Categorias	Tema
<p>(...) tu percebe dor ali, e tu quer evitar isso, mas tu não quer perder... (F.160217)</p> <p>(...) eu não tô preparada para perder meu filho... (F.160217)</p> <p>(...) Eu tenho esperança, mas, eu não sei porque, eu já vejo cena de caixão, velório, com a roupinha que eu comprei pra ela... É uma coisa louca (choro). (F.200417)</p> <p>(...) perdi o chão, me senti perdida, fiquei muito desesperada, chorei muito, não dormi de noite. A caminha dela fica do lado da minha cama, eu olhava pra caminha dela, parece que já estava enxergando ela já... que não ia mais voltar pra caminha dela. Chorava muito, nem comer eu tava comendo. (F.040717)</p> <p>(...) Eu tinha uma esperança ainda, mas o meu filho não melhorou nada. E pra mim tá muito difícil aceitar. Eu não sei o que vai ser de mim, como é que eu vou voltar pra casa sem dele... eu não sei (choro). (F.211117)</p> <p>(...) Lá no fundo eu sei que eu não quero enxergar, mas eu sei que ele não vai ficar muito tempo. (F.211117)</p> <p>(...) Eu tenho a sensação que ele não tá mais ali, que é como se a gente já tivesse perdido ele, que eu tô cuidando do corpinho dele em memória a ele (choro). (F.041017)</p> <p>(...) a gente entendeu perfeitamente o que está acontecendo, mas tu fica ali, daí tu cria uma esperança, até porque se tu não cria essa esperança, tu não consegue viver... (F.041017)</p>	<p>Angústia pela ideia da perda</p>	<p>Enfrentando a ideia da morte da criança</p>	<p><b>Experiências vividas pelas famílias</b></p>
<p>(...) a morte para mim hoje não é mais uma situação assim terrível, ela é o fim do sofrimento, não só dele, mas o meu e da minha esposa. (...) não é que eu tô feliz com tudo isso. Mas eu entendo e aceito... é isso. (F.170217)</p> <p>(...) E também não quero que ele sofra... Não posso ser egoísta, se Deus quer levar ele, é porque lá ele não vai sofrer... (F.211117)</p>	<p>Aceitação</p>		
<p>(...) não é o definitivo, é um 'até breve', porque eu me agarro na esperança da ressurreição. (F.170217)</p> <p>(...) me ajoelhava todos os dias, orava (...) minha crença é só Deus. (F.200417)</p> <p>(...) E agora, daqui pra frente, a gente vai deixar pra Deus. Deus é que vai decidir a vida do C. (F.211117)</p> <p>(...) Eu creio muito em Deus, eu tenho uma fé grande em Deus, que Deus vai fazer um milagre... (F.141117)</p>	<p>Busca de apoio na fé/espiritualidade</p>		
<p>(...) fiquei o dia todo com essa sensação de vazio... (F.160217)</p> <p>(...) eu estou praticamente sozinha. (F.200417)</p> <p>(...) porque eu estava sofrendo sozinha! (F.061017)</p>	<p>Solidão</p>		

<p>(...) nos paliativos eles vão cuidar da gente também, cuidar para que a gente fique bem... (F.061017)</p> <p>(...) a enfermeira foi a única que se preocupou com o que eu estava sentindo, que encostou em mim, falou comigo que ia ser melhor assim... (F.061017)</p> <p>(...) Eles amenizam a situação para a gente não se sentir tão ruim... (F.061017)</p> <p>(...) Todo mundo deu muita atenção para a gente, ninguém foi rude em momento algum, todo mundo nos escutou. (F.041017)</p> <p>(...) eu me senti mais em paz. Eu sei que eles também não querem que ela sofra, todo mundo quer o bem dela, e com isso eu me senti mais em casa... (F.300317)</p> <p>(...) Ela [a médica] perguntou para a enfermeira: "Ele já está fazendo queda de pressão?" - como se fosse algo assim... esperando já que fosse acontecer, e ela perguntou aquilo na minha frente</p> <p>(...) É, como se ela quisesse adiantar as coisas, que ela estivesse ansiosa para que isso acontecesse... Foi mais difícil essa conversa! Porque a Dra. [outra médica] é toda cuidadosa pra falar com a gente. (F.061017)</p>	<p>Avidez por afeto e compaixão</p>	<p><b>Experiências vividas pelas famílias</b></p>
<p>(...) ficou mais evidente a possibilidade de a gente perder ele, e foi um alívio saber que eles estão buscando a mesma coisa que a gente tá buscando de ele não ter um sofrimento, não sentir dor em momento nenhum... (F.041017)</p> <p>(...) eu fiquei feliz porque eu me senti segura que todo mundo estava me entendendo, que a gente estava falando a mesma língua e isso me deixou muito feliz. (F.300317)</p> <p>(...) Foi mais alívio, porque ele tá sofrendo, a gente tá vendo que ele tá sofrendo bastante, então a gente já sabia que ia ser isso. (F180517)</p>	<p>Alívio e alegria por se sentir compreendido</p>	
<p>(...) Muita raiva! Me senti muito traída! Eu achei que não respeitou o meu momento, não respeitou o que eu estou passando (...) ela querendo me 'enfiar goela abaixo' os Cuidados Paliativos (...) ela falou que eu não entendi o que é Cuidados Paliativos, talvez eu nunca entenda, não sou obrigada a entender... (F011017)</p> <p>(...) eu me senti muito mal (...) a família vai lutar até o último junto comigo. A gente vai brigar, a gente vai lutar por ele (...) eu não acho certo! Como é que tu não vai tentar? (...) Quero que eles me dêem soluções! Eu só vou ficar descansada o dia que eu ver que eles fizeram tudo, tudo, tudo... (F.141117)</p>	<p>Indignação e raiva por não se sentir compreendido</p>	

Unidades de Significado	Categorias	Tema
<p>Satisfeita com a compreensão da família. (M.300317)</p> <p>Me senti satisfeita diante da conversa e vínculo que criei com a mãe, podendo "facilitar" esse momento para a mãe e paciente. (M.250517)</p> <p>Adequada. Sempre é muito triste a abordagem deste tipo, mas necessário. (M.200417)</p> <p>Me senti tranquilo com o fato de a mãe parecer entender. Estava preocupado com a abordagem pois nunca havia conversado sobre esse tema. (M.180917)</p>	<p>Tranquilidade e satisfação</p>	<p><b>Sentimentos experimentados pelos Profissionais Médicos</b></p>

<p><i>Confortável e tranquila. (M.180517)</i>  <i>Satisfeito. Foi considerado o melhor para o paciente mediante suas condições desfavoráveis. (M.170217)</i>  <i>Sinto-me tranquila pois familiares (...) já estavam cientes do quadro clínico e entenderam o que foi falado, assim como mostraram-se tranquilas quanto a terminalidade. Acredito que esta conversa foi feita/realizada em momento oportuno e certamente trouxe "alívio" para os familiares envolvidos. (M.160217)</i>  <i>Senti tranquilidade na abordagem e como foi conduzido. (M.090617)</i>  <i>Triste, porém tranquila. (M.061017)</i>  <i>Tranquila em relação ao resultado. Pais entenderam bem, sem conflitos. Todo trabalho feito foi bem planejado. (M.041017)</i>  <i>Satisfeita em comunicar a notícia, triste pela família e seu sofrimento. (M.040717)</i></p>		
<p><i>(...) nesse momento, estou em dúvida sobre qual a melhor abordagem paliativa, visando o bem-estar do paciente e da família. (M.141117)</i></p>	<p>Dúvida sobre o que é mais benéfico para a criança e a família</p>	
<p><i>Nervosa, pressionada pela família a levar adiante um tratamento que tenho convicção de que não é em benefício da criança e sim por dificuldade de ambos de entender os limites da medicina e assim prolongam sofrimento com excesso de uso de tecnologia sem qualidade de vida alguma. Não há como aceitar a manutenção de suporte de vida artificial em alguém que já não tem tratamento. Distanásia clássica. (M.211117)</i>  <i>Frustrada pela resposta agressiva da mãe que não aceitou conversar sobre a gravidade do quadro. (M.011017)</i></p>	<p>Frustração</p>	

Unidades de Significado	Categorias	Tema
<p><i>Me sinto em paz, pois sei que está sendo feito tudo o que está ao alcance da equipe. Acredito que tanto a criança como os familiares estão sofrendo com essa situação e ela entrando em paliativos é correto pois não tem bom prognóstico. (TE1.300317)</i></p> <p><i>Nesse caso me sinto tranquila, pois acompanhei a internação da paciente e sei que teve investimento até o "momento adequado". Mas mesmo me sentindo tranquila, é muito triste acompanhar o óbito de uma criança, ver uma mãe super dedicada e amorosa perder um filho. (TE.250517)</i></p> <p><i>Me sinto tranquila, feliz e privilegiada em trabalhar com uma equipe comprometida com o cuidado humanizado; mesmo ciente que pode ser tudo em vão, e que o paciente possa ir a óbito no próprio procedimento, eles decidiram ser solidários aos pais e acataram o desejo deles de que se tentasse tudo para o conforto da criança, já que a doença não tem cura. (TE.211117)</i></p> <p><i>A decisão para mim foi certa, pois fizeram tudo que a medicina podia oferecer e não teve resposta. (TE.200417)</i></p> <p><i>Me sinto tranquila, a criança está sofrendo, a família está consciente do sofrimento, e como ele não interage, acredito que prolongar com intervenções e medicamentos um caso que não tem cura, gera muito sofrimento para a família. (TE2.180517)</i></p> <p><i>Quanto ao que foi decidido, me senti tranquila, pois em round à beira do leito já pude compartilhar minha opinião sobre o conforto,</i></p>	<p>Tranquilidade mesmo com pesar</p>	<p><b>Sentimentos experimentados pelos Trabalhadores de Enfermagem</b></p>

<p><i>melhora da analgesia. Podendo tranquilizar a mãe também sobre esta questão do conforto, analgesia. Até porque essa criança chorava muito. (TE1.180517)</i></p> <p><i>Tranquila com a decisão, visto que a família participou de todas as decisões junto com a equipe. (TE.170217)</i></p> <p><i>Ciente da situação, sinto tristeza mas compreendo os motivos. (TE.160217)</i></p> <p><i>Fico triste pela criança que não terá a chance de crescer, mas diante de toda situação do nascimento entendo que a equipe faz o melhor e o que é possível. Evitar o sofrimento é o que queremos. (TE.090617)</i></p> <p><i>Tranquila até, porque este paciente já teve internação na UTIP, quando este assunto e decisão já foram trabalhadas. (TE1.011017)</i></p> <p><i>(...) quando se define realmente esta linha de cuidado fica mais "tranquilo" cuidar deste paciente, não vê-lo passar por sofrimentos desnecessários que não irão agregar em benefícios para a paciente. (TE1.040717)</i></p> <p><i>Acho a decisão coerente com o estado e resposta clínica da paciente, concordo que o momento é de promover conforto e não expor o paciente a mais procedimentos que causem dor ou estresse para o mesmo. (TE2.040717)</i></p> <p><i>Tranquila, pois foi uma decisão compartilhada entre equipe de saúde e familiares. Inicialmente, os pais ficaram mais nervosos, mas com o passar do tempo, estavam tranquilos com as decisões e satisfeitos com todo o atendimento prestado à criança. (TE1.041017)</i></p> <p><i>Tranquila, pois a decisão foi tomada juntamente com a família. Acho que o tratamento paliativo foi bem trabalhado com toda a equipe e todos estavam cientes e de acordo. (TE1.061017)</i></p>		<b>Sentimentos experimentados pelos Trabalhadores de Enfermagem</b>
<p><i>Não sei se fosse comigo [...] aceitar, pensar em perder um filho que sempre se lutou muito e ter que parar de lutar, vejo assim. Apesar que sei que para os pais isso nunca acontece, mas ter certeza que o fim está perto e que aquela pessoinha daqui a pouco pode não estar aqui. (TE2.300317)</i></p> <p><i>Acompanhar a evolução desfavorável ao longo dos plantões e estar presente no momento do óbito e despedidas foi algo muito triste pois sempre me coloco no lugar das mães que estão vivenciando esse processo triste. (TE1.180917)</i></p> <p><i>Me coloco no lugar, como seria se fosse comigo. Procuo não tocar no assunto durante o meu trabalho, a não ser que for por parte dos pais. (TE2.061017)</i></p>	<b>Empatia</b>	
<p><i>(...) porém me sinto gratificada por ter a serenidade para permanecer junto à família nesse momento tão difícil. Neste caso, me senti muito feliz por ter oportunizado a mãe a permanecer com a criança no colo durante a última hora e ter falecido no conforto dos seus braços. (TE1.180917)</i></p> <p><i>Tento entender e fazer o melhor para o paciente e a família. (TE.160217)</i></p>	<b>Mobilizando "o melhor de si" para oferecer</b>	

<p><i>Vejo esse momento como a possibilidade de proporcionar maior conforto e um final de vida com dignidade. Além da oportunidade que os familiares tiveram para se preparar e aceitar a perda do ente querido, podendo assim participar de uma maneira mais intensa nos últimos momentos de vida. (TE2.041017)</i></p> <p><i>Com certeza farei e darei o melhor de mim. (TE2.061017)</i></p>		
<p><i>Como não houve uma discussão mais ampla, não me senti confortável de como as decisões foram tomadas. Também percebi desconforto com/entre a equipe, digo, alguns membros da equipe com quem conversei sobre a situação. Todos concordaram que deveria ser discutido melhor, preparado a equipe e também a família, pois a mãe que se faz mais presente também referiu não estar se sentindo bem com esta decisão. Percebi também a falta de uniformidade na conduta e tomada de decisão. (TE.141117)</i></p>	<p>Discordância</p>	

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

**A guide to the development of children's palliative care services.** Association for Children with life threatening or terminal conditions and their families (ACT) and RCPCH; Report of the joint working party. Bristol, UK. 1997.

AAP, American Academy of Pediatrics. **Palliative Care for Children.** Pediatrics, vol.106, n. 351, p. 351-357, ago. 2000. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.full.html>. Acesso em: 10 mar. 2015.

ARBABI, M., ROOZDAR A., TAHER, M., *et al.* **How to break bad news:** physician's and nurses's attitudes. Iranian Journal of Psychiatry, vol. 5, n.4, p. 128-133, 2010.

ARRUDA, L. **Dame Cicely Saunders:** dedicou-se aos Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://hospitaldocoracao.com.br/wp-content/uploads/2016/01/DAME-CICELY-SAUNDERS-1.pdf>. Acesso em: 11 jan. 2018.

AZEREDO, N.S.G. **O acadêmico de medicina frente à morte:** questões para se (re)pensar a formação [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS, 2007.

BARBOSA, S.M.M. Cuidado Paliativo em Pediatria. *In:* CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP.** 2a ed, p. 461-473, 2012. Disponível em: [http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575\\_345331.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf). Acesso em: 23 jan. 2018.

BARBOSA, S.M.M.; LECUSSAN, P.; OLIVEIRA, F.F.T. Pediatria. *In:* OLIVEIRA, R.A. (Org.) **Cuidado Paliativo.** São Paulo: Conselho Regional de Medicina de São Paulo, p. 128-138, 2008. Disponível em: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado%20paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf). Acesso em: jan. 2018.

BARDIN L. **Análise de conteúdo.** 3. ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

BENINI, F.; SPIZZICHINO, M.; TRAPANOTTO, M.; *et al.* **Pediatric Palliative Care.** Italian Journal of Pediatrics, vol. 34, n. 4, 2008.

BRAGA, J.L.; CALAZANS, R. **Comunicação e educação**: questões delicadas na interface. São Paulo: Hacker, 2001.

BRICE, C.W. **What forever means**: an empirical existencial-phenomenological investigation of maternal mourning. *Journal of Phenomenological Psychology*, vol.22, p.16-38, 1991.

CALASANS, M.T.A.; AMARAL, J.B. A Enfermagem e os Cuidados Paliativos ao Recém-Nascido, a Criança e o Adolescente. *In*: SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. (Org.) **Enfermagem em Cuidados Paliativos** cuidando para uma boa morte. São Paulo: Editora Martinari, p. 195-204, 2013.

CARVALHO, P.R.A.; ROCHA, T.S.; SANTO, A.E.; *et al.* **Modos de morrer na UTI Pediátrica de um Hospital Terciário**. *Rev. Ass. Med. Brasil*, vol. 47, n.4, p. 325-331, 2001.

CATECISMO DA IGREJA CATÓLICA. **A profissão da fé cristã**. São Paulo: Edições Loyola, 1999.

CERVANTES, L.F.L. **Comunicação da morte em uma unidade de terapia intensiva pediátrica**: entendimento e realidade [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS, 2014.

CLARKE, D.; CONNAUGHTY, S.; COOK, K. *et al.* **Caring for dying children**: nurses' experiences. *Pediatric Nursing*, vol. 22, n.6, p. 500-507, 1996.

CURTIS, J.R.; SPRUNG, C.L.; AZOULAY, E. **The importance of word choice in the care of critically ill patients and their families**. *Intensive Care Med* vol. 40, p.606-608, 2014.

DUPRONT, A. Pelerinage, *in*: P. Poupard, *Dictionnaire des Religions*. Paris: Presses Universitaires de France, p. 1300-1307, 1984.

EGGLY, S.; PENNER, L.; ALBRECHT, T.L., *et al.* **Discussing bad news in the outpatient oncology clinic**: rethinking current communication guidelines. *Journal of Clinical Oncology*, vol. 24, n. 4, p. 716-719, 2006.

FISKE, J. **Introduction to communication studies**. 2a ed. New York: Routledge, 1990.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. **Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades**. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 13 (supl. 2), p. 2123-2132, 2008.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. **Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos**. *História, Ciência, Saúde*, vol.17, (supl.1), p. 165-180, 2010.

FORSTER, E.; HAFIZ, A. **Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision**. *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 21, n.6, p. 294-301, 2015.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital, *in: Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, p. 99-112, 1979.

FREITAS, J.L. **Luto e fenomenologia: uma proposta compreensiva**. *Revista da Abordagem Gestáltica - Phenomenological Studies*, XIX, p.97-105, 2013.

FREITAS, J.L.; MICHEL, L.H.F. **A maior dor do mundo: o luto materno em uma perspectiva fenomenológica**. *Psicologia em Estudo* v. 19, n.2, p. 273-283, 2014.

GENRO, B.P.; FRANCESCONI, C.F.M.; GOLDIN, J.R. **Bioética clínica: vinte anos de experiência no Hospital de Clínicas de Porto Alegre**. *Revista da AMRIGS*. Porto Alegre, vol. 58, n.1, p. 83-88, 2014.

GOMES, R.; DESLANDES, S.F. **Interdisciplinaridade na saúde pública: um campo em construção**. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, vol. 2, n. 2, p.103-114, 1994.

HALAL, G.M.C.A. **Percepção dos pais em relação à morte de seus filhos em unidade de terapia intensiva pediátrica** [dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2010.

HARROP, E.; EDWARDS, C. **How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care**. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2012-303325>. Acesso em: 23 jan. 2018.

HERSEY-MOORE, L. **Speaking of dying**: a practical guide to using counseling skills in palliative care. London: Jessica Kinsley Publishers, 2009.

ILARI, Rodolfo. **Introdução ao estudo do léxico**: brincando com as palavras. São Paulo: Ed. Contexto, 2002.

JAKOBSON, Roman. Linguística e comunicação. São Paulo: Cultrix, 1969.

KLÜBER-ROSS, E. **A roda da vida**. Rio de Janeiro: Sextante, 2017.

KLÜBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9a ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2016.

KRUSE, M.H.L.; VIEIRA, R.W.; AMBROSINI, L. *et al.* **Cuidados Paliativos**: uma experiência. Revista do HCPA, vol.27, n.2, p. 49-52, 2007.

LINO, C.A.; AUGUSTO, K.L.; OLIVEIRA, R.A.S. *et al.* **Uso do Protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias**. Revista Brasileira Educação Médica, vol.35, n.1, p. 52-57, 2011.

MARQUES, J. **Peregrinos e peregrinações medievais do ocidente peninsular nos caminhos da terra santa**. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/8655/2/2862.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2018.

MARTINO, L.C. De qual comunicação estamos falando? In: HOHLFELDT, A.; MARTINO, L.C.; FRANÇA, V.V. **Teorias da Comunicação** Conceitos, escolas e tendências. Petrópolis: Vozes, p. 11-25, 2008.

MARTINS, G. **Laços atados: a morte do jovem no discurso materno**. Curitiba: Moinho do Verbo, 2001.

MATSUMO, D.Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2a ed., 2012. P.23-30. Disponível em: [http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575\\_345331.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf). Acesso em: 2 jan. 2018.

MEYER, E.C.; RITHOLZ, M.D.; BURNS, J.P.; *et al.* **Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parent's priorities and recommendations.** Pediatrics, vol.117, n.3, p. 649-657, 2006.

MIYAJI, N.T. **The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients.** Social Science & Medicine, vol.36, n.3, p. 249-64,1993.

MORITZ, RD; LAGO, PM; SOUZA, RP; *et al.* **Terminalidade e Cuidados Paliativos na unidade de terapia intensiva.** Revista Brasileira Terapia Intensiva, vol.20, n.4, p. 422-428, 2008.

MOURÃO, C.M.L.; ALBUQUERQUE, A.M.S.; SILVA, A.P.S. *et al.* **Comunicação em Enfermagem: uma revisão bibliográfica.** Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, vol. 10, n.3, p.139-145, 2009.

NOVACK D.H., PLUMER, R., SMITH, R.L. *et al.* **Changes in physician's attitudes toward telling the cancer patient.** JAMA, vol.175, n.13, p. 1120-1128, 1979.

OKEN, D. **What to tell cancer patients: a study of medical attitudes.** JAMA, vol.175, n.13, p. 1120-1128, 1961.

PIERUTTI, R.L.; KIRBY, R.S.; LEUTHNER, S.R. **End-of-Life Care for Neonates and Infants: The Experience and Effects of a Palliative Care Consultation Service.** Pediatrics, vol.108, n.3, 2001.

PIVA, JP; GARCIA, PCR; LAGO, PM. **Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de Cuidados Paliativos em pediatria.** Revista Brasileira Terapia Intensiva, vol.23, n.1, p. 78-86, 2011.

POONGUNDRAN, N.; SHANN, F.; SHEKERDEMIAN, L.; TAYLOR A. *et al.* **Three decades of pediatric intensive care: Who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward.** Pediatric Critical Care Medicine, vol.11, n.5, 2010.

PTACEK, J.T.; EBERHARDT, T.L. **Breaking bad news.** A review of literature. JAMA, vol.276, n.6, p. 496-502, 1996.

RADBRUCH, L.; DOWNING, J. Principles of Palliative Care. *In:* KOPF, A.; PATEL, N.B. **Guide to Pain Management in Low-Resource Settings.** IASP: Seattle, 2009. Disponível em:  
[https://www.researchgate.net/profile/Harald\\_Traue/publication/283087381\\_Psychological\\_fa](https://www.researchgate.net/profile/Harald_Traue/publication/283087381_Psychological_fa)

ctors\_of\_chronic\_pain/links/5641ed3b08ae24cd3e4293ff/Psychological-factors-of-chronic-pain.pdf#page=59. Acesso em: 24 jan. 2018.

ROBBINS, S.L.; COTRAN, R.S.; KUMAR, V.; COLLINS, T. **Fundamentos de Patologia estrutural e funcional**. 6a. edição. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2001.

ROCHA, M.D.S. Papel da Enfermeira na equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos. *In*: SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. (Org.) **Enfermagem em Cuidados Paliativos** cuidando para uma boa morte. São Paulo: Editora Martinari, p. 365-367, 2013.

ROCHA, M.D.S.; SILVA, R.S.; AMARAL, J.B. A interdisciplinaridade: um caminho para o cuidado integral à pessoa em Cuidados Paliativos. *In*: SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. (Org.) **Enfermagem em Cuidados Paliativos** cuidando para uma boa morte. São Paulo: Editora Martinari, p. 353-363, 2013.

ROSSI, P.S.; BATISTA, N.A. **O ensino da comunicação na graduação em medicina** - um abordagem. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, vol.10, n.19, p. 93-102, 2006.

SANTANA, J.C.B.; CAMPOS, A.C.V.; BARBOSA, B.D.G.; *et al.* **Cuidados Paliativos aos pacientes terminais**: percepção da equipe de Enfermagem. *Bioethikos – Centro Universitário São Camilo*, vol.3, n.1, p. 77-86, 2009.

SAUNDERS C. **Care of the dying—1. The problem of euthanasia**. *Nursing Times*, vol. 72, n.26, p. 1003–1005, 1976.

SAUSSURE, F. **Curso de Linguística geral**. São Paulo: Editora Cultrix, 2006.

SCHRAIBER, L. **No encontro da técnica com a ética**: o exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho médico. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, vol.1, n.1, p. 122-140, 1997.

SCHWARZ, E.D.; BAGGIO, S.O.; BUENO, D. **Prescrições de medicamentos em unidade de Cuidados Paliativos de um hospital universitário de Porto Alegre**. *Clinical and Biomedical Research*, vol.36, n.1, p.27-36, 2016.

SILVA, J.A.C. **Autonomia versus paternalismo médico**: perfil bioético dos egressos do Laboratório de Cirurgia Experimental do Curso de Medicina da UEPA. [tese]. Porto (Portugal): Universidade do Porto, 2013. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/70573/2/29062.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2018.

SILVA, M.J.P. **Comunicação tem remédio** A comunicação nas relações interpessoais em saúde. 2a ed. São Paulo: Ed. Loyola, 2002.

SILVA, M.J.P. Falando da Comunicação. *In*: OLIVEIRA, R.A. (Org.) **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina de São Paulo, p. 128-138, 2008. Disponível em: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado%20paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf). Acesso em: 10 jan. 2018.

SILVA, R.S.; AMARAL, J.B. Trajetória histórica do Movimento Hospice Moderno e as contribuições de uma enfermeira. *In*: SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. (Org.) **Enfermagem em Cuidados Paliativos** cuidando para uma boa morte. São Paulo: Editora Martinari, p. 37-47, 2013.

SILVA, R.S.; SILVA, M.J.P. Enfermagem e os Cuidados Paliativos. *In*: SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. (Org.) **Enfermagem em Cuidados Paliativos** cuidando para uma boa morte. São Paulo: Editora Martinari, p. 3-35, 2013.

SILVA, W.V. **A comunicação interpessoal entre profissionais de saúde e gestantes na assistência pré-natal**: Repercussões da gravidez no contexto cultural e emocional. São Paulo: Manole, 2002.

SIMÕES, C.C.; SILVA, L.; SANTOS, M.R.; et al. **A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral**. Revista eletrônica de Enfermagem (Internet), vol.15, n.1, p. 138-145, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>. Acesso em: 12 fev. 2018.

TAYLOR, K.M. **Telling bad News**: physicians and the disclosure of undesirable information. *Sociology of Health & Illness*, vol.10, n.2, p. 109-132, 1988.

TONELLI, H.A.F.; MOTA, J.A.C.; OLIVEIRA, J.S. **Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário**. *Jornal de Pediatria*, vol. 81, n.2, p. 118-125, 2005.

TORALLES-PEREIRA, M.L; SARDENBERG, T; MENDES, H.W.B.; *et al.* **Comunicação em saúde**: algumas reflexões a partir da percepção de pacientes acamados em uma enfermaria. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 9, n. 4, p. 1014-1022, 2004.

TROTTA, E. A.; SCARPA, F.C.; HALAL, M.G.; *et. al.* **Health professional's perceptions**

**about the decision-making in the care of pediatric patients.** Revista Brasileira de Terapia Intensiva, vol.28, n.3, p. 335-340, 2016.

TWAMLEY, K.; CRAIG, F.; KELLY, P; *et al.* **Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services:** knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. Journal of Child Health Care, vol.18, n.1, p. 19-30, 2014.

VILELA, E.M.; MENDES, I.J.M. **Interdisciplinaridade e saúde:** estudo bibliográfico. Revista Latino-americana de Enfermagem, vol.11, n.4, p. 525-531, 2003.

WHO, World Health Organization. **Cancer pain relief and palliative care in children.** Geneva: WHO, 1998.

WHO, World Health Organization. **WHO definition of palliative care.** Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Acesso em: 15 out. 2017.