



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA

KEYSSIANE MARIA DE ALENCAR LIMA

**AS REPERCUSSÕES DOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA CRIANÇAS COM
DOENÇA AMEAÇADORA DA VIDA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA**

FORTALEZA
2022

KEYSSIANE MARIA DE ALENCAR LIMA

AS REPERCUSSÕES DOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA CRIANÇAS COM DOENÇA
AMEAÇADORA DA VIDA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde da Mulher e da Criança. Área de concentração: Atenção Integrada e Multidisciplinar à Saúde Materno-Infantil.

Orientador: Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral

FORTALEZA

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- L698r Lima, Keyssiane Maria de Alencar.
As repercussões dos cuidados paliativos para crianças com doença ameaçadora da vida : uma revisão integrativa / Keyssiane Maria de Alencar Lima. – 2022.
119 f. : il.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Mestrado Profissional em Saúde da Mulher e da Criança, Fortaleza, 2022.
Orientação: Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral.
1. Desenvolvimento infantil. 2. Cuidados paliativos. 3. Saúde da criança. I. Título.

CDD 610

KEYSSIANE MARIA DE ALENCAR LIMA

AS REPERCUSSÕES DOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA CRIANÇAS COM DOENÇA
AMEAÇADORA DA VIDA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde da Mulher e da Criança. Área de concentração: Atenção Integrada e Multidisciplinar à Saúde Materno-Infantil.

Orientador: Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral

Aprovada em: ____ / ____ /2022.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Fabiene Elpídio de Sá Pinheiro
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Maria do Socorro de Sousa
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

A Deus, meu infinito, e aos que foram
apoio nessa travessia.

“Muitas vezes basta ser: colo que acolhe,
braço que envolve, palavra que conforta,
silêncio que respeita, alegria que contagia,
lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo
que sacia, amor que promove”. Cora Coralina

AGRADECIMENTOS

À Instituição Universidade Federal do Ceará, pelo investimento no conhecimento e na Ciência.

Ao Prof. Dr. João Joaquim Freitas do Amaral, pelo apoio e orientação.

Aos professores participantes da banca examinadora Fabiene Elpídio de Sá Pinheiro e Maria do Socorro de Sousa pelo tempo, pelas valiosas colaborações e sugestões que direcionaram a escrita.

Aos professores do mestrado pelos ensinamentos transmitidos e construídos.

A minha pessoa da vida, meu amor, Fábio, por ser morada, suporte, acolhimento, fortaleza, por acreditar nos meus sonhos e projetos de vida. Obrigada pelo cuidado em forma de gestos diários, pelos braços e abraços que confortam e acolhem.

A minha família, pela oportunidade de compartilhar a vida e as conquistas com vocês.

Aos colegas da turma de mestrado, em especial Jucyara Coelho, pelas trocas, partilhas e apoio, gratidão por esse encontro e por ter tornado a jornada mais leve com sua ajuda em forma de cuidado.

Às colegas, Kaliny Oliveira e Brunna Uchoa, pela parceria nos trabalhos, pelas risadas virtuais que foram suporte em momentos difíceis, obrigada por iluminarem esse percurso.

A minha analista, pelo silêncio respeitoso, pelo acolhimento e escuta ética que me possibilitaram sustentar a travessia quando eu me deparei com o deserto.

Ao meu filho pet, Lipe, pela silenciosa e afetuosa companhia nos momentos de leitura e jornadas de escrita.

A Deus, por ser infinito e fortaleza em minha vida.

RESUMO

O estudo objetivou analisar as evidências científicas acerca das repercussões dos cuidados paliativos em crianças com doença ameaçadora da vida através da metodologia de revisão integrativa. Para tanto, desenvolveu-se uma revisão integrativa da literatura, seguindo as etapas preconizadas por Souza, Silva e Carvalho (2010). A busca e seleção dos estudos foram realizadas nas bases de dados COCHRANE, PUBMED/MEDLINE, EMBASE, LILACS e PsycINFO. A amostra foi de 09 estudos não experimentais, incluindo artigos primários publicados eletronicamente na íntegra, em periódicos nacionais e internacionais. Em relação aos resultados, os estudos foram publicados entre 2013 e 2022 tinham como idioma o inglês e português, respectivamente. Na fase de identificação dos artigos foram selecionados inicialmente 2.627 estudos nas referidas bases de dados, destes 204 foram excluídos por serem duplicados, 2.322 eliminados após leituras de títulos e resumos restando elegíveis 12 e incluídos em síntese qualitativa 9 estudos na íntegra. O processo de seleção e elegibilidade dos estudos foi seguido conforme as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses (PRISMA). Quanto a classificação dos níveis de evidência dos estudos selecionados, 8 foram classificados, segundo o delineamento da pesquisa, em nível IV - evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa e 1 artigo em nível V - evidências provenientes de relatos de caso ou de experiência. Além disso, permitiu aprofundamento teórico sobre a prática baseada em evidências em contexto de cuidados paliativos pediátricos cujos métodos de revisão integrativa trouxeram direcionamentos e mostraram as repercussões na qualidade de vida do paciente e da família. Portanto, pôde-se inferir que a maioria dos estudos corroboram com a pergunta norteadora da referida pesquisa, visto que responderam à questão norteadora e levantaram possibilidades para novos estudos que abordem, de modo direto, os marcos do desenvolvimento. Observou-se que há poucas publicações sobre a temática proposta, principalmente pela escassez de evidências que utilizaram ferramentas avaliativas. Desse modo, não se adotou, nesta revisão, instrumentos de avaliação da qualidade metodológica e dos riscos de vieses para os artigos selecionados. No entanto, os estudos supriram os objetivos e enfatizaram a importância da indicação precoce dos cuidados paliativos para o gerenciamento de sintomas e a tomadas de decisões, as quais possibilitam beneficiar pacientes pediátricos e familiares mudando o curso da qualidade de vida.

Palavras-chave: desenvolvimento infantil; cuidados paliativos; saúde da criança.

ABSTRACT

The study aimed to analyze the scientific evidence about the repercussions of palliative care in children with life-threatening illness through the integrative review methodology. Therefore, an integrative literature review was developed, following the steps recommended by Souza, Silva, and Carvalho (2010). The search and selection of studies were carried out in the COCHRANE, PUBMED/MEDLINE, EMBASE, LILACS and PsycINFO databases. The sample consisted of 09 non-experimental studies, including primary articles published electronically in full, in national and international journals. Regarding the results, the studies were published between 2013 and 2022 in English and Portuguese, respectively. In the article identification phase, 2,627 studies were initially selected from the databases, of which 204 were excluded because they were duplicates, 2,322 were eliminated after reading titles and abstracts, remaining eligible 12 and included in a qualitative synthesis 9 studies in full. The study selection and eligibility process followed the recommendations of the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses (PRISMA). Regarding the classification of the levels of evidence of the selected studies, 8 were classified, according to the research design, in level IV - evidence from descriptive studies (non-experimental) or with a qualitative approach and 1 article in level V - evidence from reports of case or experience. In addition, it allowed for theoretical deepening on evidence-based practice in the context of pediatric palliative care whose integrative review methods brought directions and showed the repercussions on the quality of life of the patient and the family. Therefore, it can be inferred that most studies corroborate the guiding question of that research, since they answered the guiding question and raised possibilities for new studies that directly address the developmental milestones. It was observed that there are few publications on the proposed theme, mainly due to the scarcity of evidence that used evaluative tools. Thus, in this review, instruments to assess the methodological quality and risk of bias were not adopted for the selected articles. However, the studies met the objectives and emphasized the importance of early indication of palliative care for symptom management and decision making, which make it possible to benefit pediatric patients and their families by changing the course of quality of life.

Keywords: child development; palliative care; child health.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma do processo de busca e seleção dos artigos nas bases de dados	31
Figura 2 – Cuidados Paliativos de acordo com a evolução da doença	51

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estratégia PICO.....	24
Quadro 2 – Descritores.....	25
Quadro 3 – Estratégias de Busca.....	25
Quadro 4 – Critérios de inclusão e exclusão.....	26
Quadro 5 – Artigos encontrados conforme estratégias de busca.....	30
Quadro 6 – Características dos artigos científicos selecionados segundo base de dados, título, autores, ano de publicação e fonte.....	33
Quadro 7 – Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações.....	36
Quadro 8 – Análise dos resultados dos artigos.....	45

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APA	American Psychological Association
CFM	Conselho Federal de Medicina
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EMTREE	<i>Emtree Subject Headings</i>
EUA	Estados Unidos da América
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IAHPC	<i>Internacional Associação for Hospice and Palliative Care</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LLC	<i>Limiting and Life-Threatening</i>
LLNDD	<i>Life-limiting Neurodevelopmental Disabilities</i>
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
NUDIST	<i>Non-numerical Unstructured Data Indexing, Searching and Theorizing</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PBE	Prática Baseada em Evidências
PICO	Paciente, Intervenção, Comparação e <i>Outcomes</i>
PNAISC	Política de Atenção Integral a Saúde da Criança
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta- Analyses</i>
SMA	<i>Spinal Muscular Atrophy</i>
SNI	<i>Severe Neurological Impairment</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Science</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	<i>World Health Organization</i>

LISTA DE SÍMBOLOS

© Copyright

SUMÁRIO

1	PESQUISA CIENTÍFICA	14
1.1	INTRODUÇÃO	14
1.1.2	Justificativa	20
1.1.3	Objetivos	21
<i>1.1.3.1</i>	<i>Geral</i>	21
<i>1.1.3.2</i>	<i>Específicos</i>	21
1.1.4	Questão norteadora	21
1.2	METODOLOGIA	22
1.2.1	Caracterização do estudo	22
1.2.2	Etapas para construção da revisão integrativa	23
<i>1.2.2.1</i>	<i>1ª Etapa: Elaboração da pergunta norteadora</i>	23
<i>1.2.2.2</i>	<i>2ª Etapa: Busca ou amostragem na literatura</i>	25
<i>1.2.2.3</i>	<i>3ª Etapa: Coleta de dados</i>	26
<i>1.2.2.4</i>	<i>4ª Etapa: Análise crítica dos estudos incluídos</i>	26
<i>1.2.2.5</i>	<i>5ª Etapa: Discussão dos resultados</i>	27
<i>1.2.2.6</i>	<i>6ª Etapa: Apresentação da revisão integrativa</i>	28
1.3	RESULTADOS	29
1.3.1	Caracterização dos dados	29
1.4	DISCUSSÃO	51
1.4.1	Indicação e benefícios dos Cuidados Paliativos	51
1.4.2	Estratégias de cuidado para crianças e familiares	53
1.4.3	Desafios da equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos	56
1.4.4	Cuidados paliativos e desenvolvimento infantil	59
1.5	CONCLUSÃO	62
	REFERÊNCIAS	64
2	ARTIGO CIENTÍFICO	70
2.1	INTRODUÇÃO	70
2.2	REFERENCIAL TEÓRICO	71
2.2.1	O sujeito da linguagem	71
<i>2.2.1.1</i>	<i>Criança</i>	71

2.2.1.2	<i>Família</i>	72
2.2.1.3	<i>Simbólico e Linguagem</i>	73
2.2.2	Sujeito, outro, alienação	74
2.2.2.1	<i>Sujeito</i>	74
2.2.2.2	<i>Alienação</i>	75
2.2.3	O discurso psiquiátrico	75
2.3	MÉTODOS	76
2.4	DISCUSSÃO	79
2.4.1	Queixa inicial: o sintoma, o paradigma organicista e a alienação	79
2.4.2	Para além do discurso patologizante: a emergência do sujeito	82
2.5	CONSIDERAÇÕES	85
	REFERÊNCIAS	85
3	PRODUTO TÉCNICO-CIENTÍFICO	88
3.1	Artigo de opinião para revista	88
3.1.1	A relação mãe-bebê e os transtornos alimentares	88
3.2	Cartilha educativa	91
3.2.1	Cuidados Paliativos Pediátricos	91
	APÊNDICE A – ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO	
	INTEGRATIVA	94
	APÊNDICE B – CARTILHA EDUCATIVA	95

1 PESQUISA CIENTÍFICA

1.1 INTRODUÇÃO

A compreensão dos cuidados paliativos está intrinsecamente relacionada ao seu processo histórico. O termo, *pallium*, que significa proteção tem sua origem etimológica na língua latina. O uso Inicial do termo cuidados paliativos esteve relacionado as pessoas em processos de final de vida, denominados de moribundos que recebiam cuidados a beira do leito em instituições religiosas (CASTILHO; PINTO; SILVA, 2021). Ao longo do tempo outras definições foram surgindo e aperfeiçoadas, na tentativa de contemplar a essência desse cuidado.

A primeira conceituação do termo cuidados paliativos é atribuída a Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 1990 posteriormente revisada em 2002 e modificada pelo Atlas Global de Cuidados Paliativos da OMS em 2014, definindo o termo cuidados paliativos como, assistência multidisciplinar, que objetiva a qualidade de vida do paciente e seus familiares, frente a uma doença ameace a vida, ofertando prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, avaliação, tratamento de dor e sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (ANCP, 2017).

A Internacional Associação *for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) em 2017 modificou os princípios dos cuidados paliativos e ampliou o conceito apresentando uma definição global são cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com sofrimento importantes relacionados à saúde decorrente de doenças graves e principalmente, de pessoas próximas ao final de vida. (CASTILHO; PINTO; SILVA, 2021).

Neste estudo usaremos como norteador o conceito de cuidados paliativos, utilizado pela Organização Mundial de Saúde que o define como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes adultos ou pediátricos, e de seus familiares que enfrentam problemas relacionados a doenças ameaçadoras da vida. Visam a prevenção e alívio de dor por meio da identificação precoce, da avaliação e tratamento de sintomas físicos, psicossociais e espirituais. Para além de um ideário curativo os cuidados paliativos objetivam à atenção integral do doente com ênfase na singularidade e dignidade, englobando também a família. Sendo, sua oferta uma obrigação moral e ética de respeito à condição humana e a dignidade conforme apontam. (MENDES; VASCONCELLOS, 2020; WHO, 2018).

A área de atuação em cuidados paliativos pediátricos teve como marco inicial o ano de 1982 quando foi fundado o primeiro *hospice* pediátrico no Reino Unido, o Helen

House (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020). Os *hospices* são instituições cujo atendimento visa a promoção da qualidade de vida 24 horas por dia para pacientes críticos cujo tratamento curativo falhou e devido a condições sociais e médica estão impossibilitadas de receber esse cuidado em seu próprio domicílio. Geralmente são encaminhados para esses locais pacientes com sintomas graves que necessitam de controle e que em um curto período entrarão em processo ativo de morte. (CASTILHO; PINTO; SILVA, 2021; LO; HEIN; BULGARELLI, 2021; SIDEN *et al.*, 2014).

No Brasil, somente em 2009 a área de atuação em cuidados paliativos pediátricos foi reconhecida. As especificidades da área, os dilemas éticos, culturais e religiosos, bem como, o aumento no número de crianças com patologias graves e incuráveis (entre patologias genéticas raras e câncer em estágio avançado) - estimado em torno de 7 milhões de crianças em todo o mundo - desperta a insegurança de atuação na área, as controvérsias na indicação dos cuidados paliativos e na compreensão dessa abordagem. (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) diferem-se dos cuidados paliativos destinados a adultos, por suas especificidades em relação as necessidades da criança, pelas peculiaridades das fases de desenvolvimento e diversidade de doenças ameaçadoras de vida que acometem esse público, sendo muitas dessas patologias, raras. Em Pediatria, os Cuidados Paliativos visam prevenção, identificação e tratamento de crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, sendo adequados em qualquer fase da doença. Esse cuidado também é estendido às famílias e as equipes que assistem à criança. A indicação de CPP deve ocorrer o mais precocemente possível, desde o diagnóstico, em muitos casos, concomitante ao tratamento curativo a fim de ofertar um adequado suporte para alívio de dor e controle de sintomas que implicará diretamente na qualidade de vida da criança. (CASTILHO; PINTO; SILVA, 2021; ROGERS, *et al.*, 2021).

Considerando a diversidade de patologias e as condições graves que acometem as crianças com indicação de cuidados paliativos, a Sociedade Brasileira de Pediatria elencou as condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças: doenças cuja a cura é possível mas pode falhar; casos em que há tratamento longo e complexo; doenças com indicação de cuidados paliativos desde o diagnóstico em que não investimento em tratamento curativo; condições incapacitantes graves e não progressivas geralmente associadas a danos neurológicos graves, “doenças congênitas e genéticas são as maiores responsáveis pela indicação deste tipo de cuidado, seguidas das condições neurológicas crônicas, depois pelas oncohematológicas.” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2017, p. 9). A partir da

necessidade de um cuidado amplo à criança com doença ameaçadora de vida, os CPP têm como fundamento os pilares: manejo da dor e de sintomas, a comunicação e os processos de decisão tendo a bioética como norteadora, a espiritualidade e a multidisciplinaridade. (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016).

Essas condições com elegibilidade para cuidados paliativos apresentam denominações diversificadas na literatura científica: incuráveis, refratárias ao tratamento causal, progressivas, limitantes da vida. A Sociedade Pediátrica Polonesa propôs o uso do termo "condição médica incurável que leva à morte prematura" como sinônimo de condição limitante de vida. (DANGEL; WOJCIECHOWSKA, 2020). A OMS utiliza para esse contexto de adoecimento os termos: ameaçador e limitante da vida, os quais serão considerados para uso neste estudo. (WHO, 2018).

O percurso histórico dos CPP tem revelado o crescente número de crianças que necessitam dessa abordagem no processo de adoecimento, o que implica diretamente em questões relacionadas ao acesso, políticas públicas e equipes de assistência ao paciente, a fim de garantir cuidados integrais à criança. Segundo a OMS (2018) cerca de 21 milhões de crianças no mundo anualmente têm condições clínicas elegíveis para receber CPP, dessas em torno de 8 milhões necessitam de CPP especializado. A oferta de CPP varia de acordo com o país, políticas públicas existentes e serviços estruturados para ofertar essa abordagem. O Brasil integra o grupo de países que têm oferta de cuidados paliativos e que investe em treinamento na área.

O Atlas de Cuidados Paliativos da América Latina 2020 identificou o quantitativo de equipes de cuidados paliativos pediátricos, sendo registradas 123 equipes, o que correspondendo a 0,8 equipes por milhão de habitantes com menos de 15 anos. Os dados variam entre países mais desenvolvidos, como Uruguai, que apresenta 19,3 equipes e aqueles onde não foi identificado nenhuma equipe, como Paraguai e Venezuela. Em relação ao Brasil, foram identificadas 14 equipes ,0,31 no que se refere a taxa por milhão de habitantes menores de 15 anos. (PASTRANA, *et al.* 2021).

No Brasil, ainda não há uma política sobre essa temática, assim como não existia uma resolução que efetivamente apontasse diretrizes para pacientes em cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que olhasse para o usuário a partir de cuidados continuados integrados. Considerando o envelhecimento populacional, a inversão da pirâmide etária e a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, em outubro de 2018, foi instituída pela Comissão Intergestores Tripartite (CIT) a resolução de número 41. O documento traz as diretrizes, princípios, objetivos, o conceito, os direcionamentos para a

oferta de cuidados paliativos na rede de atenção à saúde. Em seu parágrafo único, esta resolução afirma que “será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição.” (BRASIL, 2018, p.2).

O direito ao acesso aos Cuidados Paliativos dialoga com a com a Constituição Federal de 1988, no *caput* de seu artigo 5º, ao discorrer sobre direito humano fundamental: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida[...]”. Essa resolução também retifica a concretização dos cuidados paliativos através da atuação de uma equipe multidisciplinar “por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.” (BRASIL, 2018, p.2).

Pesquisar sobre a infância suscita entender essa fase do desenvolvimento. De acordo com a Política de atenção integral a saúde da criança (PNAISC), o conceito de criança corresponde à pessoa na faixa etária de 0 a 9 anos até completar 10 anos, essa política ainda define a primeira infância como o período de 0 a 5 anos até completar 6 anos ou 0 a 72 meses. (BRASIL, 2017). O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) conceitua criança como “a pessoa com até 12 anos de idade incompletos.” (BRASIL, 2016, p.10).

Estudos recentes sobre desenvolvimento humano como o de Papalia e Martorell (2022) estruturam o período correspondente da concepção aos 6 (seis) anos em: pré-natal (da concepção ao nascimento), primeira infância (0 a 3 anos) e segunda infância (3 a 6 anos). Os princípios e diretrizes, para que uma política pública na infância seja formulada e a implementada são norteados pelo marco legal da primeira infância, que define primeira infância “como o período correspondente aos primeiros 6 (seis) anos de vida ou 72 (setenta e dois meses)”. Essa lei também enfatiza à relevância dos primeiros anos de vida para o desenvolvimento infantil e sua repercussão para o desenvolvimento do ser humano de modo geral, o que justifica a importância de investir em políticas e de (re)pensar, as diferentes práticas de cuidado nessa fase do desenvolvimento. (BRASIL, 2016). Para este estudo, adotaremos o conceito de criança e primeira infância a partir dos períodos cronológicos definidos na PNAISC.

O desenvolvimento humano pode ser compreendido a partir de diferentes referenciais teóricos. Para a psicanálise, enfatiza-se a constituição do psiquismo a partir das relações com o Outro e com o ambiente, já que ela o concebe como algo para além de uma

determinação biológica ou processo linear. Posto isso, a psicanálise traça uma diferença entre tempo e lugar do organismo e tempo e lugar do sujeito, cujo desenvolvimento infantil não está atrelado por um simples automatismo biológico, que necessita de estímulos externos para se desenvolver e por um corpo que se organiza apenas por funções musculares ou fisiológicas.

Neste trabalho, discutimos sobre as repercussões dos cuidados paliativos na criança com uma doença ameaçadora de vida, quer seja nos seus primeiros dias de vida da criança ou nos seus primeiros anos de idade, esse contexto de adoecimento requer internações, e em muitos casos, dependendo do tipo de patologia, cuidados especiais e separação da mãe. Para a criança, um processo de cuidado que atenda suas necessidades no contexto de adoecimento é fundamental, tanto por parte da equipe assistencial como dos pais ou cuidadores familiares, como aponta Vasconcelos *et al.* (2012, p.329) “o cuidado ocorre na intersubjetividade humana, em uma relação de encontro seletivo entre profissional e ser cuidado, em movimento de complementaridade de ações, reações e sentimentos”. E no que concerne a figura materna, esse cuidado destinado a criança deve estar além do biológico contemplando uma perspectiva de assistência integral, ou seja, biopsicossocial.

A importância do cuidado destinado a criança e sua implicação na constituição psíquica, é trabalhada na Teoria do Desenvolvimento Emocional, ou Teoria do Amadurecimento criada por Donald Woods Winnicott, para ele todo indivíduo tem uma tendência ao amadurecimento. Nessa teoria, ele dá ênfase aos estágios iniciais 0 a 2 (zero a dois) anos do desenvolvimento, pois concebe essa fase como o período de base no qual a personalidade e a saúde psíquica se constituem. Essa teoria Winnicottiana “descreve as tarefas, conquistas e dificuldades inerentes ao amadurecimento, sendo considerada norteadora para a compreensão dos fenômenos da saúde e para a detecção precoce de dificuldades emocionais.” (DIAS, 2017, p.13).

Na primeira infância o desenvolvimento percorre um processo dinâmico no qual uma junção de fatores e domínios: físico, cognitivo, linguístico e socioemocional, interagem para a constituição de um desenvolvimento saudável. (ROLIM; AMARAL; LEITE, 2019). A teoria Winnicottiana fala de um desenvolvimento nos primeiros anos de vida que para ocorrer de modo saudável, necessita de um ambiente emocionalmente estável e contínuo, a mãe ou aquele que exercer a maternagem é responsável por isso, assim como o ambiente através do *holding* fornecido à criança. (WINNICOTT, 1983). De acordo com Winnicott (1983), o ambiente – compreendido como ambiente físico ou humano – é facilitador (ou não)

para o desenvolvimento emocional, assim, pode possibilitar a constituição do ser humano, enfraquecer ou interromper o desenvolvimento pessoal (ou emocional) do indivíduo.

Conforme ressaltam Fontôni (2019), Martorell, Papalia e Feldman (2020) e Santos, Quintão e Almeida (2010) muitas perspectivas teóricas que versam sobre o desenvolvimento infantil tentam explicar o que acontece no desenvolvimento das crianças durante os primeiros anos de vida, alguns autores, apresentam essa etapa do ciclo vital em fases ou estágios caracterizados por eventos específicos apontando avanço ou atraso no desenvolvimento infantil, numa perspectiva de normalidade. Atualmente discute-se o desenvolvimento da criança a partir de habilidades, ou seja, marcos do desenvolvimento, a serem atingidas pelo infante em idades determinadas, eles são distribuídos em quatro categorias: socioemocional, motor, linguagem e cognitivo. São norteadores para o acompanhamento do desenvolvimento infantil.

Refletindo sobre a saúde psíquica, a qual contempla o marco do desenvolvimento socioemocional, a partir da teoria Winnicottiana, observamos a importância dos primeiros cuidados da criança para o desenvolvimento emocional, sendo a saúde uma condição relativa à maturidade, não apenas na perspectiva de saúde individual, mas a capacidade de adaptação do ambiente ao bebê. (LEITÃO, 2016). Desse modo, o desenvolvimento emocional do indivíduo está diretamente relacionado ao ambiente no qual os cuidados ocorrem. No contexto de um adoecimento crônico na primeira infância, fase considerada pelos teóricos psicanalistas e outros estudiosos do desenvolvimento humano como primordial para a constituição maturacional e integral do sujeito, reflete-se sobre a inserção dos cuidados paliativos no plano de cuidados de uma criança com uma doença ameaçadora da vida para ofertar uma assistência ampla que possa contribuir com o desenvolvimento da criança a partir e para além das limitações impostas pela doença nos marcos do desenvolvimento.

Ainda discorrendo sobre desenvolvimento saudável, Da Cunha, Leite e Almeida (2015) afirmam que “nos dois primeiros anos de vida, é fundamental que nesse período as crianças tenham um ambiente propício e acolhedor de que necessitam para desenvolver laços fortes (também conhecido como apego) com seus cuidadores, para lançar assim, as bases para um maior desenvolvimento em todas as áreas”. É nesse período maturativo de 0 a 2 (zero a dois) anos que se funda a base para a constituição do desenvolvimento emocional, através do vínculo da criança com os cuidadores, da confiança, da satisfação às necessidades da criança e da proteção.

Ressalta-se a relevância do trabalho da equipe de assistência ao paciente em cuidados paliativos na primeira infância como possibilidade de um cuidado amplo, que repercute nos marcos do desenvolvimento influenciando na qualidade de vida, atuação esta que pode prover para a criança um ambiente que facilite a saúde mental e o seu desenvolvimento integral. Por isso enfatizamos a importância de pensar sobre desenvolvimento infantil no contexto do adoecimento crônico, pois a criança embora tenha limitações decorrentes da patologia a qual é acometida deve ser vista pelos profissionais que prestam assistência de modo amplo, a fim de promover saúde para além da doença.

1.1.2. Justificativa

A escolha para estudar esse tema justifica-se pela prática da pesquisadora como psicóloga da saúde cuja experiência acadêmica e profissional foi atravessada por atendimentos a pacientes pediátricos em cuidados paliativos. Ainda durante a graduação, os estudos sobre a infância, psicanálise e cuidados paliativos, sempre despertaram interesse e dedicação, levando a investir em grupos de estudo e pesquisas. O ingresso em uma Residência Multiprofissional em Oncologia possibilitou a vivência com pacientes pediátricos em cuidados paliativos gerando inquietações sobre o desenvolvimento de crianças com doenças que ameaçam a vida.

Diante dos questionamentos, surgiu interesse em ingressar no mestrado para dar continuidade aos estudos sobre a infância e cuidados paliativos. Foi optado pela linha de pesquisa, “Desenvolvimento Emocional na Primeira Infância e Cuidados Paliativos em Crianças (saúde da criança)”, a fim de pensar sobre a área e aplicar estratégias em pesquisas para aprimorar os processos de avaliação e cuidado sobre o desenvolvimento e crescimento infantil, auxiliando na atuação dos profissionais que trabalham com a primeira infância.

Desse modo, este estudo justifica-se no campo da saúde aplicada à criança, na medida em que se considera que a pesquisa possibilitará ampla investigação sobre o tema, almejando, o crescente número de pacientes que se beneficiarão dos resultados e as possibilidades de mudanças que emergirão a partir dos dados obtidos desta pesquisa, já que a discussão e aplicação dos cuidados paliativos, ainda começam a se delinear no Brasil, principalmente no Sistema Único de Saúde (SUS). Em termos de implicações práticas, busca-se possibilitar uma reflexão a partir dos achados na literatura científica na prática baseada em evidência sobre a importância dos cuidados paliativos ao paciente pediátrico com doença ameaçadora de vida, bem como, alavancar discussões sobre suas repercussões nos marcos do

desenvolvimento infantil olhando para a criança de modo integral, quiçá, para se (re) pensar e somar à rede de atenção à saúde e as práticas de cuidados nos hospitais pediátricos, permitindo promover a assistência à criança de modo amplo, ultrapassando o olhar para a doença.

1.1.3. Objetivos

1.1.3.1 Geral

Analisar as evidências científicas acerca das repercussões dos cuidados paliativos em crianças com doença ameaçadora da vida.

1.1.3.2 Específicos

- Entender como os marcos do desenvolvimento são inseridos na assistência em cuidados paliativos;
- Conhecer quais doenças ameaçadoras de vida são mais prevalentes na abordagem do cuidado paliativo na infância;
- Compreender os benefícios dos cuidados paliativos à criança com doença ameaçadora da vida;

1.1.4. Questão norteadora

A pesquisa foi delineada a partir da seguinte pergunta: Como os cuidados paliativos pediátricos repercutem na criança com uma doença ameaçadora da vida?

1.2. METODOLOGIA

1.2.1 Caracterização do estudo

O estudo utilizou a revisão integrativa de literatura como procedimento técnico. Esse método é amplo, diferenciando-se dos outros tipos de revisões, pois possibilita reunir e analisar criticamente diferentes tipos de estudos sobre um tema específico e com significativa aplicação prática, configurando-se como um instrumento da Prática Baseada em Evidências (PBE). (BOTELHO; CUNHA; MACEDO, 2011; SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Segundo Hermont *et al.* (2021) a revisão integrativa é um tipo de revisão sistemática qualitativa que condensa uma amostra de estudos da literatura previamente selecionada resultando em uma ferramenta científica robusta que aborda um tema ou problema de pesquisa. A produção de uma revisão integrativa deve contribuir com a ciência, mas também com a prática clínica, por isso possui rigor metodológico sendo composta por etapas que direcionam a estrutura desse método.

A revisão integrativa, metodologicamente, sintetiza dados sobre um fenômeno estudado utilizando estudos primários através da busca, seleção e publicações a fim de compreender um tema específico estudado de modo individual ou coletivo possibilitando uma análise crítica, rigorosa e sistemática dos dados coletados. (SOARES *et al.*, 2014).

A partir da difusão da PBE na década de 90 nos Estados Unidos embora a discussão no Brasil ainda esteja se delineando atualmente, reconhece-se a importância e necessidade de reunir, analisar e aplicar a teoria à prática clínica, desse modo, a revisão integrativa se insere como método de pesquisa que fornece conhecimento sobre um tema ou questão específica para que seja avaliado com rigor e posteriormente aplicado a um determinado contexto. Segundo Ercole, Melo e Alcoforado (2014), esse método é definido como integrativo pela ampla possibilidade de reunir informações bem como ter diferentes finalidades desde conceituais, teóricas ou metodológicas sendo construída a partir de seis etapas bem definidas e que versam sobre objetivos distintos.

Conforme Soares *et al.* (2014, p.340), há um rigor no desenvolvimento de uma revisão integrativa que deve ser seguido pelo autor “a análise precisa, objetiva e completa do tema revisado” a fim de que o produto possa trazer dados com importantes contribuições para pensar e nortear a prática sobre a temática pesquisada.

1.2.2 Etapas para construção da revisão integrativa

Ressalta-se que este estudo trata-se de uma revisão integrativa sobre as repercussões dos cuidados paliativos na criança com doença ameaçadora da vida a fim de reunir e sintetizar o conhecimento preexistente sobre a temática. Este estudo foi conduzido seguindo as etapas propostas por Souza, Silva e Carvalho (2010) que norteiam a construção de uma revisão integrativa em seis etapas descritas a seguir:

1.2.2.1 1ª Etapa: *Elaboração da pergunta norteadora*

Nesse primeiro momento é realizada a definição da pergunta de revisão a partir de uma inquietação que emergiu da prática clínica ou do desejo de aprofundamento de um assunto de interesse do pesquisador. É considerada a etapa crucial da pesquisa, pois direcionará os estudos escolhidos e posteriormente aqueles que serão incluídos ou excluídos, bem como todo o processo adotado para a seleção e identificação das informações, desde a definição de participantes, intervenções e resultados.

Para a delimitação da pergunta de pesquisa da revisão pode-se utilizar a estratégia PICO “que representa um acrônimo para Paciente, Intervenção, Comparação e “*Outcomes*” (desfecho)”. (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007, p.2). Esses autores também ratificam a importância desses elementos que compõem a PICO para a busca de referências bibliográficas assertivas nas bases de dados, no que concerne a prática baseada em evidências.

Pergunta de pesquisa adequada (bem construída) possibilita a definição correta de que informações (evidências) são necessárias para a resolução da questão clínica de pesquisa maximiza a recuperação de evidências nas bases de dados, foca o escopo da pesquisa e evita a realização de buscas desnecessárias (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007, p.2).

O Quadro 1 mostra os elementos que compõem a estratégia PICO, definindo e descrevendo-os detalhadamente.

Quadro 1- Estratégia PICO

Acrônimo	Definição	Descrição
P	Paciente ou problema	Criança com doença ameaçadora de vida
I	Intervenção	Atuação dos cuidados paliativos
C	Comparação/controle	-
O	Resultado/ Desfecho	Redução das repercussões da doença nos marcos de desenvolvimento infantil.

Fonte: Elaborado pela autora.

Stillwell *et al.* (2010, p.60), descrevem a estratégia PICOT,

Na qual o (P) significa considerar a população alvo; (I) considerar o interesse da intervenção ou a área de interesse; (C) comparar tipos de intervenção ou grupos; (O) obter resultados e considerar os efeitos a serem alcançados com a intervenção; (T) considerar o tempo necessário para se obter o resultado.

De acordo com a experiência prática e o raciocínio teórico da pesquisadora sobre a vivência do adoecimento de crianças com doença ameaçadora da vida, assistidas por uma equipe de cuidados paliativos, para o presente estudo, elaborou-se a seguinte questão norteadora: “Como os cuidados paliativos pediátricos repercutem na criança com uma doença ameaçadora de vida?”

Após a definição da pergunta da revisão, ocorreu a identificação dos termos de busca, os descritores, os quais devem estar relacionados diretamente aos elementos da estratégia PICO para a etapa de busca dos estudos que ocorreu na sequência. Consoante Santos, Pimenta e Nobre (2007) os descritores podem ser controlados, usados nas bases de dados para indexar artigos, a saber, o MeSH (MEDLINE/PubMed), o DeCS (BIREME) e o EMTREE (EMBASE) ou não controlados, os quais são as palavras textuais com seus respectivos sinônimos.

A partir da questão norteadora e da estratégia PICO foram selecionados três descritores, padronizados no DeCS, MeSH e EMTREE, apresentados em português, inglês e espanhol no Quadro 2.

Quadro 2 - Descritores

Português	Inglês	Espanhol
Desenvolvimento Infantil	Child Development	Desarrollo Infantil
Cuidados Paliativos	Palliative Care	Cuidados Paliativos
Saúde da Criança	Child Health	Salud del Niño

Fonte: Elaborado pela autora.

1.2.2.2 2ª Etapa: Busca ou amostragem na literatura

Esta etapa é responsável pela busca ou seleção dos estudos primários nas bases de dados, através dos descritores selecionados na etapa anterior. Para a realização da busca da amostra na literatura utiliza-se para cada estratégia os *operadores booleanos*, de acordo com Santos, Pimenta e Nobre (2007) eles são usados para combinar palavras, quando representados pelos conectores AND (tem sentido restritivo e especifica a busca), OR (tem valor aditivo e aumenta as possibilidades de busca) e NOT (tem função excludente na combinação de termos). O Quadro 3 apresenta a estratégia de busca usada nesta pesquisa.

Quadro 3- Estratégia de busca

Estratégias de busca
"child development" AND "palliative care"
"palliative care" AND ("child development" OR "child health")
"child development" AND "palliative care" AND "child health"

Fonte: Elaborado pela autora.

Nesta etapa também são estabelecidos os critérios de exclusão e inclusão dos artigos encontrados na busca os quais irão compor ou não a amostra, os critérios utilizados estão sistematizados no Quadro 4. Os elementos que compõe a descrição na estratégia PICO dialogam diretamente com a determinação destes que devem estar relacionados aos participantes, a intervenção e ao resultado. “Os critérios de amostragem precisam garantir a representatividade da amostra, sendo importantes indicadores da confiabilidade e da fidedignidade dos resultados.” (SOUZA; SILVA; CARVALHO; 2010, p.104).

Quadro 4 – Critérios de inclusão e exclusão

Inclusão	Exclusão
Artigos em inglês, português ou espanhol.	Abordagem dos cuidados paliativos para adolescentes ou adultos
Percurso metodológico variado.	Publicações que não fossem artigo
Abordagem dos cuidados paliativos pediátricos na infância.	Não responder à pergunta norteadora
Resultados conclusivos.	Resultados inconclusivos
Cuidados paliativos pediátricos em patologias específicas.	Abordagem dos cuidados paliativos de forma geral

Fonte: Elaborado pela autora.

1.2.2.3 3ª Etapa: Coleta de dados

Corresponde ao processo de extração dos dados dos artigos através de um instrumento de registro cuja finalidade é agrupar um conjunto de informações dos estudos incluídos. Objetiva-se com esse instrumento sintetizar informações centrais construindo uma espécie de banco de dados de fácil acesso ao pesquisador para uso posterior nos resultados e discussão.

Souza, Silva e Carvalho, (2010, p.104), recomendam que seja utilizado “um instrumento previamente elaborado capaz de assegurar que a totalidade dos dados relevantes seja extraída, minimiza o risco de erros na transcrição, garante precisão na checagem das informações e serve como registro”.

1.2.2.4 4ª Etapa: Análise crítica dos estudos incluídos

Esta etapa corresponde a uma análise minuciosa dos estudos que foram selecionados e incluídos através dos critérios anteriormente estabelecidos. A literatura sobre revisão integrativa utilizada nesta pesquisa Botelho, Cunha e Macedo (2011), Mendes, Silveira e Galvão (2008), Stillwell *et al.*, (2010), Santos, Pimenta e Nobre (2007), Souza, Silva e Carvalho, (2010), sugere o uso de um instrumento elaborado pelo pesquisador para analisar individualmente cada artigo, resultando num banco de dados com sínteses dos estudos analisados.

Podem ser utilizadas na avaliação crítica dos estudos selecionados, a saber: qual é a questão da pesquisa; qual é a base para a questão da pesquisa; porque a questão é importante; como eram as questões de pesquisas já realizadas; a metodologia do estudo está adequada; os sujeitos selecionados para o estudo estão corretos; o que a questão da pesquisa responde; a resposta está correta e quais pesquisas futuras serão necessárias. (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008, p.762).

Botelho, Cunha e Macedo (2011) recomendam o uso da matriz de síntese ou matriz de análise usada para extrair e organizar os dados em contextos de revisões cuja principal finalidade é integrar informações para serem usados posteriormente pelo pesquisador no momento de construção da apresentação da revisão integrativa. Essa ferramenta pode ser estruturada por elementos variados escolhidos de acordo com o objetivo do pesquisador sugere-se a organização por meio de “categorias analíticas” consideradas mais relevantes para a pesquisa. Nesta etapa também é proposta a classificação de evidência dos estudos segundo delineamento metodológico seguindo uma matriz hierárquica que avalia a melhor evidência como é apresentada por Souza, Silva e Carvalho (2010, p.104),

Nível 1: evidências resultantes da meta-análise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados; Nível 2: evidências obtidas em estudos individuais com delineamento experimental; Nível 3: evidências de estudos quase-experimentais; Nível 4: evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa; Nível 5: evidências provenientes de relatos de caso ou de experiência; Nível 6: evidências baseadas em opiniões de especialistas.

Os estudos selecionados na etapa de busca e seleção foram analisados criteriosamente objetivando identificar dados e resultados divergentes ou conflitantes sobre cuidados paliativos e sua repercussão na criança com doença ameaçadora da vida. Posteriormente foram inseridos e detalhados na matriz de síntese (Quadro 6 e Quadro 7) que integram a sessão, Resultados neste estudo, contemplando as etapas 3 e 4 desta revisão.

1.2.2.5 5ª Etapa: Discussão dos resultados

Nesta etapa, de posse do banco de dados resultante da análise dos artigos incluídos, foram gerados discussões, interpretações e apontamentos sobre as lacunas encontradas pela pesquisa elencando possibilidades e necessidades de aprofundamento através de novos estudos. Também é possível comparar os resultados e elaborar um aprofundamento através de referencial teórico. Para Souza, Silva e Carvalho, (2010, p.132) a fim de “proteger

a validade da revisão integrativa, o pesquisador deve salientar suas conclusões e inferências, bem como explicitar os vieses”.

1.2.2.6 6ª Etapa: Apresentação da revisão integrativa

Essa é a última etapa e refere-se à elaboração do texto descrevendo todas as fases da pesquisa. Através da exposição dos resultados obtidos há a possibilidade de avaliação crítica dos achados finais proporcionando reflexões sobre a prática clínica por meio de evidências. Para Mendes, Silveira e Galvão (2008, p. 763), essa etapa é “um trabalho de extrema importância, já que produz impacto devido ao acúmulo do conhecimento existente sobre a temática pesquisada”. Esses autores também recomendam que os resultados sejam apresentados em tabelas, gráficos ou quadros a fim de visualmente facilitar a comparação entre os resultados dos estudos. As etapas 5 e 6 que integram a estrutura dessa revisão integrativa constam na sessão, Discussão.

1.3 RESULTADOS

1.3.1 Caracterização dos dados

Seguindo o que é preconizado na segunda etapa para construção de uma revisão integrativa realizou-se a busca dos periódicos indexados em cinco (5) bases de dados eletrônicos, sendo quatro (4) essenciais: Cochrane, Pubmed/Medline, Embase, Lilacs e uma (1) específica da área de atuação, psicologia: PsycINFO. A busca foi realizada entre novembro e janeiro de 2022 a partir dos descritores: desenvolvimento infantil, cuidados paliativos, saúde da criança e utilizou três (3) estratégias de busca: "child development" AND "palliative care", "palliative care" AND ("child development" OR "child health"), "child development" AND "palliative care" AND "child health".

Utilizou-se como critérios de inclusão artigos que fossem em inglês, português ou espanhol, que apresentassem percurso metodológico variado abordando os cuidados paliativos pediátricos na infância com ênfase em patologias específicas cujos resultados do estudo fossem conclusivos e que respondessem à questão norteadora sobre a repercussão dos cuidados paliativos pediátricos para a criança com doença ameaçadora de vida. Optou-se por não delimitar o tempo de produção dos artigos visando uma busca ampla sobre a temática proposta. Foram excluídos os artigos que abordavam os cuidados paliativos pediátricos sem especificar a patologia ou situação específica na fase da infância, cuja publicação não fosse artigo, não apresentasse resultados conclusivos e que não respondesse à questão norteadora. A busca dos artigos utilizando as estratégias estabelecidas resultou em 2.627 estudos, e estão descritos detalhadamente no Quadro 5.

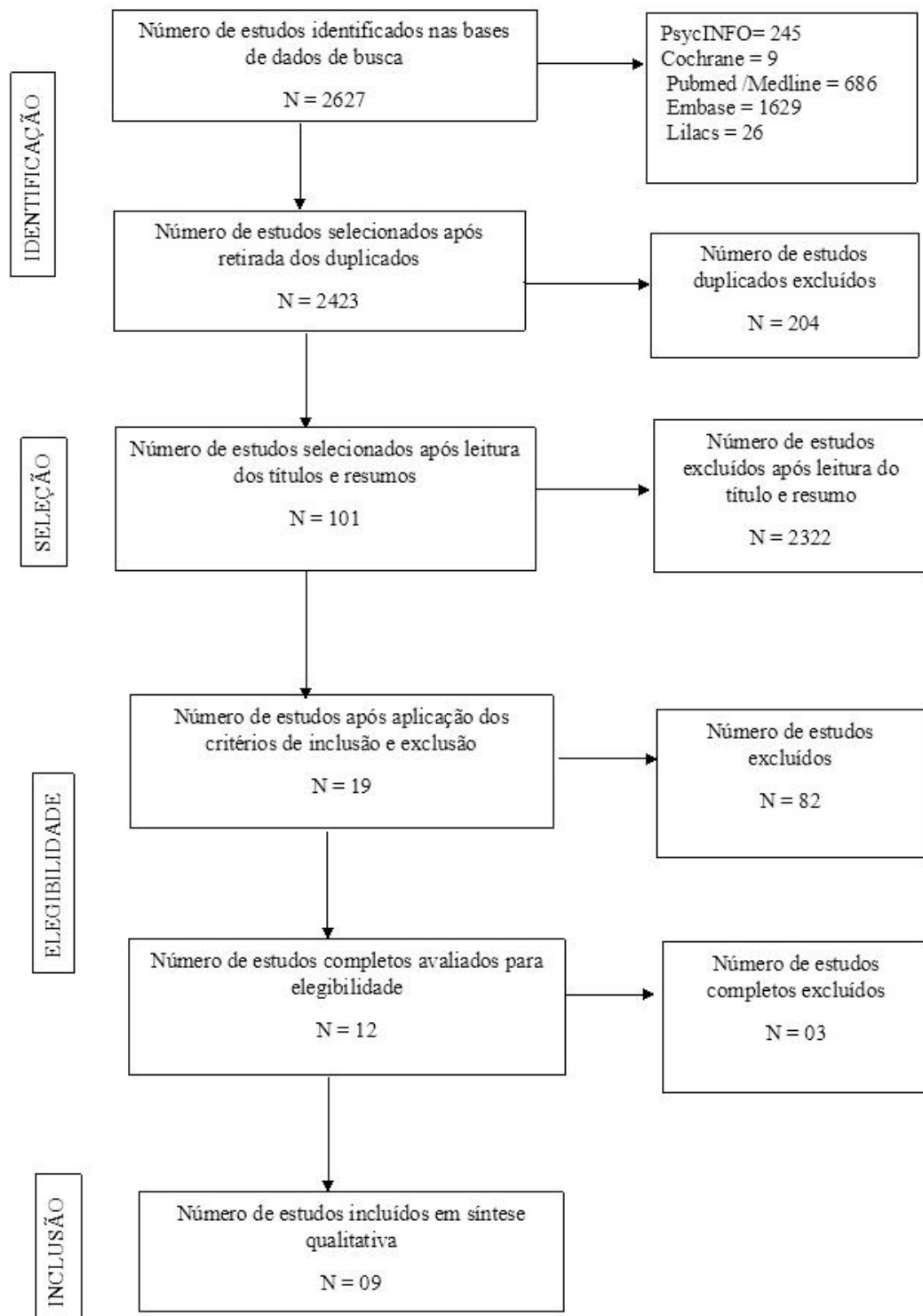
Quadro 5 – Artigos encontrados conforme estratégia de busca

Estratégias de busca / bases de dados	PsycINFO	Cochrane	Pubmed/ Medline	Embase	Lilacs	Total de artigos encontrados:
"child development" AND "palliative care"	20	2	45	94	2	163
"palliative care" AND ("child development" OR "child health")	243	7	637	1535	24	2443
"child development" AND "palliative care" AND "child health"	2	0	4	0	0	6
						2627

Fonte: Elaborado pela autora.

Em seguida, realizou-se o processo de seleção dos estudos procedendo-se a leitura de títulos e resumos a fim de correlacionar com a temática em estudo, com a questão norteadora e os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, a partir desse filtro foram identificados nove (09) artigos científicos. Destes, três (3) correspondiam à (PubMed) /Medline - Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, um (1) a Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), um (1) a APA American Psychological Association (PsycINFO), quatro (4) a EMBASE base referencial da Editora Elsevier e na Cochrane Library nenhum artigo científico. Após essa etapa descrita como identificação, os estudos selecionados foram lidos na íntegra e em seguida organizados em tabelas. A Figura 1 mostra o Fluxograma PRISMA versão 2009 o qual foi adaptado e usado para o processo de busca e seleção dos artigos (MOHER *et al.*, 2009).

Figura 1- Fluxograma do processo de busca e seleção dos artigos nas bases de dados



Fonte: Adaptado do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta- Analyses: PRISMA statement. (MOHER *et al.*, 2009).

Os artigos que compõem a amostra foram organizados em ordem decrescente de ano de publicação e enumerados de 1 a 09. A numeração na qual os estudos foram sistematizados os acompanhou em todo o processo de revisão, de modo a facilitar sua identificação. Estão distribuídos por ano de publicação da seguinte forma: um (1) artigo foi publicado em 2022, Vemuri, S. *et al.*; um (1) Bogetz e Lemmon em 2021; dois (2) Guerin, S. *et al.* e Namisango, E. *et al.* em 2020; um (1) Mullin, J. *et al.* em 2019; um (1) Liberman, D. B. *et al.* em 2016 e dois (2) Nascimento, D.M. *et al.* e Ho C.; Straatman, L., em 2013 e um (1) Parker, D.; Maddocks, I.; Stern, L. M. em 1999.

Oito (8) artigos identificados foram produzidos fora do Brasil e apenas um (1) é de publicação nacional, tendo sido publicados respectivamente em : *Journal of Pain and Symptom Management* (Bogetz e Lemmon) ; *Archives of Disease in Childhood* (Vemuri, S. *et al.*) ; *BMC Health Services Research* (Guerin, S. *et al.*); *Palliative Medicine* (Namisango, E. *et al.*); *American Journal of Medical Genetics* (Mullin, J. *et al.*); *Child Care Health and Development* (Liberman, D. B. *et al.*); *Journal of Child Neurology* (Ho C.; Straatman, L.); *Journal of Paediatrics and Child Health* (Parker, D.; Maddocks, I.; Stern, L. M.), e *Ciência & Saúde Coletiva* (Nascimento DM *et al.*), os dados sobre os artigos são descritos no Quadro 6.

Quadro 6 - Características dos artigos científicos selecionados segundo base de dados, título, autores, ano de publicação e fonte

Número	Base de dados	Título	Autores	Ano	Fonte
1	Pubmed/MEDLINE	Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results.	VEMURI, S. et al.	2022	Archives of Disease in Childhood, v. 107, n. 3, mar., p.282-287, 2022.
2	EMBASE	Pediatric Palliative Care for Children With Severe Neurological Impairment and Their Families.	BOGETZ, J. F.; LEMMON, M. E	2021	Journal of Pain and Symptom Management, v. 62, n. 3, set., 2021
3	EMBASE	Towards person-centred quality care for children with life-limiting and life-threatening illness: Self-reported symptoms, concerns and priority Outcomes from a multi-country qualitative study.	NAMISANGO, E. et al.	2020	Palliative Medicine, v. 34, n. 3, p. 319-335, 2020.
4	EMBASE	Integration of palliative care in services for children with life-limiting neurodevelopmental disabilities and their families: a Delphi study.	GUERIN, S. et al.	2020	BMC Health Services Research, v. 20, n. 1, 2020
5	Pubmed/MEDLINE	Experiences of children with trisomy 18 referred to pediatric palliative care services on two continents.	MULLIN, J. et al.	2019	American Journal of Medical Genetics, Part A, v. 179, n. 6, jun., p.903-907, 2019.

Continua

Quadro 6 - Características dos artigos científicos selecionados segundo base de dados, título, autores, ano de publicação e fonte

6	Pubmed/MEDLINE	Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study.	LIBERMAN, D. B. et al.	2016	Child: Care, Health and Development, v. 42, n. 3, mai., p.439-449 2016.
7	PsycINFO	A Review of Pediatric Palliative Care Service Utilization in Children With a Progressive Neuromuscular Disease Who Died on a Palliative Care Program.	HO, C.; STRAATMAN, L	2013	Journal of Child Neurology, v. 28, n.1, p. 40-44,2013.
8	Lilacs	Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais.	NASCIMENTO, D. M. et al.	2013	Ciência e Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, p.2721-2728, 2013.
9	EMBASE	The role of palliative care in advanced muscular dystrophy and spinal muscular atrophy	PARKER, D.; MADDOCKS, I.; STERN, L. M.	1999	Journal of Paediatrics and Child Health, v. 35, n. 3, p.245-250, 1999.

Fonte Elaborado pela autora.

Conclusão

Em relação ao delineamento metodológico, dois (2) estudos são quantitativos e usaram a revisão retrospectiva dos prontuários, *A Review of Pediatric Palliative Care Service Utilization in Children With a Progressive Neuromuscular Disease Who Died on a Palliative Care Program* e *Experiences of children with trisomy 18 referred to pediatric palliative care services on two continents*, nesse estudo a estatística descritiva foi usada na *coorte* e para a análise dos dados foram usados os testes estatísticos de Fisher e Mann-Whitney.

Quatro (4) estudos usaram o método qualitativo, a saber: *Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais* uso a técnica de análise de conteúdo; *Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study*. método de intervenção multimodal com uso de técnica de grupo focal e análise temática de conteúdos; *Pediatric Palliative Care for Children With Severe Neurological Impairment and Their Families* é um estudo de caso por meio de relato e análise fundamentada em revisão de literatura ; *Towards person-centred quality care for children with life-limiting and life-threatening illness: Self-reported symptoms, concerns and priority outcomes from a multi-country Qualitative study*, caracteriza-se como estudo interpretativo transversal que usou guias temáticos e entrevistas cuja apresentação dos dados foi por meio de categorias temáticas; *The role of palliative care in advanced muscular dystrophy and spinal muscular atrophy* usou entrevistas semiestruturadas e abertas, para a análise fez uso do software NUDIST₃ e análise temática.

Dois (2) artigos usaram método quantitativo e qualitativo: *Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results* usou o método *e-survey* transversal, a análise descritiva foi feita através do SPSS@ e do teste Mann-Whitney, para a análise qualitativa utilizou-se o software Nvivo e o artigo *Integration of palliative care in services for children with life-limiting neurodevelopmental disabilities and their families: a Delphi study*, usou o método de desenho Delphi, um processo prospectivo com três rodadas de questionários abertos e fechados. A parte textual usou análise de conteúdo e os dados quantitativos foram analisados por meio do SPSS@ e o teste de Wilcoxon. Esse delineamento é apresentado no Quadro 7.

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

Número	Objetivos	Métodos	amostra	Resultados	Considerações
1	Explorar as perspectivas de profissionais de cuidados paliativos e cardiologistas pediátricos na prestação de cuidados paliativos a crianças com condições cardíacas complexas.	Uma pesquisa nacional quantitativa e qualitativa de <i>e-survey</i> transversal incluindo perguntas fechadas e abertas, bem como cenários clínicos projetados para capturar práticas de referência, atitudes em relação aos cuidados paliativos, confiança na entrega de componentes-chave dos cuidados paliativos e perspectivas sobre quem prestar cuidados paliativos. As respostas a perguntas fechadas e cenários foram analisadas por meio de estatística descritiva. As respostas abertas foram analisadas tematicamente. Participaram profissionais de cuidados paliativos e pediatras cardíacos que cuidam de crianças com condições cardíacas complexas no Reino Unido.	177 profissionais (91 cardiologistas e 86 paliativistas).	Aspectos de planejamento antecipado de cuidados foram os motivos mais comuns de encaminhamento para cuidados paliativos. Profissionais de cuidados paliativos relataram maior confiança do que cardiologistas. Os médicos concordaram que crianças sem outras opções de tratamento cirúrgico, doenças genéticas comórbidas e outras condições cardíacas graves se beneficiariam do envolvimento dos cuidados paliativos.	Componentes dos cuidados paliativos, como o planejamento antecipado de cuidados, podem ser fornecidos por profissionais de cuidados cardíacos e com os cuidados direcionados à doença de crianças com condições cardíacas complexas. Mais pesquisas e treinamento são necessários para abordar os níveis de confiança dos profissionais de cuidados cardíacos na prestação de componentes de cuidados paliativos, bem como esclarecimento dos papéis profissionais e preferências dos pais na prestação de cuidados centrado na família.

Continua

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

2	Relatar um caso de cuidados paliativos de criança com comprometimento neurológico grave/ Severe Neurological Impairment (SNI).	Trata-se de um estudo de caso.	Não cita!	Crianças em Cuidados Paliativos com SNI e suas famílias se beneficiam de cuidados paliativos abrangentes, contínuos e precoces para atingir metas de cuidados e planejamento de cuidados avançados, gerenciamento multimodal de sintomas, coordenação de cuidados, apoio espiritual e emocional. As equipes atendem melhor os pacientes, familiares e profissionais quando estão envolvidos no início da trajetória da doença.	As crianças com SNI e suas famílias têm necessidades únicas que são bem atendidas pelas equipes. Sempre que possível, os cuidados paliativos precoces e contínuos ajudam na construção de confiança com a equipe médica e na parceria com a família para apoiar seus objetivos. Os cuidados paliativos abrangentes para crianças com SNI incluem gestão de sintomas e apoio espiritual/psicossocial.
---	---	--------------------------------	-----------	--	--

Continuação

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

3	Identificar os sintomas, preocupações e outros resultados que importam para crianças com condições limitantes da vida e suas famílias na África Subsaariana	Estudo qualitativo e interpretativo transversal no Quênia, Namíbia, África do Sul e Uganda.	61 crianças e 59 cuidadores familiares	Foram realizadas 120 entrevistas com crianças com condições limitantes de vida. Os resultados incluíram <i>preocupações físicas</i> – dor e desconforto dos sintomas; <i>preocupações psicossociais</i> – <i>preocupações existenciais</i> – preocupação com a morte e perda de ambições; <i>qualidade dos cuidados de saúde</i> – serviços amigos da criança e do adolescente. As preocupações psicossociais prioritárias e os fatores dos serviços de saúde variaram de acordo com a idade.	Este estudo preenche uma importante lacuna de conhecimento sobre sintomas, preocupações e resultados importantes para crianças que vivem com condições limitantes de vida e suas famílias e informa o desenvolvimento e a avaliação do serviço.
---	---	---	--	---	---

Continuação

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

4	Explorar a opinião de profissionais especialistas sobre a prestação de serviços a crianças menores de seis anos com deficiências do neurodesenvolvimento limitantes da vida (LLNDD), incluindo os objetivos do cuidado e a integração e coordenação de cuidados paliativos em serviços gerais e especializados.	Foi utilizado um desenho Delphi com três rodadas de questionário, uma aberta e duas fechadas. Dados primários coletados durante um período de seis meses de profissionais especializados com cinco anos (ou mais) de experiência em pediatria, deficiência intelectual e/ou cuidados paliativos. As classificações de concordância e priorização foram fornecidas com concordância expressa como mediana (limiar = 80%) e consenso relatado como intervalos interquartis. A estabilidade foi medida por meio de testes não paramétricos.	13 profissionais especialistas (5 da enfermagem, 3 médicos, 4 gestores/coordenadores de setor, 1 assistente social).	A integração e coordenação dos serviços foram consideradas inadequadas e os entrevistados concordaram que as áreas de deficiência incluíam cuidados paliativos. As estratégias de melhoria incluíam um plano de cuidados único, comunicação melhorada e compromissos de trabalhadores-chave.	Os achados sugerem que os serviços não atendem bem a esse grupo com deficiências no atendimento agravadas pela falta de informação sobre os serviços disponíveis e comunicação subótima entre os ambientes. Mais pesquisas são necessárias para desenvolver um consenso baseado em especialistas sobre o cuidado de crianças com LNLDD.
5	Descrever as vivências de crianças com trissomia 18 encaminhadas a serviços de cuidados paliativos pediátricos em dois continentes	Realizamos uma revisão retrospectiva de prontuários de crianças com trissomia 18 que receberam serviços de cuidados paliativos pediátricos no Hospital Infantil de Boston, EUA e Great Ormond Street	58 prontuários de crianças com trissomia 18 encaminhadas para ambulatório de cuidados paliativos pediátricos.	Cinquenta e oito crianças com trissomia 18 foram encaminhadas para cuidados paliativos pediátricos, 38 no	Crianças com Trissomia 18 recebem serviços de cuidados paliativos pediátricos, com idade variável no encaminhamento e para um período variável.

Continuação

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

		Hospital, Reino Unido, de 1º de janeiro de 2004 a 1º de janeiro de 2015. Usou estatística descritiva na coorte		Reino Unido, 20 nos Estados Unidos. O tempo médio de acompanhamento por cuidados paliativos pediátricos foi de 32 dias (1-1.637) no Reino Unido e 67 dias (3-2.442) nos Estados Unidos. A única diferença significativa nas duas coortes ($p = 0,001$) foi na probabilidade de receber cirurgia cardíaca intervenção—37% nos Estados Unidos, 0% no Reino Unido.	Mais pesquisas são necessárias para entender a experiência de crianças com trissomia 18 e suas famílias recebendo serviços de cuidados paliativos pediátricos
6	Avaliar se a introdução de cuidados paliativos durante as consultas de atenção primária (1) era viável; (2) maior acesso e melhor conhecimento sobre	Estudo piloto de intervenção multimodal incluindo educação direcionada para prestadores de cuidados paliativos (PCPs), um pacote informativo para famílias e presença de um membro da equipe de cuidados	20 famílias de crianças com condições médicas crônicas.	Vinte famílias foram cadastradas e receberam o pacote de informações; 15 conheceram um membro da equipe de CP.	Iniciar serviços de cuidados paliativos no ambiente de atenção primária ambulatorial é logisticamente desafiador, mas aumenta o acesso aos

Continuação

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

	<p>cuidados paliativos; e (3) facilitou o planejamento de cuidados avançados</p>	<p>paliativos no ambulatório. Uso da técnica de grupo focal e análise temática de conteúdo. Os PCPs completaram pré e pós-inquéritos avaliando experiência, conhecimento e conforto com cuidados paliativos. As famílias inscritas receberam um pacote de informações; um subconjunto também conheceu um membro da equipe de cuidados paliativos. Todas as famílias foram incentivadas a marcar uma consulta com a equipe de cuidados paliativos, durante a qual a equipe avaliou as necessidades de cuidados paliativos e os objetivos do cuidado. Após a conclusão do estudo, os pesquisadores avaliaram a satisfação da família e do PCP e coletaram feedback sobre a viabilidade do projeto.</p>		<p>Das 17 famílias participantes que foram alcançadas e completaram uma pesquisa pós-estudo, 11 famílias nunca tinham ouvido falar de cuidados paliativos e 13 desconheciam que a equipe de cuidados paliativos existia. A maioria das famílias percebeu a informação sobre cuidados paliativos como 'muito útil' e 'muito importante'. Todos recomendariam os serviços da equipe de cuidados paliativos a outras pessoas.</p>	<p>cuidados paliativos para crianças com condições médicas crônicas complexas e melhora o conhecimento e conforto dos cuidados paliativos para os PCPs.</p>
--	--	--	--	--	---

Continuação

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

7	Descrever a utilização de serviços de cuidados paliativos pediátricos de um programa de cuidados paliativos infantis em crianças com doença neuromuscular que morreram durante o programa	Revisão retrospectiva dos prontuários. Os dados foram extraídos dos prontuários interdisciplinares dos pacientes, fichas de prescrição, prontuários de medicamentos e atestados de óbito. Esses registros foram revisados com a intenção de reunir dados demográficos do paciente, motivo do encaminhamento, utilização do serviço, circunstâncias da morte, incluindo intervenções médicas e psicossociais, e criação de memória.	20 prontuários de crianças com doença neuromuscular progressiva que morreram no hospice Canuck Place entre 1995 e 2010. Continuação	A literatura atual sobre mortes em um ambiente pediátrico geralmente indica que a dor é insuficientemente controlada em pacientes com doenças que limitam a vida. A integração de um paradigma de cuidados paliativos e controle agressivo de sintomas tem sido relatado para aliviar o sofrimento visto em crianças no final da vida. dor e náusea foram sintomas comuns em fim de vida. No entanto, a maioria desses sintomas foi	Utilização de serviços em uma população com doença neuromuscular progressiva que morreu no programa. Demonstramos a variabilidade das necessidades dessa população ao longo do curso da doença. Sintoma o manejo pode ser realizado neste grupo usando os mesmos princípios de outras doenças. Mais estudos para descrever a utilização do serviço de toda a população está em andamento. Como muitas crianças com doença neuromuscular progressiva sobrevivem
---	---	---	--	---	--

Continuação

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

				<p>bem controlada em nosso estudo durante as últimas 24 horas de vida do paciente. As mortes entre os indivíduos com doenças neuromusculares fatais são frequentemente devidas a insuficiência respiratória ou cardíaca. Hospices podem ser áreas mais confortáveis durante a morte de uma criança.</p>	<p>à infância e são transferidas para o sistema de saúde de adultos, a utilização de cuidados de fim de vida no domínio de cuidados paliativos de adultos precisa ser avaliada.</p>
8	<p>Compreender a visão da equipe multidisciplinar perante a criança portadora de leucemia em cuidado paliativo, em</p>	<p>Trata-se de um estudo de caso qualitativo. Os dados foram submetidos à técnica de análise de conteúdo.</p>	<p>17 profissionais que compõem uma equipe multiprofissional assistindo crianças em cuidados paliativos com diagnóstico de leucemia.</p>	<p>A experiência profissional em cuidado paliativo é intrínseca ao sucesso e à continuidade do tratamento do paciente.</p>	<p>O cuidado paliativo em crianças portadoras de leucemia é uma área de atuação que requer equilíbrio psicológico da equipe, pois ela serve</p>

Continuação

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

	uma instituição hospitalar de Belo Horizonte.			O trabalho em equipe favorece o desenvolvimento do tratamento, proporcionando ao paciente uma assistência de qualidade e de forma integral, o que pode facilitar a resposta ao tratamento.	como ponto de apoio para o paciente e para sua família. Observou-se que o profissional acolhe e presta assistência humanizada à criança portadora de leucemia em cuidado paliativo, proporcionando-lhe o máximo de conforto e diminuição da dor. Constatou-se que a abordagem paliativa multiprofissional realizada engloba não somente o portador de leucemia, mas também alcança a sua família.
9	Examinar o papel potencial dos serviços de cuidados paliativos no cuidado de indivíduos com distrofia e atrofia	Método qualitativo com uso de entrevistas semiestruturadas e abertas foram realizadas no Sul da Austrália. Para a análise dos dados utilizou-se a análise temática.	13 familiares de crianças com distrofia e atrofia muscular espinhal.	Os problemas significativos identificados incluem: (i) falta de coordenação dos cuidados e acesso a	O cuidado terminal de indivíduos com distrofia muscular e atrofia muscular espinhal e seus familiares requer

Continuação

Quadro 7 - Características dos artigos científicos selecionados segundo objetivos, métodos, amostra, resultados e considerações

	muscular espinhal, e o apoio de suas famílias.			cuidadores qualificados e competentes; (ii) falta de apoio aos irmãos; (iii) atendimento inadequado ao luto; e (iv) discussão limitada de opções de suporte ventilatório e diretivas antecipadas	aperfeiçoamento. Embora muitos indivíduos com essas condições morram após um evento agudo, os cuidados paliativos serviços podem ser apropriados para aqueles que necessitam de um período de cuidados terminais em casa.
--	--	--	--	--	---

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Conclusão

Em relação aos objetivos, os 09 estudos versaram sobre a prestação dos cuidados paliativos a crianças com patologias específicas ameaçadoras de vida, buscando através das experiências dos familiares, das crianças, dos profissionais que prestaram assistência e do registro em prontuários entender sobre a oferta de CPP ao paciente pediátrico e as potencialidades desse cuidado a tríade paciente, família e equipe.

Quanto ao delineamento metodológico adotado nos estudos, apenas um artigo da amostra não citou as características da amostragem (estudo 02), mas de acordo com a análise do artigo ele caracteriza-se como descritivo do tipo estudo de caso e descreve durante a apresentação do caso a paciente “Jennifer” como participante do estudo, bem como o processo de oferta de cuidado à criança e a família prestado por uma equipe multiprofissional. De acordo com Aragão (2011) os estudos descritivos analisam, registram, coletam, observam interpretam fatos sem interferência do pesquisador propondo-se, desse modo, a descrever as características de uma determinada população ou realidade sem interferir nela. Apresentam como vantagens a possibilidade de aprofundamento sobre um determinado assunto e a oferta de conhecimentos específicos a profissionais sobre intervenções, dados demográficos, um setor de atuação, entre outros.

A análise dos delineamentos apresentados no Quadro 7, sobre os estudos que compõe a presente revisão mostram que todos são pesquisas não experimentais. Gil (2009) ao conceituar os estudos do tipo não experimental fala sobre as características metodológicas diversificadas que os compõem desde os objetivos, amostra, forma de abordagem dos dados e uso de procedimentos técnicos.

Sobre a classificação dos níveis de evidência dos estudos selecionados, optou-se por usar uma hierarquia das mesmas, conforme o delineamento da pesquisa, segundo níveis descritos por Souza, Silva e Carvalho (2010). Entre os 09 (nove) estudos que integram a presente revisão integrativa, 08 (oito) foram classificados em nível de evidência 4 (quatro), ou seja, evidências de estudos descritivos, não-experimentais e com abordagem qualitativa e apenas 01(um) artigo em nível V - evidências decorrentes de relatos de caso ou de experiência.

De acordo com Polit e Beck (2011) o tipo de delineamento de estudo não experimental gera evidências fracas, contudo, no contexto da Prática Baseada em Evidência há inúmeros motivos que justificam a realização de pesquisas descritivas e não experimentais. Mesmo os estudos com nível de evidência fraco são importantes para as práticas em saúde,

pois geram ampliação do conhecimento através da descrição de determinada população ou fenômeno, bem como da análise de contextos específicos ou ainda do estabelecimento de correlação entre variáveis.

O Quadro 8 mostra os principais aspectos abordados nos artigos para a prática em cuidados paliativos pediátricos, conforme a matriz de análise dos resultados construída com base nos resultados dos estudos que compõem a amostra desta revisão integrativa.

Quadro 8 - Análise dos resultados dos artigos

Aspectos apontados nos resultados para a prática em Cuidados Paliativos Pediátricos	Estudo
Variedade de motivos para o encaminhamento	1;5;6;7;
Preparo para abordar componentes-chave em CPP: objetivos, morte, assistência à criança em fim de vida	1;4;6;8
Cuidados paliativos em contextos clínicos específicos	1;4;9
Cuidados paliativos pediátricos domiciliares	2;7;
Cuidados aos familiares enlutados	2;9
Benefícios dos cuidados paliativos para família e paciente	2;4;5;6;9
Preocupações em torno do adoecimento: físicas, existenciais/espirituais, psicossociais e qualidade dos cuidados	3;4;
Integração e coordenação dos serviços para ofertar um cuidado integrado	4;8;
Desconhecimento dos Cuidados Paliativos	6;
Equipe assistente alinhada nas decisões	8;
Oferta de cuidado à família	7;8;9
Identificação do profissional com a área de atuação	8;
Repercussões do adoecimento e da morte nos irmãos da criança em CPP	9
Diretrizes antecipadas de vontade para crianças em CPP	9

Fonte: Elaborado pela autora.

Os estudos 1,5, 6 e 7 apontaram nos resultados a variedade de motivos para o encaminhamento de crianças para uma abordagem em cuidados paliativos, foram relatados: assistência e discussão sobre o local para morrer, discussões sobre morte e morrer, planejamento antecipado de cuidados, gerenciamento de sintomas, auxiliar na tomada de decisão dos pais, período concomitante ao diagnóstico ou o mais precoce possível. No estudo 1 os participantes não tiveram consenso sobre o encaminhamento precoce de crianças com patologias cardíacas complexas. Os achados dos estudos 5,6 e 7 convergem sobre a indicação precoce para CPP como forma de ofertar uma assistência com planejamento adequado. Para as crianças com trissomia 18, o estudo 5 recomenda o encaminhamento nas primeiras semanas de vida ou ainda durante o pré-natal.

Sobre o encaminhamento e a indicação de CPP, Zhang *et al.* (2021) afirma que cerca de 21 milhões de crianças em todo o mundo são elegíveis para CPP anualmente, sendo 80% desses pacientes pediátricos oriundos de países de média e baixa renda o que fragiliza e dificulta a oferta já que são países desenvolvidos que dispõem de modelos de CPP mais evoluídos, sendo esse serviço fundamental para a qualidade do cuidado. Ainda sobre essa temática, Nieto *et al.* (2020), fala da expansão da medicina paliativa em 2011 para outras áreas de atuação além da oncologia, dentre elas a pediatria, ressaltando que o encaminhamento dos CPP deve ocorrer desde o diagnóstico de uma doença crônica independentemente do prognóstico da patologia, não se restringindo ao final de vida.

O preparo dos profissionais para abordar componentes-chave em CPP: objetivos, morte, assistência à criança em fim de vida foram apresentados nos resultados dos estudos 1,4,6 e 8. No estudo 1 os profissionais paliativistas mostraram-se mais preparados para discutir os objetivos de cuidados, a preocupação com a morte e o morrer, o cuidado da criança durante a progressão da doença quando comparados aos profissionais cardiologistas pediátricos, todavia no que se refere ao cuidado da criança em fim de vida, os dois grupos de profissionais entrevistados mostraram-se preparados. Sobre o preparo dos profissionais, o artigo 4 ressaltou a importância do treinamento para atuar com gestão de sintomas, qualidade de vida e conforto bem como apoio amplo à família em vários aspectos para além do adoecimento da criança.

O estudo 6 destacou o despreparo dos profissionais para falar sobre cuidados paliativos ou preencher diretivas antecipadas de vontade com os pacientes. A dificuldade dos profissionais em lidar com a morte, bem como a necessidade de preparo para lidar com mudanças nos aspectos biológicos e emocionais foram apontados nos resultados do artigo 8.

No estudo de Nieto *et al.* (2020) uma revisão sistemática da literatura, os resultados mostraram que os profissionais que atuam em CPP necessitam de treinamento pessoal para melhorar a comunicação com as famílias, pois percebem-se inexperientes para a comunicação sobre transição para cuidados paliativos, bem como para discutir sobre o processo de fim de vida. O estudo também mostrou a necessidade de educação permanente para profissionais que integram equipes de CPP.

Nos achados dos estudos 1,4,7 e 9 foram discutidos os cuidados paliativos em contextos clínicos específicos. Os autores do artigo 1 apresentaram a percepção dos participantes do estudo, cardiologistas pediátricos e profissionais paliativistas, os dois grupos concordam sobre a necessidade de assistência em CP para crianças com patologias cardíacas complexas sem indicação cirúrgica :doença do ventrículo único, dispositivo de assistência

ventricular in situ, condições genéticas comórbidas, insuficiência cardíaca por disfunção do miocárdio e em casos que necessitam transplante cardíaco. No estudo 4 é ressaltada a falta de serviços de saúde adequados para a oferta de assistência, seja domiciliar ou hospitalar, as crianças com um diagnóstico de deficiências do neurodesenvolvimento limitantes de vida que incluem fibrose cística, distrofia muscular, paralisia cerebral grave e anormalidades cromossômicas, os resultados apontam para a necessidade de investir em melhorias para os serviços de saúde objetivando uma assistência precoce na condição de saúde da criança. No artigo 7 são destacados os sintomas que predominaram nas últimas 24 horas de vida nas crianças com doença neuromuscular (distrofia muscular de Duchenne, atrofia muscular e ataxia de Friedreich) em 89% o desconforto respiratório, 78% dor e angústia, 33% náuseas e vômitos, 22% ansiedade e 11% constipação os quais exigiram manejo e cuidado adequado a fim de serem controlados em 98% do tempo. Corroborando com os resultados do estudo 4, o artigo 9 também destaca a importância da adequação dos serviços que ofertam CPP, visando um cuidado adequado as crianças com distrofia e atrofia muscular espinhal considerando as especificidades dos pacientes com essas patologias.

No estudo de Rushton *et al.* (2012), que envolveu 53 participantes divididos entre profissionais interdisciplinares e familiares, sobre condições neuromusculares limitantes da vida como : SMA -TIPO 1 (Atrofia Muscular Espinhal) e distrofia muscular de Duchenne, revelou os desafios no cuidado de crianças com essas patologias pela ampla dimensão, exigindo um cuidado neuromuscular integrado cujos cuidados paliativos se inserem como a melhor alternativa para promover assistência e qualidade de vida.

Os cuidados paliativos domiciliares é uma modalidade de assistência que pode ser ofertada às crianças com doenças ameaçadoras da vida seja no domicílio do paciente ou em instituições do tipo *hospice*. A respeito da assistência domiciliar os estudos 2 e 7 mostraram os benefícios dos CPP domiciliares como meio de fornecer suporte, avaliação de sintomas, auxiliar na coordenação do cuidado, bem como a necessidade de constante interação entre a equipe assistente do hospital e a equipe de assistência domiciliar. O artigo 7 também apresentou os motivos dos encaminhamentos e modos de intervenção e cuidado de crianças com doença neuromuscular progressiva no *Canuck Place Children's Hospice* (o primeiro hospice infantil da América do Norte) ressaltando a importância da interlocução entre equipe hospitalar e domiciliar para o cuidado, principalmente nas últimas 24 horas de vida que exigiram decisões relacionadas a ventilação mecânica. Sobre as 20 crianças que foram identificadas no estudo e receberam assistência no Canuck, 9 morreram no hospice, 6 no hospital e 5 em casa a pedido da família.

O estudo de Vasconcelos e Pereira (2018), mostra os benefícios do cuidado domiciliar para pacientes pediátricos como forma de minimizar sintomas como ansiedade, empoderar as famílias no processo de cuidado e favorecer a promoção do vínculo afetivo entre os pais e os pacientes pediátricos. Os autores também ressaltam a necessidade de adequar esse tipo de cuidado destinado a criança à legislação, no que concerne a proteção e direitos.

O conceito de Cuidados Paliativos desenvolvido pela OMS já inseria a família nos cuidados integrados mantendo-a em sua versão mais atualizada *World Health Organization* (WHO,2018) e recentemente, em 2017, a *Internacional Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC, 2017) apresentou um novo conceito que engloba a oferta de cuidado tanto para familiares como para cuidadores. Em consonância com WHO (2018) e IAHPC (2017), os resultados dos estudos 2 e 9 discutiram sobre o suporte aos familiares enlutados, pontuando o impacto psicossocial das perdas para os pais durante o processo de adoecimento e no óbito, e o diferencial de ter uma rede de apoio familiar. A necessidade de oferta, assim como, os benefícios dos cuidados paliativos para família e paciente foram enfatizados nos artigos 2,4,5,6,7,8,9 como forma de planejar e coordenar os cuidados atuando junto a equipe ativamente e como possibilidade de receber apoio espiritual e emocional. O estudo 9 também apresentou em seus resultados as repercussões do adoecimento e da morte nos irmãos da criança em CPP, ressaltando a singularidade da experiência estritamente relacionada ao tipo de vínculo afetivo, a idade e os modos de expressar sentimentos e emoções.

A respeito do apoio e cuidado a família, Iglesias, Zollner e Constantino (2016) ressalta a necessidade de apoio psicológico e espiritual à criança e família favorecendo a travessia do adoecer e morrer, para que assim ressignifiquem essa vivência. Azevedo e Pfeil (2019) e Rushton *et al.* (2012) destacam a necessidade de apoio para lidar com as incertezas impostas no adoecimento e tratamento sendo importante esse trabalho com as famílias para pensar e elaborar expectativas relacionadas ao quadro clínico da criança, participar das discussões e decisões, bem como compreender aspectos éticos envolvidos.

As preocupações em torno do adoecimento englobando aspectos físicos, existenciais/espirituais, psicossociais e a qualidade dos cuidados foram discutidas nos resultados do estudo 3 que apresentou recortes de fala dos participantes, crianças e cuidadores, os quais relataram sobre as repercussões negativas dos sintomas físicos no bem-estar, principalmente a dor associada a angústia. Os pacientes pediátricos também expuseram sobre a importância de conseguirem se manter ativos nas atividades de vida diária. Todas as crianças participantes falaram sobre medo da morte, abandono, perda dos sonhos e estudos. A

relação entre o adoecimento e aspectos psicossociais foram discutidas ressaltando as respostas emocionais negativas resultantes dessa experiência. O estudo 4 ao abordar o tema qualidade dos cuidados, ressaltou as prioridades elencadas pelos participantes para melhorar os serviços e a oferta dos cuidados ofertados às crianças: um plano de cuidados único para todo o serviço, maior nível de comunicação entre equipe, família e paciente, um trabalho com as famílias, maior integração e coordenação dos serviços e a existência de consultor especialista em cuidados paliativos pediátricos.

Os estudos 4 e 8 enfatizaram a necessidade de integração e coordenação dos serviços para ofertar um cuidado integrado. No artigo 4 foi apontada estabilidade nas respostas dos especialistas participantes através da aplicação do teste Wilcoxon revelando nível de significância 0,05. O grupo revelou dificuldades relacionadas a comunicação entre os serviços, pacientes e famílias principalmente no que concerne a oferta de estratégias de cuidado. Sobre a existência de uma má integração e coordenação dos serviços 75% dos participantes concordaram ressaltando a falta de experiência e conhecimento dos clínicos gerais para cuidar de crianças com deficiências do neurodesenvolvimento limitantes da vida. Sobre o cuidado integrado a crianças em CP e suas famílias, o estudo revelou menor nível de concordância entre os participantes, apontando a relutância da equipe em discutir com os pais sobre a doença ameaçadora da vida, a oferta de CP ocorre de forma tardia às crianças e nem sempre se mostra disponível prontamente mediante necessidade do paciente. Um percentual de 50% concordaram sobre o uso de intervenções fúteis nos pacientes pediátricos e 77% concordaram que as equipes falham em reconhecer a necessidade de cuidados paliativos para as crianças. O estudo 8 destacou a repercussão da assistência integral das necessidades do paciente e da sua família na qualidade de vida da criança.

O atraso no encaminhamento precoce para cuidados paliativos, bem como o retardo na construção de um planejamento de cuidado integrado ocorrem pelo desconhecimento da filosofia e das práticas de CP, ou ainda, pela compreensão distorcida sobre esse tipo de assistência, conforme apontado nos resultados do estudo 6. Para que ocorra uma assistência interprofissional é necessário que a equipe assistente esteja alinhada nas decisões, compartilhe e discuta o plano de cuidado, buscando sempre ofertar uma assistência que beneficie o paciente, isso perpassa uma identificação do profissional com o seu fazer e com a área de atuação a qual possibilite investimento afetivo e intelectual constantes conforme exposto no artigo 8.

O estudo de Iglesias, Zollner e Constantino (2016) destaca a multidisciplinaridade como um dos pilares dos CPP, objetivando a promoção de um cuidado holístico à criança e a

família. Para os autores, os profissionais que integram equipes multidisciplinares devem atuar de forma interdisciplinar, recíproca e com mútua colaboração para compartilhar conhecimento, estabelecer um plano terapêutico visando as melhores tomadas de decisão.

Os dilemas éticos em pediatria concentram sua principal dificuldade na inexistência de espaços de escuta que viabilizem a fala da criança e da família para discutir e expressar desejos e sentimentos, garantindo a sua autonomia. (RUBIO; LIMA e SOUZA, 2019). As diretivas antecipadas de vontade em pediatria são discutidas nos resultados do estudo 9 dos 13 participantes da pesquisa apenas um relatou que o filho morreu em casa e que havia escrito sua diretiva antecipada, outros 2 participantes relataram que os filhos morreram em casa e que haviam discutido sobre reanimação. Os familiares que participaram do estudo, enfatizaram o desconforto dos profissionais de saúde com as diretivas antecipadas de vontade, sendo a decisão dos pais das crianças de respeitar as diretivas, interpretada como recusa a tratamento. Em outra situação, a dificuldade dos pais em discutir tratamentos em casos de intercorrência, foi compreendida pela equipe como rejeição as diretivas antecipadas de vontade.

De acordo com Hasegawa *et al.* (2019), as diretivas antecipadas de vontade (DAV) são desejos expressos pelos pacientes sobre a aceitação ou recusa de tratamentos que não promovem a cura e não favorecem a qualidade de vida, mas visam apenas postergar funções biológicas, visam garantir sua vontade quando eles não conseguirem mais expressá-la. Os autores discorrem sobre dois aspectos importantes referentes a essa temática, que o Brasil não dispõe de legislação específica sobre as DAV pautando-se na Resolução 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM, 2012) e que a Sociedade Brasileira de Pediatria amparada pela Resolução nº41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA, 1995) assegura à criança o direito de ter uma morte digna junto a família mediante situação cujos protocolos terapêuticos se esgotem.

Através da leitura dos artigos na íntegra e em profundidade alguns temas que dialogam simultaneamente com a pergunta de pesquisa e a temática em estudo foram enfatizados e serão discutidos em sessão posterior a partir de categorias temáticas: indicação e benefícios dos cuidados paliativos, estratégias de cuidado para crianças e familiares, desafios da equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos, cuidados paliativos e desenvolvimento infantil.

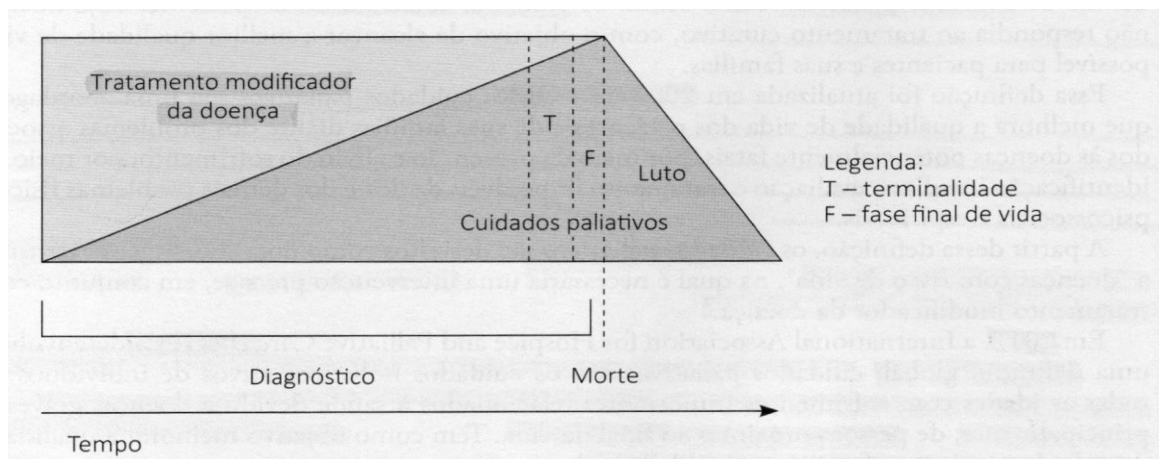
1.4 DISCUSSÃO

1.4.1 Indicação e benefícios dos Cuidados Paliativos

Durante o processo histórico de construção da filosofia dos cuidados paliativos, bem como, sua aplicação na prática das instituições de saúde tem sido comum a associação entre os termos cuidados de fim de vida e CP como se ambos fossem sinônimos. Entretanto, Cuidados Paliativos envolve assistência total para aliviar o sofrimento que surge no contexto de uma doença ameaçadora da vida, a partir do diagnóstico e durante todo o curso da doença, inclusive para que se obtenha uma qualidade de morte. Assim, os CP são uma das formas de cuidado no processo de fim de vida, todavia sua indicação não deve ocorrer apenas quando os protocolos terapêuticos se esgotam ou no processo de finitude. (CASTILHO; SILVA; PINTO, 2021; RUBIO; LIMA e SOUZA, 2019).

Baseando-se na Figura 2 os CP devem ser iniciados a partir do diagnóstico e se estender ao cuidado pós óbito intervindo no luto dos familiares.

Figura 2- Cuidados paliativos de acordo com a evolução da doença



Fonte: Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos- ANCP (CASTILHO; SILVA; PINTO, 2021).

Sobre essa divergência quando ao uso e indicação dos CPP, o artigo 7 traz uma declaração de consenso sobre o encaminhamento das crianças com doenças neuromusculares progressivas aos cuidados paliativos no final de vida. No estudo 8 os autores apontam o início dos CPP quando as possibilidades de cura se esgotam e a criança está em um processo de terminalidade. Os autores do artigo 9 associam o conceito de CP a pessoas em estado terminal. Embora esses estudos tenham apresentado discussões relevantes quando aos

cuidados paliativos em crianças com doenças ameaçadoras da vida trazendo práticas baseadas em evidências que contribuirão para a assistência desse público infantil, ressalta-se a importância da compreensão desse conceito de forma adequada e baseada em referências atualizadas para que haja uma correta difusão do tema, bem como, da filosofia proposta pelos CP.

A indicação precoce dos CP traz inúmeros benefícios ao paciente, como a melhora no gerenciamento de sintomas, estabelecimento de metas terapêuticas a partir da construção de um plano de cuidado, maior satisfação do paciente e família, preservação da autonomia, menos sofrimento na tríade (paciente, equipe, família) e redução de custos no sistema de saúde. (CASTILHO; SILVA.; PINTO, 2021; NIETO *et al.*, 2020; ZHANG *et al.*, 2021).

De acordo com os autores do estudo 1, no contexto de adoecimento das crianças por condições cardíacas complexas há um grande interesse em incorporar CPP a esses pacientes, contudo os encaminhamentos são mínimos e o reconhecimento do tipo de assistência e benefícios tem sido pouco explorado pelas pesquisas. Baseado em práticas de referência, os autores citam a assistência aos pais na tomada de decisão, o planejamento de cuidados, as discussões sobre a morte e local para morrer como importantes razões que tem norteado os encaminhamentos. Os participantes do estudo reconhecem que os CPP se estendem além da fase final da vida e quanto ao momento da indicação, a qualidade de vida foi posta como principal parâmetro frente ao período que a criança se torna instável ou concomitante ao diagnóstico. Também foram apontados como motivos para o encaminhamento a natureza da incerteza em torno de uma cirurgia e a gestão da esperança, enfatizando a comunicação clara com os pais a mais precoce e verdadeira possível a fim de que os CPP sejam compreendidos como cuidado à criança e não desistência ou abandono do paciente.

No estudo 6, a introdução precoce dos CPP foi abordada a partir de recomendações nacionais para várias patologias pediátricas revelando-se como viável e aceitável. Nos cenários pesquisados nessa pesquisa existe um encaminhamento padrão para pacientes e familiares com necessidades de cuidados paliativos como forma de possibilitar o acesso a esse cuidado. Nos casos de crianças com Trissomia 18 atendidas em grandes instituições de atenção terciária, estudados no artigo 5, o encaminhamento para CPP ocorreu predominantemente nas primeiras semanas de vida ou ainda no pré-natal. A experiência dos autores nesse contexto apontam motivos variados que justificam o encaminhamento de forma precoce, destacam-se entre eles apoio na tomada de decisão, assistência com transição de

cuidados para o domicílio ou hospice ou quando há uma sobrevida superior ao período esperado.

A literatura sobre CPP destaca várias repercussões que beneficiam pacientes pediátricos, visando a qualidade de vida. Segundo Iglesias, Zollner e Constantino (2016) a centralidade desse cuidado deve ser baseada em pilares: manejo de dor e sintomas, comunicação e tomada de decisão, espiritualidade, atuação multidisciplinar. Martins e Da Hora (2016) ressaltam que as mudanças impostas à criança e a família pela doença crônica exigem cuidados e adaptações constantes preconizando o alívio do sofrimento e a preservação da autonomia por meio de uma assistência integral. Essa discussão corrobora com o estudo 4, ao destacar que os cuidados paliativos para crianças com deficiências do neurodesenvolvimento limitantes da vida beneficiam esses pacientes, já que exigem múltiplas especialidades para contemplar as necessidades impostas por essas patologias.

Nos casos de crianças com comprometimento neurológico, o artigo 2 destacou como benefícios, o alcance de metas de planejamento e cuidado avançados, apoio espiritual e emocional alcançados com CPP abrangentes, contínuos e precoce. Também foram apontados os benefícios dos cuidados paliativos domiciliares como o suporte de qualidade de vida, avaliação de sintomas, ajuda na coordenação de cuidados e o acesso a recursos comunitários.

No estudo 8 foram elencados como benefícios: o trabalho em equipe favorecendo uma assistência de qualidade e integral facilitando o tratamento assim como, o profissional acolhedor cujo trabalho é centrado na humanização. Em consonância com esses achados, o estudo 7 mostram que os CPP proporcionam conforto e qualidade de vida, indicando esse cuidado a pacientes de qualquer faixa etária que tenha diagnóstico de doença limitante da vida independente da etapa do curso da doença.

Na assistência de crianças com condições crônicas complexas, os benefícios dos CPP centram-se no fornecimento de gerenciamento especializado de sintomas, coordenação de cuidados e aconselhamento de apoio. Os autores mostram que os CPP precoce melhoram a comunicação entre paciente, equipe e família, permitindo aos familiares tomar decisões que repercutam positivamente na qualidade de vida da criança, conforme destacado no artigo 6.

1.4.2 Estratégias de cuidado para crianças e familiares

Cuidados paliativos pediátricos se diferenciam de CP de adultos em muitos aspectos. Conforme as características da criança em relação a doença e ao seu

desenvolvimento suas necessidades assistenciais podem ser múltiplas sendo necessário uma equipe multidisciplinar cujo olhar seja ampliado para planejar estratégias que ofertem um cuidado global. De acordo com Rubio e Lima e Souza (2019) em 2011 a morte de crianças correspondeu a 98% com causas relacionadas a anomalias congênitas, doenças neonatais, desnutrição, meningite, Vírus da imunodeficiência humana (HIV), doenças cardiovasculares e câncer. Todavia o número de pacientes pediátricos elegíveis para CPP ainda é inferior a adultos e idosos.

O perfil clínico-epidemiológico dos pacientes que demandam CPP, conforme observado nas evidências científicas desta revisão integrativa, mostra prevalência nas malformações congênita/genética, câncer, doenças neuromusculares, correspondendo a 25 % dos óbitos de crianças por condições clínicas complexas. Muitas dessas patologias são consideradas raras e por isso há poucos estudos que abordem a oferta de cuidado, corroborando com Graham e Robinson (2005), que afirmam sobre um avanço na prestação de cuidados paliativos à criança, mas pouco tem sido falado sobre os desafios de cuidar de pacientes pediátricos com doenças complexas e com atraso no desenvolvimento neurológico.

A amostra desta revisão integrativa apresentou diversas estratégias de cuidado necessárias a criança e sua família as quais compõem a prática das equipes pesquisadas ou foram apontadas pelos participantes como fundamentais à assistência da díade, paciente e família. O estudo 1 que pesquisou sobre cuidados paliativos para crianças com doenças cardíacas complexas, recomendou modelos integrados de atendimento ofertando por meio de um papel educativo e de apoio, informações sobre planejamento de cuidados avançados a fim de melhorar a qualidade de vida das crianças, assim, essas ações visam o bom gerenciamento da assistência durante todo o curso e principalmente no avanço da doença. Os autores ressaltam ainda, que essas estratégias promovem aproximação dos pais à equipe facilitando a comunicação, planejamento antecipado, tomada de decisões complexas podendo também, favorecer as habilidades médicas de dialogar com paciente e família sobre notícias difíceis. Esse artigo trouxe importantes orientações baseadas em evidências sobre os cuidados paliativos em contexto de patologias cardíacas complexas em crianças, todavia, os participantes dessa pesquisa foram recrutados através da amostragem bola de neve o que pode ter comprometido a taxa de resposta gerando possíveis vieses dentro da amostra em relação ao gênero, o qual apresentou diferenças significativas nos entrevistados médicos e enfermeiros. A pesquisa também avaliou a necessidade de novos estudos, pois foi pioneira nesse contexto clínico, e treinamentos para cardiologistas pediátricos a fim de prepará-los para a assistência

de crianças em CP e seus familiares assegurando um cuidado que possibilite a participação ativa dos pais.

Em consonância com os achados anteriores, o estudo 2 que pesquisou sobre CPP em contexto de comprometimento neurológico grave, também demonstrou que as famílias e as crianças se beneficiam quando há um planejamento de cuidados avançados, incluindo gerenciamento de sintomas, coordenação da assistência, bem como apoio espiritual e emocional. Os autores reconhecem que o foco inicial e contínuo do cuidado deve envolver a escuta dos pais buscando entender o que compreendem por qualidade de vida da criança e todo o contexto vivenciado no adoecimento, para que a equipe possa ofertar suporte longitudinal e abrangente. Determinar o que é realmente importante para o cuidado de crianças com condições limitantes e ameaçadoras à vida, bem como dos seus cuidadores foi um aspecto evidenciado no estudo 3.

No estudo 4, por sua vez, avaliando CPP em serviços para crianças com deficiências do neurodesenvolvimento, foi observado nos resultados a importância da coordenação e integração dos serviços, o desenvolvimento de um plano de cuidado individualizado que integre a família, bem como, a comunicação aberta e honesta entre a equipe, paciente e família. Esse estudo mostrou que 77% (n= 8) dos participantes concordaram que há falhas na equipe em reconhecer as necessidades de CPP e proporcionalmente também reconhecem a dificuldade da equipe médica de conversar com os pais sobre a condição ameaçadora da vida da criança. A centralidade no paciente e o modelo de cuidado compartilhado e participativo na tomada de decisão, pode ser uma estratégia que influencia o curso e a sobrevida das crianças com Trissomia 18, conforme apresentou o estudo 5.

Outras estratégias de cuidado foram discutidas no estudo 6, que avaliou a introdução precoce de cuidados paliativos e o planejamento de cuidados avançados para crianças com condições médicas crônicas. A avaliação individualizada e um plano de tratamento com ênfase no alívio da dor e outros sintomas foi citado como meio de otimizar a qualidade de vida e promover a comunicação no processo de assistência. Sobre o manejo da dor e a promoção de conforto à criança com leucemia, o estudo 8 apontou como estratégias necessárias ao cuidado a assistência humanizada e uma abordagem multiprofissional que englobe a família.

No estudo 9, o qual avaliou o papel dos cuidados paliativos no tratamento de distrofia e atrofia muscular avançadas, foram evidenciadas como formas de cuidado à família a oportunidade de participar de grupos de apoio logo após o diagnóstico da criança, a rede de

apoio construída entre os pais e a disponibilidade dos profissionais para ajudar, embora tenha ocorrido ruptura de confiança em situações cujos pais não se sentiram auxiliados, esse foi um ponto importante identificado pelos participantes.

As estratégias de cuidado ofertadas a crianças com doença neuromuscular progressiva que morreram em um *hospice* foram discutidas no estudo 7. Os autores observaram que os cuidados de repouso ou trégua, um momento de pausa destinada aos cuidadores principais da criança em que eles ficam longe da assistência direta para cuidar de si, foram benéficos e considerados importantes para muitas famílias participantes do estudo. O cuidado interdisciplinar no *hospice* e a existência de um plano de cuidado dinâmico e flexível que se adeque as condições clínicas são necessários para introdução precoce e ativa da família e do paciente em CPP. Por fim, o estudo apresentou como estratégia, a criação de memória pela possibilidade da família estar junto ao paciente no processo de assistência em um ambiente mais familiar.

1.4.3 Desafios da equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos

A atuação em cuidados paliativos impõe muitos desafios aos profissionais, bem como suscita uma educação permanente a fim de capacitá-los para proporcionar à criança e sua família o cuidado integral que é o cerne da assistência em CPP. As evidências apresentadas no estudo 3 demonstraram a necessidade de uma abordagem multiprofissional que possa suprir com as demandas de cuidados físicos, espirituais, psicossociais e de qualidade dos serviços. Os achados desse estudo evidenciaram essas preocupações multidimensionais relatadas pelos participantes como importantes no contexto de pacientes com condições limitantes e ameaçadoras da vida. Também mostrou a viabilidade do autorrelato de crianças fazendo uso de linguagem coloquial e adequada a sua idade, em pesquisas realizadas em países de baixa e média renda. Essa pesquisa trouxe como pontos fortes a contribuição para preencher lacunas de evidências científicas sobre as preocupações de crianças com doenças limitantes e ameaçadoras da vida através da apresentação de resultados com dados oriundos de uma amostra abrangente, intencional, grupo com faixa etária e diagnóstico variado, bem como ambientes com recursos escassos, possibilitando a replicação dos dados em outros contextos. A análise dos dados estratificada por faixa etária de acordo com o desenvolvimento do participante, trouxe importante contribuição científica sobre as diferenças nas preocupações apresentadas pelas crianças. O estudo também avaliou algumas limitações,

como a variação no número de participantes devido à dificuldade de recrutamento e o uso de construtos complexos que podem ter dificultado a compreensão da criança, gerando perda de detalhes. No entanto, as evidências decorrentes de estudos em países desenvolvidos reforçaram a validade dos achados do estudo 3.

A pesquisa 4, contou com a participação de 13 profissionais especialistas com alguma qualificação relacionada à saúde, os quais foram submetidos a responder um questionário fechado através do método Delphi. Os dados obtidos sobre os objetivos de cuidado sugerem por parte da equipe que haja uma comunicação verdadeira com a família, que se priorize a gestão dos sintomas, que seja explorada a potencialidade da criança, para que se obtenha uma melhor qualidade de vida. Esse estudo trouxe como ponto forte a participação de todos os serviços envolvidos no cuidado à criança com deficiências do neurodesenvolvimento limitantes da vida (LNLDD) possibilitando conhecer a visão de diferentes especialistas, entretanto limitações a cerca dos resultados foram percebidas no que se refere ao número reduzido de especialistas participantes, corroborando para discrepâncias nas respostas entre alguns temas abordados no questionário, bem como favorecendo a dificuldade em comparar as taxas de respostas com outras literaturas publicadas acerca dos achados obtidos. Ressalta que embora o estudo tenha trazido importantes visões e aspirações nos resultados, os serviços que atendem crianças com deficiências do neurodesenvolvimento limitantes da vida ainda se constituem como um desafio aos serviços e órgãos envolvidos no gerenciamento desse cuidado, por isso avalia a necessidade urgente de implementar plenamente políticas que assegurem essa assistência.

Sobre as dificuldades e desafios vivenciados pela equipe de CPP, o estudo 6 apontou a insegurança para conversar sobre cuidados paliativos a fim de construir com a família objetivos para a prestação de cuidados, o não preenchimento de diretivas antecipadas de vontade, encaminhamentos pouco frequentes para a equipe de CPP, falta de preparo para comunicar más notícias, a dificuldade de pensar sobre a morte da criança como uma barreira para aceitação e planejamento adequado para cuidados paliativos. Diante das limitações levantadas pelos participantes do estudo, ao falar sobre a atuação de uma equipe, os autores discutiram sobre a necessidade de uma educação continuada para os profissionais como forma de romper com conceitos errôneos sobre cuidados paliativos e prepará-los para a atuação nesse contexto. Também foi relatado maior preparo dos profissionais mais jovens para comunicar más notícias e discutir questões relativas à situação de fim de vida, o que sugere mudanças nos currículos universitários e oferta de programas de residências. Essa pesquisa avaliou algumas limitações como a realização da coleta em uma instituição com uma

população predominantemente hispânica, vulnerável em sua maioria e de uma única área metropolitana pode ter limitado os resultados tornando-os não replicáveis para outros contextos. Também destacou o fato do estudo ter sido realizado com uma amostra pequena inviabilizando uma análise estatística por correlação, além de ter dificultado a distinção de pacientes elegíveis que não foram inscritos ou que não compareceram à consulta.

O despreparo dos profissionais para lidar com a morte em pediatria, também foi discutido no estudo 7, o qual realizou uma revisão retrospectiva de prontuários de crianças que tinham doença neuromuscular (distrofia muscular de Duchenne, atrofia muscular, atrofia muscular) e morreram em um programa de cuidados paliativos, Canuck Place Hospice. Esse achado corrobora com a pesquisa de Fraser *et al.* (2011) que realizou um estudo em 27 *hospices* pediátricos no Reino Unido mostrando a limitação dessa discussão da morte de crianças com doença neuromuscular grave nesses serviços.

Algumas limitações foram identificadas em relação ao estudo 7 como o tamanho da amostra que compôs os dados coletados foi considerada pequena, justificando-se por ser um trabalho pioneiro, outro aspecto foi a realização da pesquisa com prontuários de crianças com doenças raras que limitou a amostra, a qualidade da revisão de prontuários que foi diretamente dependente da qualidade e consistências dos registros realizados pela equipe que prestou assistências às crianças, por fim, apenas foram examinados os prontuários de crianças encaminhadas para CPP e não todas que seriam elegíveis para serem cuidadas por esse serviço. A pesquisa avaliou como uma importante lacuna, a inexistência de estudos que integram a prática de cuidados paliativos ao contexto de crianças com doenças neuromuscular progressiva, abrindo espaço para estudos futuros sobre essa temática.

Evidências científicas sobre a dificuldade do profissional de saúde em lidar com a morte de pacientes pediátricos também foram apresentadas no estudo 8, cuja amostra foi composta por 17 profissionais de saúde que atuam com crianças diagnosticadas com leucemia, os quais participaram de entrevista abertas e posteriormente analisadas por meio de análise de conteúdo. Os dados revelaram o despreparo associado a formação profissional ainda direcionada a prevenção, diagnóstico, tratamento e cura, embora a morte seja um processo presente nas instituições de saúde, os profissionais deparam-se com sua limitação frente a morte da criança. O contato com a experiência da morte desperta na equipe assistencial diferentes sentimentos como temor, insegurança, desamparo e dificuldades de enfrentamento que dificultam a prestação de cuidado à criança, conforme mostraram os achados do estudo.

Os resultados também apontaram dois aspectos importantes sobre a equipe multiprofissional no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, a saber, a falta de experiência na área como um fator negativo que interfere diretamente no envolvimento desses profissionais no projeto terapêutico da criança, bem como na atuação junto a família e ao paciente, e ainda o despreparo para lidar com mudanças nos aspectos biológicos e emocionais da criança e seus familiares, para melhor enfrentamento dessas situações o estudo recomenda o autocuidado da equipe assistencial. Apesar das dificuldades reveladas em relação a equipe, o estudo 8 mostrou que a identificação com a área e gostar do trabalho que realiza, são fatores positivos para a atuação com crianças e suas famílias em contexto de cuidados paliativos.

1.4.4 Cuidados paliativos e desenvolvimento infantil

No contexto do adoecimento crônico vivenciado por crianças cuja vida encontra-se ameaçada por uma patologia, a discussão sobre desenvolvimento infantil em CPP ainda não é contemplada em profundidade, suscitando novas pesquisas, como mostraram os estudos 2,3,4 e 7. Sobre o tema, o estudo 2 ao discutir sobre manejo de sintomas em crianças com comprometimento neurológico grave ressaltou a necessidade de atentar-se à fase de vida da criança, bem como a importância de ter um especialista em desenvolvimento infantil, pois essas crianças apresentam comprometimento no sistema nervoso central que repercute em deficiências cognitivas e atrasos no desenvolvimento ao longo da vida.

Os participantes do estudo 4 destacaram como prioridade entre os objetivos do cuidado, a realização do pleno potencial da criança dentro dos limites da doença, desse modo, faz-se necessário ter compreensão sobre cada estágio do desenvolvimento da criança para que os aspectos adquiridos e esperados sejam explorados dentro do plano de cuidado, bem como, os atrasos. Os estudos 3 e 9 chamam a atenção para os atrasos nos marcos do desenvolvimento, principalmente os marcos motores, em crianças com doenças neuromusculares, mas ressaltam comprometimento no desenvolvimento cognitivo e na comunicação, a partir do avanço das doenças limitadoras e ameaçadoras da vida.

O estudo de Brand, Wolfe e Samsel. (2017) avaliou o impacto emocional e psicológico do adoecimento e tratamento oncológico em crianças considerando cada etapa do desenvolvimento. Os autores ressaltaram a necessidade da equipe ter amplo conhecimento sobre os estágios e os marcos do desenvolvimento esperados, para que a complexidade desse

processo seja vista e incluída no tratamento visando o melhor cuidado das crianças e familiares.

No estudo 3, realizado em 10 hospitais terciários e *hospices* no Quênia, Namíbia, África do Sul e Uganda, cujos participantes foram crianças com condições limitantes e ameaçadoras da vida e seus cuidadores, os autores utilizaram a teoria dos sistemas bioecológicos do Urie Bronfenbrenner adaptada para o contexto dos cuidados paliativos pediátricos. De acordo com esse teórico a criança tem papel ativo no seu desenvolvimento e ela é pensada dentro dos vários ambientes que a rodeiam, nessa teoria os sistemas são descritos como: microssistema, mesossistema, exossistema, macrossistema e cronossistema. A evolução de uma doença é pensada no sistema crono o qual envolve o conceito de mudança de necessidade de acordo com a idade de desenvolvimento da criança. Os pesquisadores do estudo 3 destacaram que evidências científicas recentes que incluíam aspectos relacionados ao desenvolvimento são baseadas em estudos com pacientes oncológicos pediátricos e em países com alta renda. Desse modo, são evidências que não incluem dados sociais e referentes as etapas do desenvolvimento de crianças com condições limitantes e ameaçadoras da vida-LLCs.

A partir da análise dessa categoria temática, percebeu-se nesta revisão integrativa uma limitação dos estudos sobre evidências científicas que relacionassem cuidados paliativos pediátricos e os marcos do desenvolvimento. Considerando que alguns estudos que integraram a amostra apontaram diferentes períodos de sobrevida para as crianças conforme as patologias exploradas: leucemia (variada conforme diagnóstico e respostas terapêuticas), trissomia 18 (5 a 10 anos), condições limitantes e ameaçadoras à vida -LLCs (acima de 17 anos), doenças cardíacas complexas (acima de 10 anos), distrofia muscular e atrofia muscular espinhal (acima de 18 anos ser inferior dependendo da especificidade da doença), comprometimento neurológico grave (variado em meses ou anos), deficiências do neurodesenvolvimento limitantes de vida: fibrose cística, distrofia muscular, paralisia cerebral grave e anomalias cromossômicas (acima de 19 anos), doença neuromuscular progressiva (acima de 19 anos), torna-se imprescindível considerar os marcos do desenvolvimento na assistência à criança.

Desse modo, indaga-se sobre essa lacuna na literatura, pois como algumas evidências da amostra revelaram, é necessário ao pensar em cuidados paliativos enquanto oferta de cuidado integral e holístico, dispor de conhecimento sobre os marcos do desenvolvimento da criança para que suas aquisições ou atrasos sejam inseridos e trabalhados no plano de cuidado. A partir dessa reflexão abre-se como prioridade para pensar estudos

futuros sobre cuidados paliativos pediátricos que integrem os estágios do desenvolvimento das crianças como foco na prática das equipes que prestam assistência em CPP a fim de que esse cuidado repercuta na qualidade de vida das crianças para além da patologia limitante da vida, vislumbrando todas as suas potencialidades enquanto sujeito.

1.5 CONCLUSÃO

Observando o percurso do Cuidados Paliativos Pediátricos ao longo dos anos e a partir dos achados dos estudos desta revisão integrativa, percebemos que este é um campo desafiador o qual tem um longo caminho a percorrer, principalmente no que se refere a oferta de cuidado a criança com doença ameaçadora da vida e a melhoria das equipes e serviços que se propõem a ofertar esse cuidado.

Muitos desafios foram apresentados pelos estudos no que se refere a implantação de serviços que ofereçam essa assistência, bem como o preparo da equipe interdisciplinar, já que a criança com doença ameaçadora da vida é uma população com características bastante heterogêneas devido aos aspectos característicos da fase do desenvolvimento e também frente as incertezas dos prognósticos de patologias de difícil manejo, pois muitas são consideradas raras, além da escassez de evidências científicas sobre CPP em contextos de patologias específicas que direcionem as práticas de profissionais que integram as equipes.

Os resultados também apontaram para a carência de conhecimento sobre CPP suscitando uma educação permanente dos profissionais, principalmente sobre comunicação de más notícias, manejo adequado para lidar com a morte de crianças, a necessidade de discutir sobre bioética e diretivas antecipadas de vontade no cenário pediátrico trazendo a centralidade do cuidado para os múltiplos sofrimentos da criança e da família em seus aspectos biopsicossociais.

Necessidades referentes a gestão da clínica e a coordenação dos cuidados de forma competente e qualificada foram identificadas como um problema importante a ser resolvido, visto que, os estudos desta revisão integrativa foram realizados com participantes diagnosticados com patologias que podem abranger todo o ciclo de vida, desde a primeira infância, a adolescência e a vida adulta, como leucemia, trissomia 18, condições limitantes e ameaçadoras à vida -LLCs, doenças cardíacas complexas, distrofia muscular e atrofia muscular espinhal, comprometimento neurológico grave, deficiências do neurodesenvolvimento limitantes de vida: fibrose cística, distrofia muscular, paralisia cerebral grave e anomalias cromossômicas, doença neuromuscular progressiva, suscitando um conhecimento vasto sobre as repercussões dessas doenças no desenvolvimento para que esse impacto integre o plano de cuidado desses pacientes. Esses dados avaliaram a necessidade urgente de especialista do desenvolvimento junto as equipes, pois há uma grande lacuna sobre os marcos do desenvolvimento e CPP impossibilitando uma assistência efetiva às crianças no gerenciamento das suas necessidades ultrapassando a patologia crônica.

O baixo número de serviços de CPP foi justificado nos estudos pelos subfinanciamentos em alguns contextos pesquisados, poucos recursos para investir na melhoria das instituições e na formação dos profissionais, bem como a comunicação precária entre os profissionais, família e paciente inviabilizando o acesso a esse tipo de cuidado e muitas vezes propagando uma filosofia de cuidados paliativos inadequada, a qual dificulta a compreensão e aceitação dos pais. Esses achados apontaram para a urgente necessidade de melhoria dos serviços trazendo como prioridades a existência de um único plano de cuidados para todo o serviço, maior nível de comunicação entre os envolvidos na oferta do cuidado e a assistência individualizada às famílias com base na singularidade da vivência desse processo.

Alguns estudos desta revisão foram pioneiros nos cenários pesquisados e com participantes diagnosticados com patologias raras, suscitando novas pesquisas e investigações aprofundadas que possam trazer práticas baseadas em evidências que direcionem questões importantes desde o encaminhamento precoce, as etapas que integram o curso da doença e o contexto de terminalidade, visto que, o campo do CPP envolve decisões e manejos considerados desafiadores às equipes e vasta variabilidade de necessidades dessa população.

Todos os estudos que compuseram a amostra desta revisão integrativa mostraram repercussões positivas para os participantes das pesquisas que receberam cuidados paliativos, avaliando os CPP como componente importante do cuidado de crianças com doenças ameaçadoras da vida. Desse modo, enfatizaram a importância da indicação precoce, já que esse cuidado interdisciplinar pode atender muitas necessidades que vão desde o gerenciamento de sintomas a tomadas de decisões, as quais possibilitam beneficiar pacientes pediátricos e familiares mudando o curso da qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Ref. Ofício 1599/2017, de 01 de junho de 2017.** Institui o Reconhecimento da Medicina Paliativa como Especialidade Médica, ANCP: 2017. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2017/06/Solicitacao-de-especialidade-Med.Paliativa-ANCP-CFM-2017-rev.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2022.

ARAGÃO, Júlio. Introdução aos estudos quantitativos utilizados em pesquisas científicas. **REVISTA PRÁXIS**, v. 3, n. 6, ago. 2011. DOI: <https://doi.org/10.25119/praxis-3-6-566>. Disponível em: <https://revistas.unifoa.edu.br/praxis/article/view/566>. Acesso em: 24 fev. 2022.

AZEVEDO, C. DA S.; PFEIL, N. V. No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, n. 04, 2019. DOI: [10.1590/S0103-73312019290406](https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290406). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/G5YDqyxZhV46QqSVnB4XV3G/?lang=pt>. Acesso em: 22 abr. 2022.

BRAND, S.; WOLFE, J.; SAMSEL, C. The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient. **Curr Pediatr Ver.**, v.13, n. 1, p.24-33, 2017. DOI:10.2174/1573396313666161116094916 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27848890/>. Acesso em: 22 abr. 2022

BRASIL. Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 9 mar. 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/113257.htm. Acesso em: 29 ago. 2021.

BRASIL. Portaria de consolidação nº 2/GM/MS, de 28 de setembro de 2017. Institui Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. (Origem: PRT MS/GM 1130/2015). Anexo X. **Ministério da Saúde**, Brasília, DF: PNAISC, 2017. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html#ANEXO_X. Acesso em: 22 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF:2018.

BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. Método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e Sociedade**. Belo Horizonte, v. 5, n. 11, p.121-136, mai./ago. 2011. Disponível em: <http://www.spell.org.br/documentos/ver/10515/o-metodo-da-revisao-integrativa-nos-estudos-org>. Acesso em: 24 fev. 2022.

CASTILHO, R. K.; PINTO, C. DA S.; SILVA, V. C. S. da. **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

CANUTO, L. T.; OLIVEIRA, A. A. S. Métodos de revisão bibliográfica nos estudos científicos. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 26, n. 1, p. 83-102, abr. 2020. DOI: [/doi.org/10.5752/P.1678-9563.2020v26n1p82-100](https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2020v26n1p82-100). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/>. Acesso em: 24 fev. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1995, 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil: CFM**, 2012. Seção 1. Disponível em: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 15 nov. 2021.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Resolução nº 41 de 17 de outubro de 1995. Os direitos da criança e do adolescente hospitalizada. **Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil: CONANDA**, 1995. Seção 1. Disponível em: http://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf. Acesso em: 15 nov. 2021.

DA CUNHA, A. J. L. A.; LEITE, Á. J. M.; DE ALMEIDA, I. S. The pediatrician's role in the first thousand days of the child: the pursuit of healthy nutrition and development. **Jornal de Pediatria (Versão em português)**, Rio de Janeiro, v. 91, n. 6, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2015.07.002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/948g5WVgHHsdmstNpkHNv5b/?lang=en#>. Acesso em: 15 nov. 2021.

DANGEL, T.; WOJCIECHOWSKA, U. New catalogue of conditions that may require pediatric palliative care. **Przegląd Epidemiologiczny**, v. 74, n. 3, p.503-520, 2020. DOI: [10.32394/PE.74.44](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33576589/). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33576589/>. Acesso em: 02 Ago. 2021.

DIAS, Elisa Oliveira. **A teoria do amadurecimento de D.W. Winnicott**. 4. ed. São Paulo: DWW Editorial, 2017.

ERCOLE, F. F.; MELO, L. S. DE; ALCOFORADO, C. L. G. C. Revisão Integrativa *versus* Revisão Sistemática. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p.1-260, jan/mar., 2014.

FONTÔNI, Marcos Roberto. **Marcos do desenvolvimento infantil nos três primeiros anos de vida: uma abordagem transdisciplinar**. 2019. Dissertação (Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2019. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-27112020-141045/pt-br.php>. Acesso em: 09 fev. 2022.

FRASER, L. K. et al. Hospice provision and usage amongst young people with neuromuscular disease in the United Kingdom. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 15, n. 4, p. 326-330, 2011. DOI:10.1016/j.ejpn.2011.02.003. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21371919/>. Acesso em: 09 fev. 2022.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GRAHAM, R. J.; ROBINSON, W. M. Integrating palliative care into chronic care for children with severe neurodevelopmental disabilities. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 26, n. 5, p. 361-365, 2005. DOI: 10.1097/00004703-200510000-00004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16222176/>. Acesso em: 09 fev. 2022.

HASSEGAWA, L. C. U. et al. Approaches and reflexions on advance healthcare directives in Brazil. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 72, n. 1, p. 256-264 2019. DOI: org/10.1590/0034-7167-2018-0347. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/n6QdkdGGZK6ccpmjYR9B4gs/?lang=en#>. Acesso em: 27 jan. 2022.

HERMONT, A. P. et al. Revisões integrativas em Odontologia: conceitos, planejamento e execução. **Arquivos em Odontologia**, Belo Horizonte, v. 57, n.1, 2021. DOI: Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/arquiosemodontologia/article/view/2557>. Acesso em: 27 jan. 2022.

IGLESIAS, S.B.O; ZOLLNER, A.C.R; CONSTANTINO, C F. Cuidados paliativos pediátricos. **Resid Pediatr**.v.6, n. 1, p.46-54, 2016; ISSN-Online: 2236-6814 DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10> Disponível em: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos/en-US>. Acesso em: 27 jan. 2022.

LEITÃO, Natália Costa. **O desenvolvimento emocional de crianças (de)privadas da relação mãe-bebê: uma leitura Winnicottiana da metodologia IRDI**. 2016. Dissertação (Mestrado Acadêmico) - Programa de Mestrado em Psicologia, Universidade de Fortaleza. Fortaleza, 2016. Disponível em: <https://unifor.br/web/guest/bdtd?course=75®istration=1425713>. Acesso em: 27 jan. 2022.

LO, D.; HEIN, N.; BULGARELLI, J. Cuidados paliativos pediátricos e final de vida: proposta de revisão sistemática da avaliação econômica em saúde. **JMPHC | Journal of Management & Primary Health Care | ISSN 2179-6750**, [S. l.], v. 12, n. spec, p. 1–2, 2021. DOI: 10.14295/jmphc. v12.1166. Disponível em: <https://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/1166>. Acesso em: 29 ago. 2021.

MARTINS, G.B.; DA HORA, S.S. Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 62, n. 3, p. 259–262, 2016. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.339. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/339>. Acesso em: 27 jan. 2022.

MARTORELL, G.; PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. **O mundo da Criança: da infância à adolescência**. 13.ed. Porto Alegre: AMGH, 2020.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. de. **Cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania**. 1. ed. Curitiba: Appris, 2020.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. DE C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/>. Acesso em: 24 fev. 2022.

MOHER, D. et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. **PLoS Medicine**, v.6, n. 7, 21 jul. 2009. DOI:10.1136/bmj. b2535. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19621072/>. Acesso em :24 fev. 2022.

NIETO, G.C. S. de et al. Palliative care in a neonatal intensive care unit: A systematic review. **International Journal of Development Research**, v. 10, n. 07, p. 38105-38110, jul., 2020. ID: 19443 DOI: <https://doi.org/10.37118/ijdr.19443.07.2020> . Disponível em: <https://www.journalijdr.com/palliative-care-neonatal-intensive-care-unit-systematic-review>. Acesso em: 24 fev. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília, DF: OMS, 2002.

PAPALIA, D. E.; MARTORELL, G. **Desenvolvimento Humano**. Tradução: Francisco Araújo da Costa. 14 ed. Porto Alegre: AMGH, 2022.

PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamérica 2020**. 2. ed. Houston: IAHP Press, 2021. 55 p. 1 livro eletrônico. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2022.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em pesquisa**: métodos, avaliação e utilização. 7. ed. Porto Alegre: Ed. Artemis, 2011.

ROGERS, M. M. et al. Pediatric palliative care programs in US hospitals. **Pediatrics**, v. 148, n. 1, 28 jul.2021. DOI: 10.1542/peds.2020-021634. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34183362/>. Acesso em: 01 dez. 2021.

ROLIM, L.R.; DO AMARAL, J. J. F.; LEITE, A. J. M. Instrumentos que avaliam o vínculo materno e os riscos de alteração no desenvolvimento infantil. **Revista INFAD de Psicologia. International Journal of Developmental and Educational Psychology**.v. 2, n. 2, p. 35–44,31 dez. 2019. DOI:<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n2.v2.1736> . Disponível em: <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1736>. Acesso em: 01 dez. 2021.

RUBIO, A. V.; LIMA E SOUZA, J. de. **Cuidado Paliativo**: pediátrico e perinatal. 1.ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

RUSHTON, C. H. et al. Integrating Palliative Care in Life-Limiting Pediatric Neuromuscular Conditions: The Case of SMA-Type 1 and Duchene Muscular Dystrophy. **Journal of Palliative Care & Medicine**, v. 02, n. 01, jan. 2013. DOI:10.4172/2165-7386.1000103. Disponível em: <https://www.omicsonline.org/open-access/integrating-palliative-care-in-life-limiting-pediatric-neuromuscular-conditions-the-case-of-sma-type-and-duchene-muscular-dystrophy-2165-7386.1000103.php?aid=363>. Acesso em: 24 jan. 2022.

SANTOS, A. F. J. dos; FERREIRA, E. A. L. F.; GUIRRO, U. B. do P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. MESSA, Luciana (org.). 1. ed. São Paulo: ANCP, 2020. 1 livro eletrônico. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em:24 nov. 2021.

- SANTOS, C. M. DA C.; PIMENTA, C. A. DE M.; NOBRE, M. R. C. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 508-511, mai./jun. 2007. DOI: 10.1590/S0104-11692007000300023. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17653438/>. Acesso em: 24 jan. 2022.
- SANTOS, M. E. A.; QUINTÃO, N. T.; ALMEIDA, R. X. DE. Avaliação dos marcos do desenvolvimento infantil segundo a estratégia da atenção integrada às doenças prevalentes na infância. **Escola Anna Nery**, v. 14, n. 3, p.591-598, 2010. DOI: [10.1590/S1414-81452010000300022](https://doi.org/10.1590/S1414-81452010000300022) Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/3fGzpWQGjnRHPp7HQXH5fDJ/?lang=pt> . Acesso em: 05 jan. 2022.
- SIDEN, H. et al. Characteristics of a pediatric hospice palliative care program over 15 years. **Pediatrics**, v. 134, n. 3, p.765-772, set. 2014. DOI: 10.1542/peds.2014-0381. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25157003/>. Acesso em: 05 jan. 2022.
- STILLWELL, S. B. et al. Evidence-based practice, step by step: Searching for the evidence. **American Journal of Nursing**, v. 110, n. 5, mai., p.41- 47, 2010. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000372071.24134.7e. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20520115/>. Acesso em: 05 abr. 2022.
- SOARES, C. B. et al. Integrative review: Concepts and methods used in nursing. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, p. 335-345, 2014. DOI: 10.1590/S0080-6234201400002000020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/3ZZqKB9pVhmMtCnsvVW5Zhc>. Acesso em: 05 jan. 2022.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017.
- SOUZA, M. T. DE; SILVA, M. D. DA; CARVALHO, R. DE. Integrative review: what is it? How to do it? **Einstein**. São Paulo, v. 8, n. 1, jan./mar. p.102-106, 2010. DOI: 10.1590/S1679-45082010RW1134. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?lang=en>. Acesso em: 24 jan. 2022.
- VASCONCELOS, G. B.; PEREIRA, P. M. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Administração em Saúde**, v. 18, n. 70, jan./mar. 2018. DOI: dx.doi.org/10.23973/ras.70.85. Disponível em: <https://cqh.org.br/ojs-2.4.8/index.php/ras/article/view/85/112>. Acesso em: 19 ago. 2021.
- VASCONCELOS, V. M. et al. Puericultura em enfermagem e educação em saúde: percepção de mães na estratégia saúde da família. **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 2, p.326-331,2012. DOI: 10.1590/S1414-81452012000200017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000200017>. Acesso em: 19 ago. 2021.
- WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. ORTIZ, Irineu Constantino Schuch (Trad.), Porto Alegre: Artmed,1983.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics**: a WHO guide for health care planners, implementers, and managers. [s.l.: s.n.]. v. 53, Geneva :WHO, 2018.

ZHANG, A. et al. Pediatric Palliative Care for Children with Cancer in a Children's Tertiary Hospital in China: Six-Year Experience of a Pediatric Palliative Care Service. **Palliative Medicine Reports**, v. 2, n. 1, p. 1- 8, jan. 2021. DOI: 10.1089/pmr.2020.0030. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34223496/>. Acesso em: 19 jan. 2022.

2 ARTIGO CIENTÍFICO

O artigo, **A demanda materna por atendimento infantil: um estudo psicanalítico de caso**, de autoria de PRADO, LEONIL NUNES DO, LIMA, KEYSSIANE MARIA DE ALENCAR e VIEIRA, MARCUS KLEREDIS MONTEIRO foi publicado na revista *Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica* [online]. 2021, v. 24, n. 1, pp. 72-81. Encontra-se disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1809-44142021001009>>. Epub 19 Abr 2021. ISSN 1809-4414. <https://doi.org/10.1590/1809-44142021001009>.

2.1 INTRODUÇÃO

Diante do aumento da demanda por atendimento de crianças no Serviço de Psicologia Aplicada (SPA) da Faculdade Católica Rainha do Sertão (FCRS) feita pelos pais ou através de encaminhamentos de especialistas, surge uma interrogação relativa às suas razões. Como ponto de partida, pergunta-se: quais são as motivações psíquicas dos pais que estão no bojo dessa busca por diagnóstico de seus filhos?

Com o intuito de responder à questão levantada, utiliza-se o cotejamento teórico da empiria clínica a partir de algumas elaborações conceituais psicanalíticas, entre elas o sintoma e sua relação com a família, o sujeito da linguagem, o processo de alienação e os efeitos da popularização do discurso da psiquiatria descritiva no processo de patologização da vida cotidiana.

Tem-se como objetivos da presente pesquisa compreender as motivações parentais para a busca de tratamento e confirmação diagnóstica de supostos transtornos mentais através do Serviço de Psicologia Aplicada da FCRS, bem como analisar as articulações entre o desejo materno e o discurso psiquiátrico descritivo, cada vez mais entranhado no senso comum.

Os pressupostos psicanalíticos, que estruturam este estudo de caso, consideram a singularidade psíquica do sujeito implicado no tratamento, evitando, dessa forma, as generalizações apriorísticas e certos imperativos discursivos da normalidade e do “bem viver”. Conforme os rumos do caso em questão, a demanda materna inicial por atendimento do filho cedeu espaço à solicitação de atendimento para si. As queixas se modificaram e a criança, que antes estava alienada ao discurso psicopatológico hegemônico da psiquiatria

descritiva, desapareceu da fala materna. O fato aponta para uma amenização do furor alienante da mãe ao significante psiquiátrico transmitido por ela ao filho.

A resultante dissociação da criança do rígido lugar instituído pelo significante psiquiátrico só foi possível pela emergência do desejo da cliente para além do filho. De alguma forma, no decorrer do tratamento, o desejo da cliente deslocou-se do filho, enquanto lugar objetal de criança “doente”, para outros objetos, como será descrito.

2.2 REFERENCIAL TEÓRICO

Este estudo de caso vem indagar sobre os fatores psíquicos implícitos nas demandas dos pais por uma confirmação diagnóstica ou tratamento de supostos transtornos mentais em seus filhos. Para tanto, fazem-se necessárias a definição e a abordagem de várias nuances da questão, que envolvem, principalmente, a teia de sintomas familiares e os efeitos do discurso dos especialistas e suas categorias diagnósticas. Em vista disso, utilizar-se-á o referencial teórico da Psicanálise. A seguir, será exposto brevemente um apanhado conceitual que será fundamental na construção do percurso investigativo.

2.2.1 O sujeito da linguagem

Para a Psicanálise, a linguagem é o elemento fundante e estruturante do psiquismo, pois o sujeito, mesmo antes de nascer, é falado e desejado pelo Outro¹. Esse campo dos significantes, nomeado por Outro, produz o sujeito através de uma teia complexa de significações, entre as quais, considerando o que interessa para efeito deste trabalho, estão as categorias diagnósticas que fundamentam discursivamente a queixa de muitos pais. Por esse motivo, faz-se necessário deslindar o processo de subjetivação pela via da linguagem.

2.1.1.1 Criança

De forma distinta ao que certos discursos sugerem, a criança não é um ente natural, existente em si mesmo e integralmente determinado por aspectos biológicos. Para além dessa “metafísica da infância”, a criança é um produto das significações provenientes do Outro que fundam suas condições de existência psíquica. A constituição do psiquismo é responsável pela instalação da subjetividade cujos vínculos e desejos se apoiam, passando a definir as relações desse sujeito com o outro. Conforme ressalta Bernardino, a constituição do

psiquismo é articulada às “pessoas que assegurem o cumprimento das funções paterna e materna em suas acepções simbólicas.” (BERNARDINO, 2006, p. 33).

Para efeito de ilustração da afirmação acima feita, já que não cabe a este trabalho a construção de uma “história da criança”, basta destacar que, na Idade Média, a criança era vista como um pequeno adulto, enquanto, na Renascença, esta era o centro do grupo familiar. Convém salientar também que o sentido atribuído à criança, em determinados períodos históricos e grupos sociais, corresponde ao lugar que ela ocupa na trama social e, mais ainda, ao seu lugar psíquico.

Foi somente a partir do século XIX que a criança passou a ser objeto do discurso científico. Nesse momento, emerge a figura do especialista - psicólogo, pedagogo, pediatra, psiquiatra, fonoaudiólogo etc. - que se dedica a apontar o que é “infância saudável” e como os pais devem proceder para produzi-la em seus filhos. Logo, conclui-se que, da mesma forma que a infância era uma “invenção” discursiva nos períodos acima apontados, ela também o é nos dias de hoje. Afinal de contas, os discursos sobre a “infância normal” e a “infância anormal” continuam proliferando e fundando práticas das mais distintas.

Este trabalho, que versa sobre a demanda parental por diagnóstico dos filhos, traz à tona o caráter discursivo do ser criança e uma de suas formas de “desvio” instituídas pelo significante - o transtorno mental. Essa demanda parental dialoga com o que afirma Mannoni “sobre a angústia materna que ecoa pela criança, por meio dos seus sintomas, sendo vivido pelos filhos, demandas que não foram resolvidas a nível de castração pelos pais.” (MANNONI, 1923/1999, p. 50). O aumento da busca por atendimento de crianças em serviços clínicos diversos parece se correlacionar à crescente presentificação do discurso psiquiátrico na cultura e à conseqüente inscrição, como patológico, o que antes estava no campo da normalidade. No caso clínico a ser exposto a seguir, pretende-se abordar as formas de articulação entre o discurso como ente universal e a fantasia psíquica como elemento singular do sujeito.

2.2.1.2 Família

Desde sempre, a família foi o campo privilegiado de subjetivação, conforme afirmam Bernardino e Kupfer, citando Lacan:

Em 1938, J. Lacan propôs uma definição para o verbete “família”, segundo ele, que justificaria a sua existência enquanto instituição seria a transmissão da cultura. Devido a esta função, simbólica por excelência, a família presidiria os processos fundamentais do

desenvolvimento psíquico, no entendimento do referido autor. (BERNARDINO; KUPFER, 2008, p. 668, grifo do autor).

Observa-se no trecho acima exposto que a família transmite a cultura à criança, inserindo-a psicologicamente numa teia de significações simultaneamente conscientes e inconscientes, singulares e socialmente compartilhadas.

Esse fenômeno universal para o ser humano, a família, seja qual for sua configuração, não remete só ao biológico, mas fundamentalmente aos laços de parentesco que são, em sua essência, simbólicos. O que se destaca na afirmação de Lacan ora exposta é a família como vetor da cultura para a criança. Dito de outra forma, a família insemina em seus rebentos o que já foi falado e o que se fala, influenciando de uma forma subjetivada e que será elaborada psicologicamente de acordo com cada sujeito.

À família é atribuída a função de educar os filhos, e, nesse processo, ao longo da vida o sujeito passará, em determinados momentos, por sintomas, não no sentido de adoecimento, mas mecanismos para elaborar questões intrínsecas ao desenvolvimento, para viver a pulsão da vida, a constante mudança e inovação trazida pelo Real. Nas palavras de Dolto, “para os pais, esse sintoma em geral é inquietante, a criança investe nele a energia que não é criadora e não é claramente interpretada por eles. [...] a criança alivia assim tensões de que sofre [...]” (DOLTO, 2007, p. 01).

Lacan considera, em *Outros escritos*, em nota sobre a criança, que: “o sintoma da criança acha-se em condição de responder ao que existe de sintomático na estrutura familiar.” (LACAN, 2001/2003, p. 369). Articulando o exposto ao tema deste trabalho, existem lucros primários e secundários na demanda parental e urgência por uma confirmação diagnóstica para o infante. Radicalizando ainda mais, pode-se afirmar que existe algo do sintoma dos pais - e não só destes - implicado na demanda por diagnóstico de seus filhos. É o que se pretende demonstrar na descrição e análise do estudo de caso.

2.2.1.3 Simbólico e Linguagem

Garcia-Roza relata a importância da linguagem: “[...] a criança está desde seu nascimento, imersa na linguagem e submetida à estrutura do simbólico [...] é somente a partir do lugar do Outro, dessa ordem simbólica inconsciente, que se pode falar em sujeito e em subjetividade segundo Freud.” (GARCIA-ROZA, 1985/2009, p. 227).

A clínica psicanalítica tem como fundamento a fala, mas não qualquer fala. A regra fundamental da associação livre institui que o analisante fale o que lhe vier à mente, sem

qualquer restrição. O objetivo é retirar a palavra das organizações prévias de sentido e ampliar seu campo de ação. Dito de outra forma, a associação livre permite que o sujeito seja “atropelado” pela própria palavra, fazendo emergir algo de si até então não vislumbrado.

Tal emersão do sentido não seria possível numa situação clínica onde a fala estivesse estruturada pelo saber do “especialista”. Nesses casos, o que há de singular na fala do sujeito - aquilo que surpreende a ele mesmo - é ceifado em prol de uma inteligibilidade imaginária que atende aos interesses do saber em questão.

Porém, deve-se ter cuidado para não recair numa “metafísica do ser”, pois o sujeito em sua singularidade é construído no campo do Outro. “A prática clínica revela, com frequência, particularidades de uma época.” (SCHAEDLER; MARIOTTO, 2012, p. 71). Assim, o que importou para este trabalho foi como o “universal” do discurso psiquiátrico, enquanto dádiva do Outro, articula-se à teia de sentido materna e familiar que estrutura a demanda por atendimento da criança.

2.2.2 Sujeito, Outro, alienação

2.2.2.1 Sujeito

O termo “sujeito”, tão utilizado pela psicanálise, destaca a dimensão de sujeição ao Outro e seus significantes. Entra em discussão o sujeito que deseja, respaldando a importância também do inconsciente, que não exclui o consciente, mas também não reduz a complexidade do sujeito ao “eu penso e existo por isso”. Roudinesco relata: “Lacan inventa uma teoria do sujeito que recusa não o cogito cartesiano, mas... de uma filosofia do ‘eu penso’ (Descartes) para uma filosofia do ‘eu desejo’ (Freud, Hegel).” (ROUDINESCO, 2006, p. 38, grifo do autor). Como consequência dessa operação sobre a afirmação cartesiana, destaca-se o fato de que o sujeito transcende àquilo que pensa conscientemente.

Quinet, em *Os Outros em Lacan*, descreve: “[...] inconsciente como lugar dos significantes, é a morada do sujeito como ser-de-linguagem... pois se ele está na linguagem esta não o apreende: o sujeito é a falta-a-ser porque falta um significante que o defina. Eis o princípio da desalienação”. (QUINET, 2012, p. 31).

Considera-se nesta pesquisa os significantes da cliente como ser-de-linguagem, que reproduz o discurso psiquiátrico e desvela, a partir da queixa inicial, uma cadeia de significantes que a leva para além da suposição feita pelo diagnóstico. Pois, como bem atesta Fink, “[...] o sujeito nunca é mais do que uma suposição de nossa parte.” (FINK, 1998, p. 55).

De acordo com Quinet, “Lacan escreve sujeito dividido com um S barrado, riscado, (\$) [...] significa negação sendo, portanto, \$ o matema do sujeito do inconsciente definido pela impossibilidade de sua nomeação e pelo vazio de sua negatividade.” (QUINET, 2011, p. 28). O sujeito da ciência moderna é diferente do sujeito da psicanálise, pois, para esta, o sujeito é barrado pela lógica do inconsciente, enquanto o sujeito da ciência, no sentido cartesiano do termo, seria um sujeito sem barra, sem divisão e constituído psiquicamente pelo amálgama unificador da razão.

Avançando na questão, pode-se ainda dizer que o sujeito para a psicanálise abriga um fundo de indeterminação, de não saber. Entretanto, para além das definições imaginárias do sujeito, conforme se poderá comprovar pelo caso clínico exposto, há outro saber que se insinua: o saber inconsciente, um saber que não se sabe. É esse saber que tem sua emergência possibilitada pela escuta analítica.

2.2.2.2 *Alienação*

Chega-se a um tópico relevante para a pesquisa, pois a alienação permite compreender que o sujeito fica “aprisionado” às significações provenientes do Outro (para o tema em questão, o diagnóstico). A criança fica alienada, reduzida às significações provenientes do diagnóstico e deixa de ser sujeito do próprio sintoma, tornando-se “hiperativa”, “autista”, “dislética”, com “transtorno de aprendizagem”, “desenvolvimento atrasado”, “ansiosa” etc. Há um desalojamento do sujeito de seus próprios atos pela suposição discursiva de uma etiologia orgânica. Fink descreve a alienação: “Enquanto a alienação é o primeiro passo imprescindível para ascender à subjetividade [...] O sujeito existe na medida em que a palavra o moldou do nada [...] A alienação representa a instituição da ordem simbólica.” (FINK, 1998, p. 74).

Pode-se apontar o poder alienante do Outro através de Roudinesco: “[...] designar o grande Outro, essa lei simbólica que o determina em sua relação com o desejo.” (ROUDINESCO, 2011, p. 79). Assim, o que é constituído pela teia discursiva de uma época produz uma cadeia alienante quanto ao sentido que prende em suas malhas o especialista, a mãe e a criança.

2.2.3 **O discurso psiquiátrico**

Em certa medida, o discurso psiquiátrico substitui a radical e errante singularidade do sujeito por um modelo dicotômico de normal-patológico. Essa operação, que estrutura o

discurso psiquiátrico em sua inserção no campo médico, aponta na contemporaneidade para um suposto substrato orgânico na base dos ditos transtornos mentais. Para Schaedler e Mariotto: “Essa busca pela objetividade e isenção de qualquer vestígio de subjetividade é característica dos esforços científicos no sentido de construir fórmulas gerais, universalmente válidas.” (SCHAEDLER; MARIOTTO, 2012, p. 79). Conforme se pode observar, as crianças não escapariam às malhas do pretensamente “universal”.

Roudinesco cita a relevância da não redução ao paradigma organicista: “É que nada é mais destrutivo para o sujeito do que ser reduzido a seu sistema físico-químico.” (ROUDINESCO, 2000, p. 148). Fica evidente, através das diferentes versões do *Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais*, que o sujeito do significante comparece na anamnese psiquiátrica como um devir-categoria nosográfica ancorado numa metafísica neurofisiológica.

Nas anamneses e falas cotidianas, ouvem-se apenas os signos que possam fazer referência a um saber que já existe. A psicanálise, por sua vez, radicaliza a dimensão subjetiva da fala e do sintoma. Como fala Quinet, “[...] a psicanálise não se opõe à psiquiatria, mas sim a todo Discurso que suprime a função do sujeito.” (QUINET, 2002, p. 39).

O discurso psiquiátrico em nossa cultura é “contagioso”, se assim se pode dizer. O termo “contagioso” aqui utilizado faz alusão ao contágio psíquico que ocorre entre os membros de um grupo, conforme aludido por Freud em seu estudo *Psicologia das Massas e Análise do Eu* (1922). Não é difícil perceber esse contágio discursivo, pois certas categorias nosográficas já foram incorporadas ao senso comum e são reproduzidas em seus aspectos de significação por vizinhos, professores, profissionais da saúde etc.

De certa forma, os transtornos mentais criados pela psiquiatria descritiva e divulgados pelos mais distintos meios de comunicação são transmitidos pela via discursiva a um número cada vez maior de pessoas, consistindo numa verdadeira “epidemia”. Nesse sentido, Guarido (2007) discute a patologização da vida cotidiana promovida pelo excesso de diagnósticos, que transcreve fatos normais da vida em categorias nosográficas. Tal variedade atende mais aos interesses e à saúde financeira da indústria que à saúde dos pacientes”.

2.3 MÉTODO

A pesquisa, de viés qualitativo, foi realizada com base no estudo de caso de um atendimento clínico realizado no SPA. Considera-se a fala singular da responsável pela criança, excluindo, portanto, qualquer pretensão generalizante. A pesquisa foi realizada

segundo as balizas da clínica psicanalítica, que trazem tratamento e pesquisa em consonância. Portanto, obedeceu-se às suas regras fundamentais: a associação livre pelo analisante e a contrapartida da atenção flutuante pelo estagiário. Como consequência, evitou-se a seleção de material durante os atendimentos e quaisquer sugestões apriorísticas.

Busca-se, através desta pesquisa qualitativa, informações que em clínica são inesperadas. Gonzalez Rey descreve: “Nenhuma teoria esgota o estudado... o sujeito é sempre um rico interlocutor de qualquer teoria, e sua pesquisa reportará sempre elementos novos e desafiantes.” (REY, 2011, p. 70). Negar a subjetividade em prol de uma metodologia “importada” das ciências naturais - como é vigente nas matrizes cientificistas da psicologia - é ignorar a complexidade do sujeito, pois o sistema subjetivo, para Gonzalez Rey, é: “[...] um sistema aberto, abrangente e irregular, que influencia as diversas experiências humanas no processo de subjetivação [...]” (REY, 2011, p. 38-39).

O curso da pesquisa qualitativa pressupõe o estudo de caso não como via de obtenção de informação complementar, mas produção de conhecimento pelos resultados que serão parciais, gerando novos problemas com objetivos ampliados. Seu caráter singular expressa-se na legitimidade, que foi possível pela escuta clínica compreender os fatores subjetivos que levam à busca do diagnóstico e lugar da criança neste discurso. Gonzalez Rey expressa a importância da pesquisa qualitativa e subjetiva: “Um grande desafio do estudo da subjetividade é que não temos acesso a ela de forma direta, mas apenas por meio dos sujeitos em que se apresenta constituída de forma diferenciada.” (REY, 2011, p. 81). O expressar de forma livre e subjetiva, sem restrições, possibilitou na clínica informações complexas, de caráter único pelo estudo de caso.

A pesquisa foi realizada com início na clínica no Serviço de Psicologia Aplicada (SPA) da Faculdade Católica Rainha do Sertão (FCRS), com as devidas autorizações institucionais e da cliente. O primeiro contato dessa cliente foi efetivado a partir do preenchimento de uma ficha com as secretárias do SPA; posteriormente, foi contatada (de acordo com a fila de espera) para um processo de triagem. Esse processo foi o primeiro contato da responsável com o terapeuta estagiário (supervisionado por um docente do curso de Psicologia da FCRS). Desse modo, foram realizadas entrevistas iniciais na triagem, com a investigação e coleta de informações imprescindíveis, assim como especificando a queixa da cliente que envolvia o diagnóstico do psiquiatra para seu filho.

Foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e principalmente explicada a importância do sigilo que está caracterizado no artigo 9º do Código de Ética do Profissional Psicólogo (CEPP, 2005), bem como a explicitação do

contrato terapêutico e do número de faltas e justificativas destas. Os atendimentos clínicos no SPA foram efetuados semanalmente, com duração de cinquenta minutos.

Ressalta-se como fundamental destacar que a pesquisa foi produto dos atendimentos e não o inverso. Já a coleta de dados foi realizada através do SPA, que pertence à FCRS, no período de agosto a novembro de 2014. Após a triagem, foi apresentada a importância do trabalho a ser realizado e as orientações necessárias para que não houvesse dúvidas quanto à nossa pesquisa. A cliente aceitou participar e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando uma com ela e outra com o pesquisador, a qual foi anexada ao prontuário do paciente, de modo a atender aos requisitos contidos na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. (BRASIL, 2012). Após os atendimentos, foram realizadas anotações segundo os significantes da cliente, que não permitiu a gravação e o uso de imagens.

Os atendimentos foram conduzidos em função do processo analítico e não em função da pesquisa, para o não direcionamento da fala da cliente, pois a pesquisa é um efeito dos atendimentos realizados em clínica psicológica, no período de estágio profissionalizante, e não uma adaptação simultânea da teoria psicanalítica aos atendimentos psicológicos. A coleta baseou-se nos relatos de sessão presentes no prontuário da cliente e nas anotações pessoais do estagiário após os atendimentos, que contribuíram para a discussão.

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética da Faculdade Católica Rainha do Sertão, através da Plataforma Brasil, e aprovado com o número do parecer 672.494. De acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as diretrizes e normas da pesquisa em seres humanos (BRASIL, 2012), seguindo as determinações desta que são especificidades das pesquisas com seres humanos. Para isso, não só o Comitê de Ética da Faculdade Católica Rainha do Sertão, mas todos envolvidos (Coordenação do SPA e do Curso de Psicologia) autorizaram a pesquisa.

Em clínica psicológica, preservamos informações que pertencem ao sujeito através do Código de Ética Profissional do Psicólogo que esclarece, no Art. 9º, “É dever do psicólogo respeitar o sigilo profissional a fim de proteger, por meio da confidencialidade, a intimidade das pessoas, grupos ou organizações, a que tenha acesso no exercício profissional” (CEPP, 2005), fundamental para a nossa pesquisa, pois envolveu fatores psíquicos da responsável e certamente é de caráter confidencial e intransferível durante e após o processo.

2.4 DISCUSSÃO

A pesquisa realizada no Serviço de Psicologia Aplicada (SPA) da Faculdade Católica Rainha do Sertão (FCRS) iniciou-se após a procura da mãe pelo serviço como consequência do diagnóstico concedido pelo psiquiatra a seu filho de quatro anos. Todos os atendimentos foram supervisionados por um docente responsável pelo estágio profissionalizante em Clínica Psicológica.

Este caso chegou com o início do fluxo de uma fila de espera, pois há uma crescente demanda por atendimento infantil no SPA nos últimos anos. Os atendimentos, conduzidos segundo o manejo clínico da psicanálise, priorizaram as elaborações da cliente (realidade psíquica), excluindo, portanto, qualquer apreensão teórica prévia. O estudo do caso, conforme as categorias conceituais psicanalíticas, ocorreu após o término dos atendimentos, com o objetivo de não direcionamento teórico da fala da cliente. Nesse sentido, a escuta foi construída com base na atenção flutuante². Realizou-se a coleta de dados de acordo com as anotações pós-atendimentos, assim como os relatos de sessão presentes no prontuário da cliente.

2.4.1 Queixa inicial: o sintoma, o paradigma organicista e a alienação

Uma das constatações que sustentam nossa pergunta de pesquisa é a presença maciça dos diagnósticos da psiquiatria descritiva na nossa cultura e não só através dos encaminhamentos que chegam ao SPA. O fato é evidente nos grandes meios de comunicação, entre os profissionais da Saúde Mental e da população em geral, que está “familiarizada” com algumas categorias diagnósticas - como depressão, hiperatividade, transtorno bipolar, autismo, transtorno de aprendizagem, retardo mental, para citar apenas algumas - que já foram incorporadas ao vocabulário e saber populares. Isso se articula diretamente ao nosso tema de pesquisa, pois a criança, muitas vezes, recebe dos pais esses significantes que podem aliená-la a esse campo de sentido.

Na triagem, a responsável traz consigo seu filho de quatro anos com a seguinte queixa principal: o transtorno de ansiedade leve na criança. Relata ainda: “[...] me preocupo com meu filho... ele está angustiado”. Segundo seu relato, antes de chegar ao serviço, ela procurou primeiramente um psiquiatra, que, em um único encontro, escutou a queixa de que seu filho era inquieto, desatento e que “puxava o ar” em certas situações; o especialista diagnosticou-o com o já referido transtorno. O profissional ainda levantou a hipótese de uma

possível afecção orgânica, que foi descartada com uma série de exames. Como tratamento, além de um medicamento fitoterápico, foi indicada a psicoterapia no serviço de psicologia do SPA.

A mãe, por sua vez, por queixar-se angustiada ao profissional, recebeu a prescrição do uso de um psicofármaco (Fluoxetina), mesmo sem um diagnóstico, por um período de seis meses.

Durante a entrevista inicial, a mãe afirma que a ansiedade do seu filho está diretamente relacionada a uma situação traumática vivida por ela: um assalto à mão armada quando seu filho ainda estava em gestação. Diante do fato, a mãe produziu a fantasia³, constituída em parte pelo discurso etiológico organicista, que coloca seu filho, ainda um feto naquela ocasião, como afetado pela “angústia” (sic) experimentada por ela. É digno de nota que a etiologia orgânica do transtorno *in utero* é apenas uma hipótese ainda sem ampla aceitabilidade no meio científico, enquanto a fantasia psíquica dessa mãe, que institui uma etiologia no registro simbólico, desponta como fato através de sua fala. “Sinto um peso... tenho medo de perder meu filho, sou superprotetora... será que passei para ele durante a gravidez?” (sic). O psiquiatra, com sua escuta fundada no discurso organicista, endossa a fantasia materna e emite a sentença do diagnóstico, encaminhando a criança para o SPA para fins de tratamento.

A avó de seu filho, de acordo com a cliente, foi diagnosticada no passado como “bipolar”, utilizando dois psicofármacos: “Haldol” e “Diazepan”. A mãe, observando a “doença” de sua ascendente, sustenta a causa de seus sintomas no campo da transmissão genética entre gerações. Sobre isso, Roudinesco retrata o perigo da redução neurofisiológica: “É que nada é mais destrutivo para o sujeito do que ser reduzido a seu sistema físico-químico.” (ROUDINESCO, 2000, p. 148). Para a psicanálise, o sujeito está para além da “disfunção neuroquímica” rotulante. No trabalho de escuta do sujeito, próprio da clínica psicanalítica, o discurso em questão perde sua consistência de “verdade científica” socialmente estabelecida e passa a ser compreendido como uma construção de sentido da cliente. Sendo mais específico, a suposta transgeracionalidade genética do transtorno mental, antes de ser um fato em si, é um fato psíquico, pertencente ao campo do sujeito.

Neste campo, está inserida uma teia de significações simultaneamente conscientes e inconscientes, singulares e socialmente compartilhadas. O discurso funda os fatos, pois o que antes seria da ordem do insignificante ou do estranho ganha o sentido de sinal inequívoco de um transtorno mental.

Outro elemento fundamental que emerge da fala da cliente é sua maternagem⁴. Essa mãe, que trabalha como agente de saúde, relata que sempre se preocupou com os outros: “Sou mãe de todos, cuido de quinhentas pessoas mais a família, amigos” (sic). Destaca-se a fantasia psíquica - que é atuada nos mais distintos contextos - que a coloca numa função materna diante do outro. Numa das sessões iniciais, a cliente afirma ainda: “Não quero que ele sofra como eu sofri... não tive infância... sempre pensei nos outros e ele pode pensar também nos outros... faço tudo pelo meu filho, cuidei dos meus irmãos, da minha mãe, cuido da comunidade e esqueço de mim... preciso de carinho e atenção que meu filho tem” (sic). Vê-se na fala da cliente o fato psíquico - fantasia - de que é “mãe de todos” (sic). Entretanto, essa maternagem, exercida até na profissão de agente de saúde - e no desejo expresso de tornar-se pediatra -, não se reduz aos cuidados para com o outro. Ela também ganha expressão pela via do desejo e do significante alienantes. Nesse sentido, o tratamento permitiu que o desejo que punha o filho no lugar de portador de um transtorno mental sofresse um abalo e perdesse consistência, conforme será abordado adiante.

Lacan (2003, p. 369), no texto *Nota sobre a criança*, aponta-nos: “O sintoma da criança acha-se em condição de responder ao que existe de sintomático na estrutura familiar”. Antes mesmo de nascer, esta criança já estava mergulhada, assim como outras, nas significações do Outro (da sua mãe), pois a linguagem preexiste ao sujeito, mesmo que ele não fale ainda. Inicialmente, a mãe relata que o assalto foi a causa da angústia; no decorrer das sessões, ela se pergunta: “Eu falo para ele sobre o assalto, será que ele está assim... por que eu relato tudo sobre o assalto?... por vezes ele pede para contar novamente e eu conto”. O sentido dado ao assalto pela mãe inseriu seu filho nesse campo de significação.

Por conseguinte, percebe-se na fala da cliente o efeito alienante dos seus significantes. A fantasia materna do assalto como fator etiológico fundante do “transtorno mental” amarra a criança nessa teia significante. Como afirma Fink, “O sujeito existe na medida em que a palavra o moldou do nada [...] A alienação representa a instituição da ordem simbólica.” (FINK, 1998, p. 74).

Ao assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido para participar da pesquisa, a mãe relatou que, no seu trabalho, herdado simbolicamente da sua mãe, rotineiramente as mães afirmam a ela: “meu filho tem algo, que não é normal” (sic). Neste momento, revela-se a demanda de um saber dirigido ao lugar simbólico do Outro, lugar este ocupado, nessa demanda, pela agente de saúde, que também busca outros saberes (psiquiatria, psicologia) para “ajudar” seu filho. Inclusive, a cliente tem o desejo de ser médica pediatra para cuidar de crianças. Ao mesmo tempo em que afirma seu altruísmo com regozijo, queixa-

se dele: “Preciso pensar em mim, não tive infância... preciso cuidar da angústia do meu filho, para não perdê-lo” (sic).

Ainda na primeira sessão, antes de atender ao pedido para que se retirasse da sala de atendimento para a escuta de seu filho, a mãe diz: “Perceba que ele vai puxar o ar” (sic) e realiza o movimento equivalente, a fim de chamar a atenção ao fato que, segundo ela, atesta o transtorno mental do filho. Destaca-se, nesse episódio, o apelo alienante da reprodução do discurso por essa mãe, que insere não apenas a criança nessa teia de sentido, mas também tenta envolver o estagiário na função de “sujeito suposto saber diagnosticar”.

No restante da sessão, a criança, através do brincar simbólico, não expressou demanda terapêutica ou qualquer queixa relatada pela mãe. Na semana seguinte, foi agendado um dia para atender a mãe, e seu filho foi desligado do serviço, pois, durante a triagem, a mãe desenvolveu fortemente suas queixas pessoais, esvaziando a demanda inicial que seria a confirmação do diagnóstico e o tratamento para seu filho.

2.4.2 Para além do discurso patologizante: a emergência do sujeito

Inicialmente, conforme visto anteriormente, a mãe relata a preocupação com o diagnóstico do filho e com a angústia associada ao episódio do assalto. Com a escuta analítica, foi possível que a mãe saísse das relações pré-estipuladas de causa e efeito presentes no discurso patologizante e se colocasse como sujeito onde antes só havia um alheamento de si causado por um saber generalizante.

Ao falar, lembrou-se de mais perdas, de “outros assaltos” (sic). Segundo a própria cliente, estão no rol desses “assaltos”: a sua “infância perdida”, o abuso sexual na infância por duas vezes, a perda de entes queridos (como o irmão mais novo, que era como um filho) e o falecimento da sua mãe.

É importante relatar que, a partir do segundo atendimento, o pretense transtorno mental do filho não é mais citado pela mãe. São patentes o desaparecimento da queixa inicial e da busca de tratamento para o filho e o surgimento de uma demanda pessoal de escuta, outrora velada. O fato por si só, possibilitado pela escuta ímpar da clínica psicanalítica, gera à seguinte conclusão: a queixa levada ao psiquiatra, citada anteriormente, foi acatada e interpretada prontamente segundo os parâmetros da psiquiatria descritiva. Pode-se ainda salientar que, ao mesmo tempo que o discurso psiquiátrico estruturou parcialmente essa demanda por tratamento da criança, ele também emitiu o diagnóstico como um veredito (afirmação “verdadeira”). Dessa forma, fica evidente que a realidade discursiva reproduz-se

na queixa, na demanda, no diagnóstico e no tratamento medicamentoso. Tudo ocorre como se não houvesse espaço para aquilo que não se encaixa no discurso em questão. Entretanto, conforme afirmado acima, a escuta analítica insere o sujeito em sua própria queixa e demanda, retirando-a, muitas vezes, do ciclo do discurso que se reproduz e produz um alheamento do sujeito de si.

A cliente relata que usa “escudos” (sic) para se proteger de mais “assaltos” (sic). Na décima primeira sessão, a cliente fala sobre sua demanda por tratamento do filho: “[...] trouxe meu menino pensando no bem-estar dele, mas ele era um escudo [...]. Hoje percebo que quem precisava naquele momento era eu [...]. Hoje penso em mim” (sic). Esse trecho da fala da cliente deixa evidente o fato de que a criança - como um “escudo” - e a busca por tratamento dela atendem, de alguma forma, ao desejo materno. Restam algumas questões: o que a mãe ganha com isso? Qual é o interesse implicado na “criação” de um “transtorno mental” no próprio filho?

Já foi explicitada anteriormente a noção de que a criança é, de certa forma, um sintoma familiar. Retirando toda pecha negativa que recai sobre o significante “sintoma”, pode-se levar em conta que a criança em questão emerge, inclusive biologicamente, do desejo dos pais. Entretanto, deve-se salientar que, como o tratamento em questão segue o fluxo associativo da própria cliente, não foi possível ainda deslindar as nuances do desejo materno. Conforme foi exposto, a produção de conhecimento é uma consequência do tratamento, estando totalmente sujeitado a este.

Para a psicanálise, qualquer nomeação fechada e definitiva para o sujeito é impossível, pois todo saber é faltoso diante das idiosincrasias de sentido assumidas pelo sujeito do inconsciente. Nesse sentido, o discurso da psiquiatria descritiva perde consistência identificatória para o sujeito no transcurso da análise. Esta, ao ofertar um espaço de emersão para a singularidade da palavra do paciente, produz uma implicação dele onde antes havia apenas supostas causas neurofisiológicas.

Os significantes transmitidos pela mãe produzem um duplo efeito na criança. Ao mesmo tempo em que reduzem sua subjetividade infantil a alguns enunciados generalistas, produzem, por outro lado, aspectos da própria subjetividade. De qualquer forma, a escuta possibilitada pelo tratamento da mãe pode ter produzido uma queda desses significantes que antes serviam de suporte identificatório à criança. A fala materna expressa numa sessão que chama a atenção para o fato de que a criança não “puxa” mais o ar - o que antes era tomado de forma inequívoca como um sintoma do transtorno de ansiedade - aponta para a perda de consistência do suporte imaginário do discurso. Dito de outra maneira: da mesma forma que a

mãe “cria” um transtorno mental para seu filho, ela pode “desfazê-lo”. Contudo, não há evidências fora da fala materna sobre os efeitos indiretos do tratamento para a criança.

O saber psiquiátrico - falsamente legitimado cientificamente por pretensas etiologias orgânicas - exclui, conforme afirmado anteriormente, o sujeito de seu próprio sofrimento. Enquanto, para a psicanálise, há uma implicação contínua do sujeito em sua própria dor pela via da palavra, na psiquiatria há um rechaço daquilo que não se encaixa num saber prévio. No caso em questão, a complexidade real da demanda por atendimento da criança continua, pois é composta por fatores subjetivos intrincados. Se antes havia o significante “transtorno de ansiedade” organizando essa demanda, com a queda deste significante, a demanda é redimensionada.

Este discurso não dá conta dos fatores psíquicos, pois a pretensão de adestrar o inconsciente e adaptá-lo descamba no insucesso. O sofrimento não é extirpado e o sintoma, via de regra, mantém-se. As mudanças nos manuais diagnósticos no decorrer das décadas e o aumento constante do número de “transtornos” atestam não apenas a irredutibilidade do mal-estar na civilização, para utilizar um termo freudiano, mas também uma crescente patologização da vida cotidiana. A demanda parental e os desdobramentos do caso clínico em questão expõem de forma viva a tentativa malfadada de domesticar o inconsciente através da nomeação diagnóstica e da medicamentação.

A exposição do caso clínico explicitou as vicissitudes da queixa e da demanda materna no decorrer de seu tratamento. Como abordado anteriormente, a demanda materna por atendimento do filho, justificada por um pretense transtorno mental, cedeu espaço a uma demanda própria de atendimento. As queixas se modificaram e a criança, que antes estava inscrita pela mãe em um discurso patologizante, praticamente desapareceu da sua fala. Tal fato - que atesta uma desalienação da criança do significante psiquiátrico transmitido pela mãe - só foi possível pela emergência do desejo da cliente para além do filho. “Olhar para mim” (sic) é a fala da mãe, em dada sessão, que emerge da associação que discorre sobre seu desejo sexual por um homem próximo da família, que frequenta, inclusive, sua casa. Cabe aqui um pequeno parêntese: o marido da cliente praticamente está ausente de sua fala. De alguma forma, no decorrer do tratamento, o desejo da cliente deslocou-se do filho enquanto lugar objetual de criança “doente” para outros objetos, incluindo nisso o outro homem.

2.5 CONSIDERAÇÕES

Pelo caso clínico, percebe-se que não é o fato que funda o discurso, mas o inverso: o discurso é fundante da realidade. Daí a afirmação freudiana: “a realidade é psíquica”. O discurso vende caro a identificação pelo diagnóstico, posto que o determinante simbólico do Outro, alienante como o paradigma organicista, pode construir um efeito reverso do bem-estar, pois foraclui o sujeito de seu próprio sintoma.

Este, representado pelo sintoma parental, é evidenciado através da demanda por diagnóstico e alienação ao discurso psiquiátrico, que é estruturado pela linguagem. A psicanálise desmascara as compreensões ideologizadas do sujeito, que sempre estará além e aquém do que dizem a religião, o estado, as ideologias, as mitologias científicas etc.

Implicadas no desejo e no discurso do Outro (psiquiatra, família, escola etc.), estas crianças fazem parte deste encultramento que tece a subjetividade através da linguagem que estrutura o inconsciente. Hoje, estas são guiadas e traduzidas por manuais e métodos adaptativos e com alto consumo de psicofármacos, empobrecendo a capacidade de simbolizar subjetivamente, o que pode ter impactos não só individuais, mas nas famílias e seus laços sociais. Assim, questiona-se, sem pretensões de responder nesta pesquisa: “quais serão os próximos significantes da dor e as promessas do bem viver?”.

Na apreensão deste caso clínico isolado, vislumbram-se três elementos, profundamente articulados, que talvez se apresentem diariamente em milhares de consultórios no mundo: o imperativo diagnóstico, a tentativa de forclusão do sujeito pelo discurso diagnóstico e a medicamentação do “falta-a-ser”. Entretanto, algo escapa. Isso que escapa, o sujeito do inconsciente, só perceptível diante do prosaico ato da escuta, apresentou-se no caso clínico em questão. Nas metafísicas do bem-viver - todas malogradas, como atestam os livros de história, os noticiários e a vida cotidiana - espera-se um desfecho feliz ao tratamento. Neste trabalho, a título de honestidade intelectual, basta apontar para um simples fato: onde havia um discurso alienante, emergiu um sujeito implicado em sua própria dor. No atual contexto das práticas “psis”, isso é um grande avanço.

REFERÊNCIAS

BERNARDINO, L. M. F. A abordagem psicanalítica do desenvolvimento infantil e suas vicissitudes. In: BERNARDINO, L. M. F. (org). **O que a psicanálise pode ensinar sobre a criança, sujeito em constituição**. São Paulo: Escuta, 2006.

BERNARDINO, L. M. F. A criança como mestre do gozo da família atual: desdobramentos da “pesquisa de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil”. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, v. 8, n. 3, 2008.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº466. 2012.
CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Código de Ética Profissional do Psicólogo**. Brasília: CFP, 2005. Disponível em: Disponível em: http://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/07/codigo_etica1.pdf Acesso em 2020. » http://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/07/codigo_etica1.pdf

DOLTO, F. **As etapas decisivas da infância**. Trad. Maria Ermantina de Almeida Prado Galvão, 2ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

FREUD, F. **Observações psicanalíticas sobre um caso de paranoia relatado em autobiografia [“O caso Schreber”], artigos sobre técnica e outros textos (1911-1913)**. Trad. Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

FREUD, F. **Psicologia das Massas e Análise do Eu e outros textos (1920-1923)**. Trad. Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

FINK, B. **O Sujeito Lacaniano: entre a linguagem e o gozo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

GARCIA-ROZA, L. A. **Freud e o inconsciente** (1985). Rio de Janeiro: Zahar, 2009.

GUARIDO, R. **A medicalização do sofrimento psíquico: considerações sobre o discurso psiquiátrico e seus efeitos na Educação**. Educação e Pesquisa, São Paulo, v. 33, n. 1, 2007.

LACAN, J. **Outros escritos**. Trad. Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe (1923)**. Trad. Maria Raquel Gomes Duarte. 5ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

QUINET, A. **A descoberta do inconsciente: do desejo ao sintoma**. 4. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2011.

QUINET, A. **Os outros em Lacan**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2012.

QUINET, A.; PEIXOTO, M. A.; VIANA, N.; LIMA, R. **Psicanálise, capitalismo e cotidiano**. Goiânia: Germinal, 2002.

REY, F. L. G. **Pesquisa Qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios**. São Paulo: Cengage Learning Edições, 2011.

ROUDINESCO, E. **A análise e o arquivo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

ROUDINESCO, E. **Lacan, a despeito de tudo e de todos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2011.

ROUDINESCO, E. **Por que a psicanálise?** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

SCHAEDLER, M. C.; MARIOTTO, R. M. M. Formações discursivas, posições subjetivas: efeitos do uso de psicofármacos por crianças nas relações familiares. *In*: KUPFER, M. C. M.; BERNARDINO, L. M. F.; MARIOTTO, R. M. M. **Psicanálise e ações de prevenção na primeira infância**. São Paulo: Escuta, 2012.

3 PRODUTO TÉCNICO-CIENTÍFICO

Como produtos técnicos do mestrado foram produzidos: um artigo de para revista, **A relação mãe-bebê e os transtornos alimentares**, de autoria de Keyssiane Maria de Alencar Lima, Jucyara da Silva Coelho e Juliana Oliveira Brito, publicado na revista IPREDE - Instituto da Primeira Infância / Fortaleza: Iprede UFC, ano 6, nº 1 - Maio 2022 / Semestral ISSN: 2595-1114; um capítulo de livro intitulado, **A atuação do psicólogo na brinquedoteca hospitalar como potencializador do cuidado em saúde**, submetido no I Congresso Internacional Multiprofissional em Atenção Primária à Saúde, será publicado em e-book com ISBN, DOI geral e individual por capítulo, conselho editorial e ficha catalográfica.; uma cartilha educativa intitulada, **Cuidados Paliativos Pediátricos** /Keyssiane Maria de Alencar Lima; Emanuely Mota Silva Rodrigues.- Fortaleza: UFC, Faculdade de Medicina, Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança, 2021. ISBN 978-65-00-36033-2.

3.1 Artigo de opinião para revista

3.1.1 A relação mãe-bebê e os transtornos alimentares.

O desenvolvimento da criança na primeira infância tem recebido grande enfoque na atualidade, pela importância dessa fase nos marcos do desenvolvimento em seus mais diversos aspectos: afetivo, emocional, cognitivo, físico e comportamental. Para que esse desenvolvimento ocorra de maneira saudável é fundamental a existência da relação mãe-bebê no processo de cuidados iniciais, configurando-se a maternagem, definida como a construção do afeto, do vínculo, do desejo de cuidar e proteger aquele ser em formação, lhe proporcionando uma conexão com o mundo.

O desenvolvimento da criança acontece por um processo de maturação que depende de um ambiente favorável, ou seja, facilitador, entendido não apenas como físico ou material, mas também humano e afetivo. A figura materna é inicialmente esse ambiente para o bebê, através dos cuidados primários, permitindo que aos poucos ele perceba-se como um ser real, dissociado da mãe. Entretanto, é importante que a mãe ou quem exerça essa função de cuidador, saiba a importância de falhar com o bebê, possibilitando que o desconforto causado pela não satisfação de todas as suas necessidades, gere uma atividade mental na criança que

aprenderá a preencher os vazios causados pelas falhas, processo fundamental para o desenvolvimento emocional da criança no qual se instaura a base para a saúde mental.

Um ambiente facilitador vai proporcionar ao bebê um crescimento saudável, permitindo o desenvolvimento de uma criança enquanto sujeito. Contudo, quando o ambiente falha, surgem a instabilidade e os problemas psíquicos que podem está intimamente ligados aos três tipos de mães não saudáveis segundo a teoria Winnicottiana caracterizadas como, a mãe deprimida – nessa relação o bebê é deixado por conta própria, vivendo ao abandono, sem referência ao toque e cuidado físico da mãe, conceituado como *handing*; já a mãe psicótica, é aquela que não consegue proporcionar uma conexão entre o apego físico e o emocional, entendido como *holding* e, por fim, a mãe inconstante e/ou imprevisível, que acarreta maiores danos ao desenvolvimento do bebê, por nunca se saber o que esperar dela.

Dessa forma, é nesse ambiente não facilitador, sem os cuidados iniciais adequados com o bebê e as falhas na relação mãe-bebê (maternagem precária ou inconstante) que se instalam os transtornos psíquicos e alimentares. Desse modo, os conflitos psíquicos decorrentes das falhas no período de cuidados iniciais ficam centrados no corpo, dissociando-se da mente, e essa dificuldade de integração psique-soma pode vir a desencadear transtornos alimentares.

Os Transtornos Alimentares (TA) têm uma etiologia multifatorial com síndromes psicossomáticas que envolvem fatores biológicos, genéticos, psicológicos, socioculturais e familiares. Estes fatores podem estar relacionados a maneira como a mãe conduz os cuidados ao bebê, suscitando uma série de atitudes de extrema dificuldade em corresponder os anseios do filho, principalmente, relacionadas à amamentação, ocasionando sentimentos de culpa e/ou impotência. Outro aspecto bastante observado diz respeito à condução dos cuidados com extrema solicitude, o que leva a uma dependência excessiva do bebê em relação à mãe, desencadeando falha no processo de constituição dos esquemas de autonomia da criança.

A relação mãe-alimento-bebê e TA pode se manifestar inicialmente no primeiro ano de vida, momento em que a criança vive intensamente a fase oral, período atribuído às primeiras experiências relacionados à oralidade, onde são observados a satisfação do bebê ao se alimentar e ao colocar objetos na boca. Todavia é preciso que a mãe ou cuidador fiquem atentos a ingestão excessiva ou escassa de alimentos, pois a compreensão inadequada por parte da mãe quanto às solicitações do bebê, pode acarretar a ingestão de alimento além do necessário.

Quando pensamos nas desordens alimentares que surgem no período da lactância, estas podem estar associadas à soberania da mãe, que se percebe como a única que sabe o que o seu filho deseja, e por isso, não escuta adequadamente as solicitações da criança, impossibilitando que o bebê expresse seus desejos, gostos e, assim, comece a construir sua subjetividade. Essa postura é notada, em mães que apresentam um comportamento rígido, intrusivo e controlador em relação aos filhos. Assim, ressaltamos que a necessidade não é só de alimento, mas de um veículo de afetos, olhares, presença e toque da figura materna e paterna.

Embora a figura da mãe ganhe destaque na rotina de cuidados da criança, o pai também tem papel fundamental no processo de construção do eu. No processo de desenvolvimento, através do olhar sobre a criança, ele a torna graciosa, bonita e querida. Nesse sentido, podemos pensar que a falha ou falta do olhar do pai ou de quem exerce esta função poderá tornar a criança mais vulnerável ao desenvolvimento de TA, como, por exemplo, a anorexia nervosa. A vulnerabilidade para a constituição do sintoma anoréxico é mais frequente na lactância, na primeira infância e na puberdade.

Nós, seres humanos, não nos alimentamos apenas para satisfazer nossas necessidades nutricionais, mas também para ativar lembranças, memórias afetivas da relação com nossas mães, do período de amamentação e cuidados iniciais. É através da mãe que, para grande parte dos sujeitos, chega o alimento e as primeiras sensações. A mãe, ou o cuidador do bebê, atuam como meio de transmissão não apenas do alimento, mas de todas as sutilezas em torno do cuidado, a saber: aquilo que é dito, os primeiros olhares, o cheirinho dado ao bebê, o toque e tudo que é sentido nas primeiras experiências de alimentação. Assim, o alimento representa muito mais que a comida, é o mundo, em seu sentido mais amplo, que entra pela boca da criança através da dedicação de uma mãe.

Ao discutirmos sobre TA, é interessante também investigar o histórico de transtornos alimentares da mãe, uma vez que a literatura científica sugere que pode haver relação entre os problemas alimentares em bebês que nascem de mães com história de anorexia ou bulimia nervosas. Bebês com mães anoréxicas apresentam mais dificuldade de alimentação nos primeiros meses de vida e tendem a ganhar menos peso, já os bebês de mães com bulimia, seja atual ou passada, são mais propensos a estarem acima do peso e apresentam taxa de crescimento mais acelerada.

Nesse contexto, muitas são as dificuldades encontradas pelas mães, principalmente aquelas que estão vivenciando a maternidade pela primeira vez. Algumas não se sentem aptas no processo de amamentar seu bebê, período que exige mútuo entendimento

entre mãe e filho. Além disso, esse momento nem sempre é positivamente contemplado devido a vários fatores associados, dentre os quais estão os conflitos experienciados pelas mães quando criança, a falta de apoio social, questões subjetivas da própria mãe relacionadas à função materna e aos cuidados com o bebê, o que acarreta insegurança, culpa e prejuízos ao desenvolvimento emocional da criança.

Dessa forma, é importante que os serviços de obstetrícia e os locais que oferecem assistência às gestantes e lactantes promovam espaços de orientação para as mães sobre a importância da maternagem, a oferta dos cuidados iniciais e do estabelecimento do vínculo mãe-bebê, como facilitadores para o amadurecimento da criança, sendo a base para a saúde mental e para a constituição da personalidade sem danos aos vínculos afetivos e ao aparecimento de transtornos alimentares.

Para tanto, é fundamental que as mães saibam atribuir significado aos sons, gestos, olhares ou sinais emitidos pelo bebê. Nem todo choro é interpretado como fome, uma vez que o choro é a forma que o bebê tem de se comunicar com o cuidador, a mensagem pode estar relacionada a outras necessidades como, frio, colo, barulho ou luminosidade em excesso, entre outros. Para suprir as solicitações do bebê é necessário calma e sensibilidade para se entregar aquela relação, onde a criança ainda se vê como uma extensão do corpo da mãe, necessitando de orientações adequadas para o bom desenvolvimento físico, mental e social.

Logo, é importante saber que é no amor materno, nos cuidados iniciais e nas consequências dessa relação, que repousa o cerne para o desenvolvimento humano e o que seremos na vida adulta.

3.2 Cartilha educativa

3.2.1 Cuidados Paliativos Pediátricos

A cartilha teve por finalidade fornecer orientações sobre cuidados paliativos pediátricos, sendo destinada aos profissionais, pais e a toda comunidade, a fim de disseminar informações sobre o tema para promover conhecimento e favorecer a adesão aos cuidados paliativos principalmente durante a infância.

Está estruturada em capa, ficha catalográfica e sumário, o qual traz a organização dos temas que compõem a cartilha, a saber, Apresentação, Como surgiu o termo?, O que são cuidados paliativos?, Um novo conceito em cuidados paliativos, O que são Cuidados

Paliativos Pediátricos ?, Quando iniciar os cuidados paliativos ?, Quem são as crianças que devem receber esse cuidado ?, Exemplos de indicação de cuidados paliativos, Onde a criança recebe esse cuidado ?, Quem é a equipe que cuida ?, Quais os objetivos dos cuidados paliativos ? e Sobre o Cuidar, totalizando dezoito (18) páginas.

A capa traz o título da cartilha e ilustrações de brinquedos que remetem a infância, um patinho de borracha e um carrinho. Na página em que consta a ficha catalográfica há dados referentes ao programa mestrado a qual a autora está vinculada, os autores, o responsável pela editoração, capa, diagramação, origem das ilustrações e os dados da ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária da Universidade Federal do Ceará- UFC, Rosane Maria Costa. O sumário, está organizado em duas (02) colunas com seis (06) itens cada, totalizando doze (12) temas.

A Apresentação, expõe o tema de forma breve e traz o objetivo da cartilha; no tópico, Como surgiu o termo? temos a definição etimológica e histórica da palavra *palliare*. O que são cuidados paliativos? nessa parte foi apresentada a definição da Organização Mundial de Saúde do ano de 2002; O item, Um novo conceito em cuidados paliativos, expõe a definição mais atual de cuidados paliativos do ano de 2018 da Internacional Associação *for Hospice and Palliative Care* – IAHPC.

No tema, O que são Cuidados Paliativos Pediátricos? é apresentada a definição para esse conceito com base na literatura sobre o assunto; Quando iniciar os cuidados paliativos? elenca as condições que determinam a necessidade de iniciar uma abordagem em cuidados paliativos; Quem são as crianças que devem receber esse cuidado ? esse tópico descreve o perfil das crianças diagnosticadas com doenças crônicas que precisam de cuidados paliativos; Exemplos de indicação de cuidados paliativos, apresenta as patologias crônicas que têm indicação para cuidados paliativos a partir do diagnóstico; no item, Onde a criança recebe esse cuidado ? são citados os quatro (04) contextos nos quais é possível ofertar cuidados paliativos ao paciente pediátrico de acordo com o tratamento e prognóstico; Quem é a equipe que cuida ?, são mencionados os profissionais que compõem a equipe interdisciplinar a qual atua com pacientes em cuidados paliativos; Quais os objetivos dos cuidados paliativos ?, nesse tema são trazidos os dez (10) objetivos da assistência em Cuidados Paliativos de acordo com o Instituto Nacional do Câncer -INCA e por fim, a cartilha traz o tópico, Sobre o Cuidar, que encerra essa produto técnico com a frase da poetisa Cora Coralina que traduz poeticamente o processo de cuidar em Cuidados Paliativos.

Cada tema abordado na cartilha corrobora com seu objetivo na difusão de informações, para isso utilizou uma linguagem acessível, com temas -chave e ilustrações tornando a leitura mais prazerosa e didática.

APÊNDICE A - ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA

BOGETZ, J. F.; LEMMON, M. E. Pediatric Palliative Care for Children With Severe Neurological Impairment and Their Families. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 62, n. 3, 2021. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.01.008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33485937/>. Acesso em: 14 fev. 2022.

GUERIN, S. et al. Integration of palliative care in services for children with life-limiting neurodevelopmental disabilities and their families: A Delphi study. **BMC Health Services Research**, v. 20, n. 1, 2020. DOI:10.1186/s12913-020-05754-w. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-020-05754-w>. Acesso em: 12 jan. 2022.

HO, C.; STRAATMAN, L. A review of pediatric palliative care service utilization in children with a progressive neuromuscular disease who died on a palliative care program. **Journal of Child Neurology**, 2013. DOI: 10.1177/0883073812439345 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22447847/>. Acesso em: 12 jan. 2022.

LIBERMAN, D. B. et al. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: A pilot study. **Child: Care, Health and Development**, v. 42, n. 3, 2016. DOI: 10.1111/cch.12332. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27028099/>. Acesso em: 20 jan. 2022.

MULLIN, J. et al. Experiences of children with trisomy 18 referred to pediatric palliative care services on two continents. **American Journal of Medical Genetics, Part A**, v. 179, n. 6, 2019. DOI: 10.1002/ajmg.a.61149. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30932336/>. Acesso em: 20 jan. 2022.

NAMISANGO, E. et al. Towards person-centred quality care for children with life-limiting and life-threatening illness: Self-reported symptoms, concerns and priority outcomes from a multi-country qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 3, 2020. DOI: 10.1177/0269216319900137. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32081084/>. Acesso em: 12 jan. 2022.

NASCIMENTO, D. M. et al. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: A visão dos profissionais. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, 2013. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900027. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900027> .Acesso em: 14 fev. 2022.

PARKER, D.; MADDOCKS, I.; STERN, L. M. The role of palliative care in advanced muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 35, n. 3, 1999. DOI: 10.1046/j.1440-1754.1999.00351. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10404443/>. Acesso em: 14 fev. 2022.

VEMURI, S. et al. Palliative care for children with complex cardiac conditions: Survey results. **Archives of Disease in Childhood**, v. 107, n. 3, 2022. DOI: 10.1136/archdischild-2020-3208. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34312164/> . Acesso em: 14 fev. 2022.

APÊNDICE B- CARTILHA EDUCATIVA

Cuidados Paliativos Pediátricos

© 2021 Copyright by autores
 Todos os direitos reservados

Universidade Federal do Ceará

Faculdade de Medicina
 Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança
 Email: mpsmc@gmail.com
 Site: www.mpsmc.ufc.br

Autores

Keyssiane Maria de Alencar Lima
 Emanuely Mota Silva Rodrigues

Editoração

João Joaquim Freitas do Amaral

Capa e diagramação

Keyssiane Maria de Alencar Lima

Ilustrações

Pinterest

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
 Universidade Federal do Ceará
 Biblioteca de Ciências da Saúde
 Ficha elaborada pela bibliotecária Rosane Maria Costa - CRB3/673

L698c Lima, Keyssiane Maria de Alencar.
 Cuidados paliativos pediátricos / Keyssiane Maria de Alencar Lima; Emanuely Mota Silva Rodrigues. – Fortaleza: UFC, Faculdade de Medicina, Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança, 2021.
 18 p. : il. color.
 ISBN 978-65-00-36033-2

Inclui referências.

1. Cuidados Paliativos. 2. Criança. 3. Pediatria. I. Rodrigues, Emanuely Mota Silva. II. Título.

CDD 618.92



SUMÁRIO

06

APRESENTAÇÃO

07

COMO SURTIU O TERMO ?

08

O QUE SÃO CUIDADOS
PALIATIVOS?

09

UM NOVO CONCEITO EM
CUIDADOS PALIATIVOS

10

O QUE SÃO CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ?

11

QUANDO INICIAR OS
CUIDADOS PALIATIVOS ?

12

QUEM SÃO AS CRIANÇAS
QUE DEVEM
RECEBER ESSE CUIDADO ?

13

EXEMPLOS DE INDICAÇÃO DE
CUIDADOS PALIATIVOS

14

ONDE A CRIANÇA RECEBE
ESSE CUIDADO ?

15

QUEM É A EQUIPE QUE
CUIDA ?

16

QUAIS OS OBJETIVOS DOS
CUIDADOS PALIATIVOS ?

18

SOBRE O CUIDAR



Apresentação

A discussão sobre Cuidados Paliativos vem crescendo no Brasil e no mundo, frente ao crescimento das doenças ameaçadoras de vida e a necessidade de amadurecer e incorporar essa nova filosofia de cuidar, mas ainda há muitas informações distorcidas sobre o assunto e com poder de causar grandes impactos para a saúde da população que necessita desse cuidado.

Esta cartilha tem por finalidade fornecer orientações sobre cuidados paliativos pediátricos, sendo destinada aos profissionais, pais e a toda comunidade, a fim de disseminar informações sobre o tema para promover conhecimento e favorecer a adesão aos cuidados paliativos principalmente durante a infância.



Como surgiu o termo ?


Palliare (do latim) significa proteger,amparar, abrigar, cobrir usado em alusão aos locais (chamados de *hospice*) que cuidavam dos peregrinos, viajantes, doentes e necessitados que buscavam abrigo e cuidado.



07

O que são Cuidados Paliativos?


“Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (OMS, 2002).



Um novo conceito em cuidados paliativos

...o cuidado holístico dos indivíduos de todas as idades com problemáticas graves de saúde e sofrimento associado, sobretudo, em proximidade do fim de vida. Ambiciona melhorar a qualidade de vida de doentes, das suas famílias e cuidadores (Traduzido).

International Association for Hospice and Palliative Care, 2018.



09

O que são cuidados paliativos pediátricos ?

Em Pediatria, são cuidados destinados a crianças e adolescentes com uma doença aguda, crônica, progressiva e avançada que ameace a vida . Podem e devem ser adotados mesmo quando existe o tratamento curativo. A abordagem paliativista previne, identifica e trata a criança e o adolescente, que sofre com a doença , sua família e dá suporte a equipe que a atende.



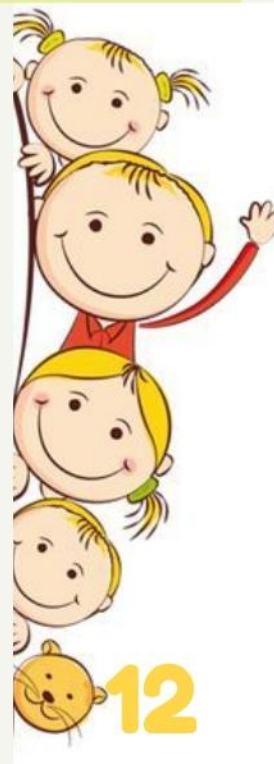


Quando iniciar os cuidados paliativos ?

- O mais precocemente possível;
- Concomitante ao diagnóstico;
- Percorrendo todo o curso da doença e tratamento;
- Assistindo a família e o paciente no diagnóstico, tratamento, no óbito e pós-óbito;
- Sempre visando o cuidado total das necessidades da criança e familiares diante do enfrentamento da sua condição.

Quem são as crianças que devem receber esse cuidado ?

1. Crianças cujo tratamento é curativo, mas tem risco de falha;
2. Crianças em tratamento curativo, mas com doenças potencialmente ameaçadoras da vida;
3. Crianças cujo foco do tratamento está voltado para o cuidado, qualidade de vida e aumento de sobrevida, mesmo com a impossibilidade de tratamentos curativos;
4. Doenças não progressivas, porém irreversíveis.





Exemplos de indicação de Cuidados Paliativos

1. Doenças oncológicas progressivas, avançadas ou com prognóstico reservado, cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas e doenças candidatas a transplante.
2. Infecção pelo HIV, fibrose cística, distrofia muscular progressiva, insuficiência respiratória crônica, imunodeficiências graves e epidermólise bolhosa grave.
3. Doenças metabólicas progressivas, osteogênese imperfecta grave, doenças neurodegenerativas.
4. Encefalopatia crônica não progressiva, anoxia grave, malformações cerebrospinhais graves, seqüela de trauma grave.



Onde a criança recebe esse cuidado ?

No **hospital**, quando ela necessita de internação pela sua condição de saúde.

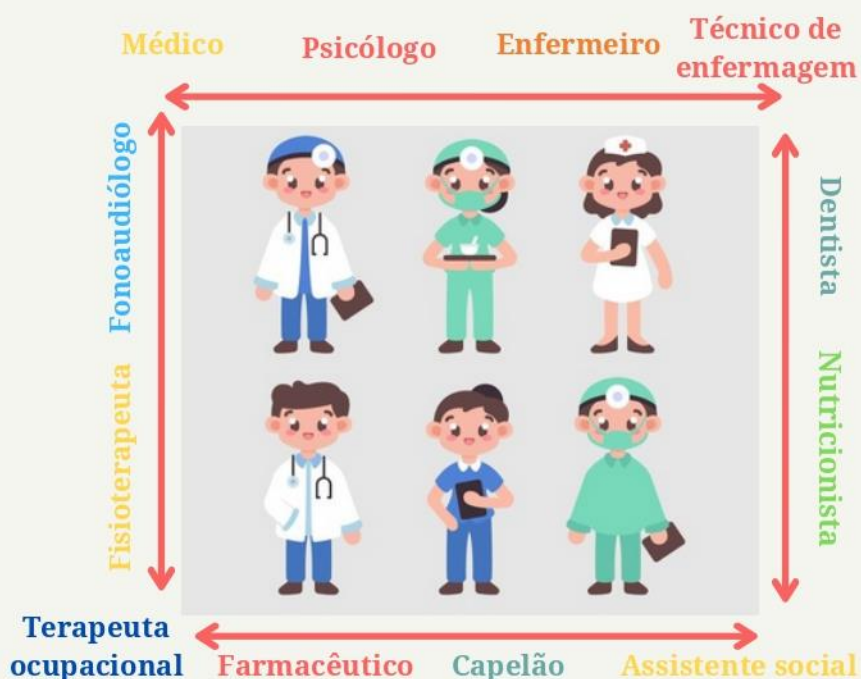
Em **casa**, recebendo cuidados da família e de uma equipe de home care.

No **ambulatório**, quando vai para consultas sem necessidade de internação.

Em locais que cuidam de pacientes com doenças agudas e crônicas chamados "**hospices**".

Quem é a equipe que cuida ?

Uma equipe com um olhar holístico



... cujo cuidado é centrado na escuta, nas necessidades essenciais e individuais do paciente e da família.



Quais os objetivos dos Cuidados Paliativos ?

1. Promover ações que facilitem ao indivíduo exercer sua espiritualidade, protegendo a sua autonomia e vontade;
2. Aumentar a qualidade de vida, influenciando de maneira positiva o curso da doença;
3. Auxiliar a retirada de medidas intensivas de suporte quando esta for uma decisão compartilhada entre a equipe assistente e a família;
4. Acompanhar o cuidado de fim de vida dos pacientes internados quando solicitados pelo médico da instituição e/ou médico assistente, visando a proteger os interesses do paciente, respeitando a sua autonomia e escolhas, evitando medidas “fúteis de suporte” de acordo com as boas práticas clínicas (INCA,2018)



Quais os objetivos dos Cuidados Paliativos ?

6. Oferecer sistema de apoio para ajudar o paciente e família a lidar da melhor maneira possível com doença e o tratamento;
7. Acompanhar o luto dos familiares quando houver vínculo estabelecido com os profissionais;
8. Capacitar os profissionais em cuidados paliativos para não paliativistas, através de educação continuada;
9. Auxiliar na mediação de conflitos principalmente os relacionados a decisões de fim de vida;
10. Participar da comunicação de notícias difíceis quando identificada a necessidade (INCA,2018).

Sobre o cuidar ...

“Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita, alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo que sacia, amor que promove”
(Cora Coralina).



Para mais informações

IGLESIAS SBO, ZOLLNER ACR, CONSTANTINO CF. Cuidados paliativos pediátricos. *Resid Pediatr.* 2016;6(0 Supl.1):46-54 DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10>

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. 2018
<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediatricos>

PALLIATIVE CARE (IAHPC). Global Consensus based palliative care definition. The International Association for Hospice and Palliative Care. Houston, Texas, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf.

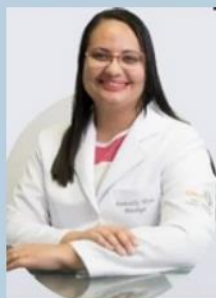
WORLD HEALTH ORGANIZATION. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO, 2002.



Quem são os autores ?



Keyssiane Maria de Alencar Lima é psicóloga . Especialista em Cancerologia pelo Programa de Residência Multiprofissional do Instituto do Câncer do Ceará/Hospital Haroldo Juaçaba (ICC/CE). Título de Especialista em Psicologia em Saúde pelo Conselho Regional de Psicologia -CRP11. Especialista em Gestão em Saúde (UECE). Mestranda em Saúde da Mulher e da Criança pela Universidade Federal do Ceará (UFC).



Emanuely Mota Silva Rodrigues é psicóloga. Especialista em Cuidados Paliativos, em Capacitação na Gestão de Programas de Residências em Saúde. Coordenadora de ensino e pesquisa -CRIO. Coordenadora da Residência Multiprofissional em Cancerologia -CRIO/ESP. Mestranda em Ensino na Saúde (UECE).

