



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

Eduardo Augusto de Almeida Lino e Isabelle Paris Saciloti

**Cuidados Paliativos na clínica da infância: histórias de terapeutas
ocupacionais que trabalham com o Método Terapia Ocupacional Dinâmica**

São Carlos- SP

2023

Eduardo Augusto Lino e Isabelle Paris Saciloti

Cuidados Paliativos na clínica da infância: histórias de terapeutas ocupacionais
que trabalham com o Método Terapia Ocupacional Dinâmica

Trabalho de conclusão de curso
apresentado ao Departamento de
Terapia Ocupacional da Universidade
Federal de São Carlos, para obtenção
do título de bacharel em Terapia
Ocupacional.

Orientadora: Profa Dra. Taís Quevedo
Marcolino

Coorientadora: Profa Dra. Regina
Helena Vitale Torkomian Joaquim

São Carlos- SP

2023

AGRADECIMENTOS

Eduardo

Em primeiro lugar, agradeço à minha esposa Rana, pelo incentivo constante e por estarmos sempre juntos, rindo e dançando. Que sorte a nossa! Amo você.

Agradeço aos familiares que fizeram parte dessa jornada, apoiando de todas as formas possíveis esse projeto desafiador que é a graduação.

Agradeço à minha querida sogra Maria e ao meu cunhado Ruan, por fornecerem abrigo durante as tempestades. Sem vocês, nada disso seria possível.

Agradeço também a todos aqueles que acreditaram em mim, que compreenderam as minhas ausências. Saibam que todo esse esforço valeu a pena.

Agradeço a minha parceira de graduação, minha amiga Belle. Chegamos! Conseguimos!

E a todos que mesmo indiretamente, contribuíram para minha formação.

Isabelle

Agradeço primeiramente a minha mãe Eva, meu porto seguro, melhor amiga e companheira, que sempre me apoiou e está comigo em todos os momentos dessa vida.

Ao meu pai Carlos (*in memoriam*) por deixar seu legado de dedicação, capricho e aprendizados a mim.

Agradeço à minha família, meus tios Paulo, Carolina, Donizete, e Luciene, meus primos em especial à Daniele (*in memoriam*), minha avó Madalena, especialmente ao meu avô Sebastião e Advand por todas as contribuições e apoio.

À todos os meus amigos, pela compreensão, assistência e torcida durante todos estes anos e a uma pessoa muito especial ao final desse processo, Lucas Gouvêa por todo amor, companheirismo e incentivos neste processo.

Agradeço muito a minha dupla Eduardo, por aceitar sempre trabalhar comigo durante a nossa graduação, estar presente com seus valiosos conselhos, aprendizados, conversas e toda parceria feita.

Agradeço a todos os professores que passaram e marcaram minha vida até hoje com todos os ensinamentos e inspirações, sobretudo ao professor Maurício Ricci. Em especial, as professoras Esther Ferreira, Tatiana Bombarda, Regina Joaquim e Claudia Valente e ao professor Daniel Dahdah por terem me apresentado os cuidados paliativos e me fazerem me apaixonar e ver o quão rica e especial é esta área de cuidado para os profissionais da saúde e na Terapia Ocupacional.

Nós, Eduardo e Isabelle

Agradecemos a nossa querida amiga, professora e incentivadora Taís Quevedo Marcolino, por nos apresentar o Método Terapia Ocupacional Dinâmica e mostrar que sempre é possível criar cotidianos saudáveis, em todas as situações, e principalmente, por acreditar no nosso potencial. Você é um farol!

Agradecemos a profa Dra. Regina Joaquim, por nos auxiliar como nossa coorientadora, suas contribuições foram fundamentais na realização deste trabalho. Muito obrigado!

Também gostaríamos de agradecer aos profissionais que se dispuseram a participar deste estudo e contribuíram para o seu sucesso, através do compartilhamento de suas experiências e histórias valiosas que foram de grande inspiração para nós.

À UFSCar, por oferecer excelência, mesmo diante os cenários mais sombrios. Sempre será uma honra fazer parte dessa família.

A Jô Benetton, gostaríamos de expressar nossa profunda gratidão, por elevar nossa profissão e nos presentear com sua sabedoria e inteligência. Sua coragem e rebeldia são uma fonte de inspiração constante para sermos não apenas os melhores profissionais, mas também melhores seres humanos.

Dedicamos este trabalho a Jô Benetton.

“O escafandro já não oprime tanto, e o espírito pode vaguear como borboleta. Há tanta coisa para fazer. Pode-se voar pelo espaço ou pelo tempo, partir para a Terra do Fogo ou para a corte do rei Midas. Pode-se visitar a mulher amada, resvalar para junto dela e acariciar-lhe o rosto ainda adormecido. Construir castelos de vento, conquistar o Velocino de Ouro, descobrir a Atlântida, realizar os sonhos da infância e as fantasias da idade adulta.”

Jean-Dominique Bauby

“Enquanto há vida, é com ela que lidamos.”

Ana Paula Mastropietro

Resumo

Compreende-se que os cuidados paliativos (CP) são o conjunto de práticas capazes de prover melhoria na qualidade de vida do indivíduo que enfrenta alguma doença que ofereça ameaça a continuidade da vida, assim como a seus familiares, proporcionando suporte no âmbito emocional, social, espiritual, através de equipes multidisciplinares. A clínica da infância impõe desafios diante de toda complexidade que envolve o enfrentamento de doenças que ameaçam suas vidas, e processos de finitude e luto culturalmente situados. Trabalhar em um cenário complexo como CP, demanda que profissionais adquiram conhecimentos, e a reflexão sobre a prática é essencial. Desse modo, esta pesquisa qualitativa, utilizou-se de entrevistas semi-estruturadas, transcritas e analisadas tematicamente, com terapeutas ocupacionais que atuam com o MTOD e que atuaram no contexto dos CP na infância. Os resultados da análise dos dados revelaram quatro temas centrais: 1. Compreendendo a atuação da terapia ocupacional no MTOD nos CP com crianças: o foco na situação; 2. Cuidado em terapia ocupacional no MTOD: ampliando possibilidades e espaços de saúde; 3. A indissociabilidade no desenvolvimento pessoal-profissional: pensar processos de finitude e cuidar da finitude da vida e 4. Dificuldades, desafios e facilidades para o trabalho nos CP. Tais resultados oferecem direcionamentos sobre elementos da prática que demandam aprendizagens profissionais centradas na situação e baseadas na ocupação, tendo em vista que o MTOD promove um cuidado que se desenrola a partir de movimentos dinâmicos entre terapeuta ocupacional, sujeito alvo e as atividades que vão sendo chamadas a compor a relação a partir das necessidades e desejos. Espera-se contribuir tanto para melhor compreensão do cuidado em terapia ocupacional em CP na clínica da infância, como para a discussão sobre a aprendizagem da prática profissional neste contexto.

Palavras chave: Cuidados Paliativos; Terapia Ocupacional; Método Terapia Ocupacional Dinâmica; Criança.

Abstract

Palliative care (PC) is the set of practices capable of providing improvement in the quality of life of the individual who faces a disease that threatens the continuity of life, as well as their family members, providing support in the emotional, social, spiritual, through multidisciplinary teams. PC with children imposes challenges in the face of all the complexity that involves facing diseases that threaten their lives, and processes of finitude and culturally situated mourning. Working in a complex scenario, such as PC, requires professionals to acquire knowledge, and reflection on practice is essential. Thus, this qualitative research used semi-structured interviews, transcribed and analyzed thematically, with four occupational therapists who work with the MTOD and who worked in the context of PC with children. The results of data analysis revealed four central themes: 1. Understanding the practice of occupational therapy in the MTOD in PC with children: the focus on the situation; 2. Occupational therapy care in the MTOD: expanding health possibilities and spaces; 3. The indissociability in personal-professional development: thinking about processes of finitude and taking care of the finitude of life and 4. Difficulties, challenges and facilities for working in PC. Such results provide guidance on elements of practice that require professional learning centered on the situation and based on occupation, considering that the MTOD promotes care that unfolds from dynamic movements between the occupational therapist, the target person and the activities that are called to compose the relationship based on needs and desires. It is expected to contribute both to a better understanding of occupational therapy care in PC in the childhood clinic, and to the discussion about learning professional practice in this context.

Keywords: Palliative care; Occupational therapy; Dynamic Occupational Therapy Method; Child.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS

RESUMO

ABSTRACT

APRESENTAÇÃO

CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO	12
Cuidados Paliativos na Infância.....	12
A Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos	14
Método Terapia Ocupacional Dinâmica e os CP	15
Cuidados Paliativos e aprendizagens da prática	18
CAPÍTULO II - JUSTIFICATIVA E OBJETIVO	19
Objetivo geral	19
Objetivos específicos	19
CAPÍTULO III - METODOLOGIA	20
Participantes	20
Aspectos éticos	21
Produção de dados	21
Análise dos dados	22
CAPÍTULO IV - Resultados	24
Caracterização dos Participantes	25
Resultados Qualitativos	25

Tema 1: Compreendendo a atuação da terapia ocupacional no MTOD nos CP com crianças: o foco na situação.....25

Tema 2: Cuidado em terapia ocupacional no MTOD - Cuidado centrado na relação triádica e nos quartos-termos para ampliar possibilidades e espaços de saúde.....28

Tema 3: A indissociabilidade no desenvolvimento pessoal-profissional: pensar processos de finitude e cuidar da finitude da vida.....33

Tema 4: Dificuldades, desafios e facilidades para o trabalho nos CP..... 36

CAPÍTULO V - DISCUSSÃO 38

CAPÍTULO VI - CONSIDERAÇÕES FINAIS 44

REFERÊNCIAS..... 46

APÊNDICE A 52

APRESENTAÇÃO

Em 2018, nos primeiros dias de aula da graduação, ainda durante as apresentações iniciais dos alunos e professores, frequentemente nos perguntavam “por que escolheram Terapia Ocupacional¹?” Dentre as respostas mais comuns, uma das mais frequentes era a possibilidade da profissão oferecer não só uma recompensa financeira ao prestarmos nossos serviços, mas também a possibilidade de podermos realmente fazer a diferença na vida dos nossos pacientes. A necessidade de conhecer novas formas de oferecer um cuidado mais completo nos motivou a explorar novas abordagens.

Até então não havíamos estudado essa prática e tampouco havia a expectativa de estudarmos no decorrer do curso, já que os CP não era citado na matriz curricular. Neste ínterim, em 2019, surgiu a possibilidade de participarmos do Coletivo de Cuidados Paliativos da UFSCar e posteriormente, da Liga Multidisciplinar Oncológica, a “LiMOnco”, grupos de estudo sobre cuidados paliativos e câncer. Além disso, no decorrer da graduação, participamos de projetos de iniciação científica ligados ao tema explorado no presente trabalho, como: "Abordagem ao luto: aspectos exploratórios sobre a assistência de terapeutas ocupacionais", sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Tatiana Barbieri Bombarda e “Cuidados Paliativos na Terminalidade da vida na Infância: Histórias de Terapeutas Ocupacionais que trabalham com o Método Terapia Ocupacional Dinâmica“, sob a orientação da prof.^a Dr. Taís Quevedo Marcolino. Este último tornou-se a base para este Trabalho de Conclusão de Curso.

As experiências não apenas complementaram nossa formação acadêmica, mas também nos permitiram aprofundar nosso conhecimento sobre o tema abordado neste trabalho. A combinação dessas experiências extracurriculares e projetos de pesquisa enriqueceu nosso conhecimento e nos permitiu ter uma visão mais ampla e crítica da temática em questão.

Nosso interesse nessa abordagem se ancorou então em dois pontos principais: a) a possibilidade de ofertar cuidado integral, muitas vezes alternativo e/ou complementar às abordagens biomédicas tradicionais, neste momento tão

¹ Adotaremos a grafia sugerida por Benetton (1994), segundo a qual Terapia Ocupacional, com iniciais maiúsculas, refere-se à profissão; e terapia ocupacional com iniciais minúsculas, refere-se à prática.

particular na vida do paciente e de seus familiares, e b) a constituição desta prática ainda incipiente no Brasil, sendo um campo fértil para a atuação do terapeuta ocupacional.

Após sermos introduzidos no estudo dos CP, surgiram perguntas, que nos levaram a mais perguntas, principalmente àquelas que diziam respeito à especificidade da terapia ocupacional; à prática clínica e à sua efetividade e também ao raciocínio clínico de nossa prática nesse segmento. Ao buscarmos as respostas para estas perguntas, notamos pouca produção científica específica de terapeutas ocupacionais nesse campo, nos deixando inquietos e fazendo surgir ainda mais perguntas: “a Terapia Ocupacional é necessária neste campo?”; “os terapeutas ocupacionais ocupam os espaços de práticas dos CP?”, e muitas outras. Tudo isso fomentou em nós o desejo de mudança desse quadro, a fim de respondermos estas perguntas ou colaborar para o ensino de outros estudantes e pesquisadores em respondê-las. Assim, iniciamos nossa história na pesquisa de Cuidados Paliativos.

No início da graduação, cursamos a disciplina Laboratório de Atividades que tinha como principal objetivo a experimentação, o desenvolvimento e aprimoramento de atividades na reflexão sobre a prática profissional. Naquele momento, fomos apresentados a alguns referenciais teóricos da Terapia Ocupacional, sendo um deles o Método Terapia Ocupacional Dinâmica (MTOD), de Jô Benetton, pela professora Taís Quevedo Marcolino. Chamou-nos a atenção a forma como a professora Taís demonstrava seu amor pela terapia ocupacional e pelas atividades, e como conseguia uni-las na sua prática profissional.

Acreditamos que nossa identificação quase que instantânea com o MTOD e com a Taís deve-se primeiramente à sua forma de compreender o sujeito-alvo da terapia ocupacional. Além de levar em consideração a singularidade e a situação do sujeito na construção de espaços de saúde a partir do que ele entende como saúde, inclui na sua práxis a dinamicidade desses aspectos, ou seja, o processo de cuidado é construído pelo sujeito alvo, com participação do terapeuta, sempre considerando a importância relacional dos três termos: paciente - terapeuta - atividade, que constituem a relação triádica.

Nossa curiosidade - e necessidade - nos impeliram a ler a obra de Jô Benetton, descobrindo um mundo novo, rico, repleto de termos e conceitos desconhecidos. Estávamos determinados a aprender e compreender melhor esse novo mundo. Mergulhamos na leitura, superamos desafios e expandimos nossos horizontes. Isso nos permitiu descobrir novas perspectivas na nossa profissão. Daquela disciplina em diante, desenvolvemos nossos gostos e refinamos um pouco mais nosso entendimento sobre nossa profissão e sobre as possibilidades de cuidado e assistência que podemos oferecer. Dali também nasceu a nossa admiração e a amizade com a Taís.

Em 2019, em plena crise sanitária de Covid-19 no mundo, e uma desesperadora crise sociopolítica no país, nós decidimos seguir em frente e iniciarmos o projeto que resultou neste trabalho. Apesar da professora ser uma grande referência no campo da saúde mental, nossa intenção era desenvolver um trabalho de conclusão de curso sobre aspectos da prática clínica em Cuidados Paliativos, algo que fugia um pouco de sua área de pesquisa. Entretanto, entramos em contato com a Taís, buscando orientações sobre a temática do nosso trabalho e possíveis indicações de outros professores que pudessem nos auxiliar nessa jornada acadêmica. Para nossa surpresa e contentamento, durante a reunião online, a própria Taís se ofereceu para ser nossa orientadora, com a proposta de estabelecermos uma parceria com a Profa. Regina Joaquim, do campo de contextos hospitalares.

Aceitamos, claro, com muita alegria. Após nos despedirmos e a professora sair da sala virtual, gritamos, pulamos e um para o outro, nos perguntamos se aquilo que tinha acabado de acontecer era real. Temos o privilégio de sermos orientados por uma referência no campo da saúde mental, uma porta voz do MTOD, e, sobretudo, uma pessoa que defende o ser humano na sua integralidade, sem preconceitos ou distinções.

Do acaso do encontro com a professora da disciplina de Laboratório de Atividades até estas linhas, foram quase 4 anos de muitas leituras, descobertas e muitas dúvidas, mas sempre movidos pela constante necessidade de conhecimento.

As linhas a seguir refletem nossa dedicação ao tema de Cuidados Paliativos, pois acreditamos na possibilidade de proporcionar conforto e qualidade de vida para aqueles em situação vulnerável. O MTOD nos ensina a enxergar além dos diagnósticos e tratamentos médicos, e a considerar o ser humano como um todo, incluindo suas necessidades, desejos e sonhos. Acreditamos que, através do conhecimento e compreensão dos princípios do MTOD e dos Cuidados Paliativos, podemos contribuir para melhorar a vida das pessoas de forma mais integral, holística e humana.

Com isso, este trabalho tem como objetivo compreender as aprendizagens e reflexões de terapeutas ocupacionais que utilizam o Método Terapia Ocupacional Dinâmica (MTOD) no contexto dos cuidados paliativos com crianças, reconhecendo a sua importância e a necessidade de explorar sua aplicação específica nesse contexto desafiador.

O trabalho será estruturado em sete capítulos, a fim de fornecer uma visão clara e abrangente da pesquisa: 1. Introdução, 2. Desenvolvimento; 3. Justificativa e objetivo; 4. Metodologia utilizada; 5. Resultados; 6. Discussão e 7. Considerações finais.

CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos na infância

Tendo como base o cuidado integral e o alívio da dor, os cuidados paliativos (CP) se apresentam como um conjunto de práticas de cuidado integral para pacientes que estão passando por doenças ameaçadoras da vida, de forma a promover alívio dos sintomas no âmbito social, espiritual, físico e psicológico para estes e seus familiares, até o momento do luto (OMS, 2007). Os CP tiveram início com os *hospices*, abrigos destinados aos cuidados de peregrinos e viajantes há séculos, que foram se modificando até chegar aos CP que conhecemos hoje.

Ao longo da história, os cuidados paliativos passaram por marcos importantes que levaram a modificações significativas em sua abordagem. Os *hospices*, instituições que acolhiam pessoas vulneráveis na Idade Média, forneceram os primeiros cuidados paliativos, atendendo peregrinos doentes e "moribundos" com o apoio de voluntários. No século XX, o movimento *hospice* moderno, liderado pela Dra. Cicely Saunders, concentrou-se na assistência ao final da vida, especialmente para pacientes oncológicos, com ênfase no tratamento da dor e desenvolvimento do conceito de "dor total" (SOUZA, 2021).

Posteriormente, as políticas públicas estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) destacaram a importância do alívio da dor não apenas em pacientes com câncer, mas também em indivíduos com várias doenças, desde o diagnóstico inicial. Essa evolução reflete uma mudança de modelo, passando de uma abordagem dicotomizada para uma abordagem integralizada dos cuidados paliativos (WHO, 2002).

O início precoce dos CP pode torná-lo ainda mais eficaz por ampliar as possibilidades de cuidado, conforme reflete Matsumoto (2012):

O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de "não ter mais nada a fazer". Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A

família é lembrada, portanto, assistida também após a morte do paciente, no período de luto (MATSUMOTO, 2012, p.26).

Os Cuidados Paliativos desempenham um papel fundamental para aqueles que necessitam desse tipo de atendimento, pois oferecem tratamento não somente para os sintomas físicos, mas também para os sintomas psicológicos. Abrange não apenas as manifestações objetivas, observáveis por outras pessoas, mas também as sensações e percepções subjetivas experimentadas pelo indivíduo, fornecendo um novo enfoque para encarar a morte como um processo natural, sem antecipá-la ou prolongá-la, valorizando a vida (BARBOSA; ZOBOLI; IGLESIAS, 2019). Essa assistência beneficia o paciente no enfrentamento de sua doença e no luto das famílias, buscando possibilitar uma rede de suporte, para que o paciente possa viver atividades significativas, assim como a família possa se adaptar às novas situações que a doença possa trazer (BARBOSA; ZOBOLI; IGLESIAS, 2019).

A partir do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, o paciente e seus familiares podem percorrer um longo caminho, principalmente quando o diagnóstico ocorre na infância ou na juventude. Como dito por Borges et al. (2006, p. 367): “a maioria dos indivíduos não está preparado para enfrentar a morte, incluindo os pacientes e seus cuidadores. E, quanto mais jovem o paciente, mais difícil de se lidar com a situação”. Dessa forma, o CP na infância, assim como em qualquer fase, faz-se extremamente necessário e benéfico, “pois os CP não são sobre a morte; muito pelo contrário, são sobre a ajuda à criança e à família, para conseguirem viver com toda a integridade um momento tão complexo nas suas vidas” (HELENO, 2013, p.42).

Os CP na infância são empregados para pacientes que enfrentam condições de vida limitada, com a finalidade de proporcionar conforto quando o tratamento médico se torna ineficaz no combate à doença que ameace a continuidade de sua vida, impedindo que realizem suas atividades (HELENO, 2013). Existem diversas condições em que estes pacientes, na pediatria, podem se beneficiar dos cuidados paliativos. Em situações que podem comprometer a vida, mas que ainda oferecem opção de tratamento curativo; casos que necessitem de longos períodos de tratamento intensivo, visando prolongar a vida; condições

progressivas sem opção curativa e episódios irreversíveis e não progressivos acompanhados de incapacidade grave, tornando a criança vulnerável a complicações de saúde (FERREIRA; GRAMASCO; DE OLIVEIRA IGLESIAS, 2019).

Dessa forma, os cuidados paliativos na infância se apresentam como uma abordagem que busca oferecer cuidado integral e apoio emocional não só às crianças, mas também aos seus familiares durante um momento tão delicado. Essa abordagem considera a vida como um todo, visando proporcionar integridade e conforto para todos os envolvidos (HELENO, 2013). Para Heleno (2013, p.42): “Os cuidados paliativos centrados na criança e família são a ciência de melhorar a qualidade de vida, atender ao sofrimento, e assistir na decisão clínica das crianças em condições crônicas de ameaça de vida”.

A Terapia Ocupacional nos cuidados paliativos

A Terapia Ocupacional engloba em seu escopo de atribuições e práticas o cuidado e o auxílio ao indivíduo de modo a favorecer a realização das atividades que deseja e/ou que precisa fazer na vida (OTHERO, 2010). Nessa direção, o conjunto de práticas dos CP agrega positivamente para a efetividade deste processo, ao oferecer meios para que este indivíduo prossiga na execução de suas tarefas e atividades significativas, desenvolvendo as adaptações necessárias, além de proporcionar conforto físico, emocional, espiritual ou social (COSTA; OTHERO, 2014).

O CP tem como princípio o cuidado integral do indivíduo no enfrentamento de uma doença que ameace a sua vida, e não somente quando já se encontra em processo de terminalidade. Somado ao diagnóstico precoce, o acompanhamento simultâneo dos CP faz com o que o paciente tenha uma melhoria na qualidade de vida (FREIRE et al., 2018). Desse modo, com a *expertise* de profissionais da Terapia Ocupacional podem fazer parte desse cuidado, ao promover não somente a qualidade de vida, mas também preservar a saúde mental da criança em seu dia-dia e, principalmente, favorecer seu envolvimento em atividades significativas, de sua escolha, para que possa seguir se desenvolvendo (GIARDIN et al., 2010). Essas novas experiências também podem ser um meio para o paciente expressar

e processar emoções difíceis e dolorosas, fortalecendo sua resiliência e bem-estar emocional (FERREIRA; GRAMASCO; DE OLIVEIRA IGLESIAS, 2019).

Desta maneira, um dos objetivos dos cuidados paliativos é zelar pela atenção do cuidado ao paciente, para que este, em sua fase mais frágil, viva seus melhores dias de vida (HELENO, 2013). A(o) terapeuta ocupacional tem a missão de proporcionar saúde, ou até encontrá-la em seus pacientes, para que assim, vivam com plenitude os dias mais caóticos de suas vidas em meio aos tratamentos, na medida em que “[...] saúde é um caminho a ser construído com o sujeito, a partir do que ele considera saúde, ou ampliação dos espaços de saúde no seu cotidiano” (MAXIMINO; PETRI; CARVALHO, 2012, p.39).

Nos CP, embora a doença seja extremamente relevante para orientar a prática profissional, a abordagem centrada na pessoa é altamente valorizada (COSTA; OTHERO, 2014). Na terapia ocupacional, a prática no hospital é bastante cerceada por procedimentos protocolares (MURRAY et al., 2021). Pesquisas indicam que as profissionais tendem a adotar uma perspectiva mais biomédica, considerando prioritariamente os objetivos, diagnósticos e sintomas às preferências do cliente, mesmo quando isso contrarie os princípios da prática centrada no cliente (KRISTENSEN; WEISAETH; HEIR, 2012; SHAFAROODI et al., 2014).

Essas questões podem entrar em conflito com a prática de CP, pois na clínica dos cuidados paliativos a terapia ocupacional se diferencia das práticas comuns de caráter reabilitativo, e inclui uma variedade de procedimentos. Alguns deles são: adaptar as atividades de vida diária, utilizar técnicas de conservação de energia, técnicas de relaxamento, posicionamento no leito, prescrição de cadeira de rodas, mobilidade e equipamentos adaptados. Além disso, os terapeutas ocupacionais também oferecem assistência e apoio aos familiares e cuidadores dos pacientes, trabalhando para ampliar a rede de suporte e cuidados (PARK LALA; KINSELLA, 2011; MILLS; PAYNE, 2015).

Método Terapia Ocupacional Dinâmica e os CP

O Método Terapia Ocupacional Dinâmica (MTOD), desenvolvido por Jô Benetton desde os anos 70, é um método de assistência, ensino e pesquisa que

tem como principal objetivo ampliar os espaços de saúde no cotidiano dos indivíduos assistidos em terapia ocupacional. Este referencial teórico-metodológico se alinha ao paradigma da Terapia Ocupacional, baseado nos pressupostos de Eleonor Slagle, no início da profissão nos Estados Unidos (MAXIMINO; PETRI; CARVALHO, 2012). Para o MTOD, o objetivo final da terapia ocupacional é a inserção social, alcançado através da ampliação do cotidiano do indivíduo (BENETTON, 1994).

Para o MTOD, enfatiza-se a importância de olhar para além do diagnóstico e tratamento médico, e enxergar o ser humano como um todo, com suas necessidades, desejos e sonhos. Dessa forma, o MTOD nos ensina a trabalhar de forma mais holística e humana, priorizando a saúde como bem-estar dos pacientes. Trata-se de uma proposta teórico-metodológica que se afasta de práticas excessivamente protocolares, para construir um cuidado ético-estético, centrado na ética da vida e na estética daquilo que se faz belo e que funciona para o sujeito em suas singularidades (BENETTON, 1994).

Os processos principais para o cuidado em terapia ocupacional pautado no MTOD são: a composição do diagnóstico situacional; o estabelecimento e o manejo da relação triádica; a construção de sentidos pela análise dialógica; e o processo contínuo de ampliação de atividades, de espaços de saúde e de inserção e participação social (ARAÚJO, 2022). A composição do diagnóstico situacional envolve pensamento investigativo, reunindo informações sobre o indivíduo, suas singularidades, necessidades, desejos e situação presente em um tempo e espaço específicos. Esse pensamento investigativo não se concentra apenas nos problemas ou déficits do indivíduo, mas sim em suas repercussões no cotidiano, e inclui a história de vida, suas ações e relacionamentos, integrando esses aspectos em sua situação atual. Durante este processo, os terapeutas ocupacionais também identificam sua própria posição na história de vida do indivíduo (ARAÚJO, 2022).

Prosseguindo na construção de uma prática alinhada aos pressupostos do MTOD, a(o) terapeuta ocupacional explora a relação triádica, composta por ela(e), pelo sujeito alvo e pelas atividades. A relação triádica é considerada o centro do processo terapêutico, caracterizada por interações dinâmicas entre os três componentes. No entanto, quando trabalhamos em conjunto com colegas,

atendemos famílias ou realizamos intervenções em grupos ou em contextos mais amplos, como escolas, hospitais ou na sociedade em geral, reconhecemos a presença de um quarto componente nessa relação originalmente triádica, denominado quarto termo (BENETTON, MARCOLINO, 2013; ARAÚJO, 2022)

A(O) terapeuta ocupacional observa, experimenta e analisa estas interações e as relacionam ao diagnóstico situacional, aprimorando sua compreensão do caso e decidindo como agir, manejando o processo terapêutico. Este é um processo fluido e dinâmico de interação entre informações e percepções, ideias e compreensões, e ações, alimentando o diagnóstico situacional e dando ao terapeuta ocupacional a possibilidade de ajustar suas ações para manejar as interações na relação triádica (BENETTON, MARCOLINO, 2013; ARAÚJO, 2022).

No MTOD, o processo de avaliação e construção de significados na terapia ocupacional é realizado em conjunto pelo terapeuta ocupacional e sujeito-alvo. Durante as sessões, eles trabalham juntos para estabelecer relações entre o que foi vivido e seu sentido, buscando compreender a experiência. A avaliação dialógica é realizada principalmente com o uso da técnica de análise de atividades chamada Trilhas Associativas. Trata-se de uma proposta para favorecer a construção de sentidos, que permite agrupar, reagrupar e analisar as atividades realizadas nas sessões, contribuindo para a construção de narrativas da história vivida na relação terapêutica e integrando-a à história de vida mais ampla da pessoa (ARAÚJO, 2022).

Nos CP, a principal autora que discute a prática no MTOD enfatiza processos de cuidado na terminalidade da vida. Tendo atuado em uma unidade de Transplante de Medula Óssea, Ana Paula Mastropietro (MASTROPIETRO; DOS SANTOS; DE OLIVEIRA, 2006; MASTROPIETRO et al., 2008; MASTROPIETRO; DE OLIVEIRA-CARDOSO; DOS SANTOS, 2011) discorre que, neste contexto, a terapia ocupacional é responsável por promover ligações que permitem ao paciente refletir sobre sua jornada e significado, não apenas de suas realizações, mas, muitas vezes, de sua própria vida. Se o paciente é capaz de avançar em projetos relacionados à sua vida, é porque a experiência vivida no ambiente da terapia ocupacional deixou marcas em seu psiquismo.

O acesso a novas atividades e situações, além da possibilidade de restabelecer relações sociais, pode ser um grande incentivo para o paciente no enfrentamento de sua doença. Além disso, a terapia ocupacional também oferece suporte aos cuidadores, ajudando-os a lidar com o estresse e a fadiga relacionados ao cuidado de um ente querido em seus momentos finais. De forma geral, a terapia ocupacional desempenha um papel fundamental na ampliação dos espaços de cuidado para pacientes em processos de terminalidade da vida (MASTROPIETRO et al., 2008; OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2010).

Cuidados Paliativos e aprendizagens da prática

Terapeutas ocupacionais que trabalham nesta perspectiva precisam envolver-se em processos de reflexão sobre a prática, para que adquiram conhecimentos práticos, ajudando-os a ter clareza e consciência de suas intervenções. Sabe-se que o processo de adquirir experiência profissional não está centrado somente nos anos de prática profissional, mas sim nas habilidades de reflexão e de conexão do que ocorre na prática com referenciais teóricos e vivências pessoais, em um processo que se volta para a prática. O processo de refletir sobre suas ações no contexto em que o cuidado acontece, está imerso em uma narrativa que situa as pessoas envolvidas e todo seu entorno (MARCOLINO; MIZUKAMI; NICOLETTI, 2008).

CAPÍTULO II - JUSTIFICATIVA E OBJETIVO

Aprender a atuar em contextos complexos é um desafio para profissionais de saúde. Em CP, o cuidado não está voltado somente para a doença, em uma perspectiva biomédica. Ao reconhecermos a complexidade dos CP na clínica infantil, procuramos compreender as reflexões e aprendizagens de terapeutas ocupacionais que trabalham com o MTOD como base teórica e metodológica. Desta forma, buscamos explorar as possibilidades do MTOD e as contribuições que esses profissionais têm obtido a partir de sua experiência clínica nesse contexto específico.

Diante do cuidado em CP com crianças e seus familiares em situações carregadas com incertezas, complexidades e conflito de valores, este projeto de pesquisa busca compreender quais são as reflexões e aprendizagens de terapeutas ocupacionais adquiridas nessa prática. Assim, a questão que norteia esta pesquisa caracteriza-se como: “Quais as reflexões e aprendizagens de terapeutas ocupacionais, que atuam com o MTOD, sobre sua prática no contexto dos cuidados paliativos na infância?”

Objetivo geral

Compreender as aprendizagens e reflexões de terapeutas ocupacionais que utilizam o Método Terapia Ocupacional Dinâmica (MTOD) no contexto dos cuidados paliativos com crianças.

Objetivos específicos

- Identificar particularidades do MTOD na clínica de CP com crianças.
- Compreender aspectos facilitadores do cuidado em CP com crianças, assim como seus desafios e dificuldades.

CAPÍTULO III - METODOLOGIA

Este trabalho consiste em uma pesquisa qualitativa de natureza descritiva. A pesquisa qualitativa busca entender os fenômenos sociais por meio do aprofundamento da compreensão de indivíduos ou grupos, não se preocupando com representatividade numérica, mas com aspectos da realidade que não podem ser quantificados. Assim, os dados analisados são não-métricos, não quantificados e, dessa forma, este tipo de abordagem aproxima intimamente o sujeito e objeto, pois ambos pertencem à mesma natureza, tratando empaticamente os motivos, intenções e projetos dos participantes, trazendo significância às suas ações, estruturas e relações (MINAYO; SANCHES, 1993), fazendo do investigador, ao mesmo tempo o sujeito e objeto de suas pesquisas (SILVEIRA; CÓRDOVA, 2009).

Corbin e Strauss (2014) e Minayo, Deslandes e Gomes (2016) trazem, em suas concepções sobre o conceito de pesquisa qualitativa, um olhar amplo sobre diversos aspectos, como comportamentos, emoções e sentimentos, além de se depararem com o conhecimento de interações pessoais e seus diversos ângulos. Ademais, nesse tipo de pesquisa, é indispensável o envolvimento do pesquisador com o participante em uma relação de confiança, para melhor compreensão da realidade descrita (MEDEIROS, 2012).

Participantes

Participaram desta pesquisa quatro terapeutas ocupacionais que trabalham sob os pressupostos do MTOD, que atuaram na clínica dos cuidados paliativos com crianças no Brasil. Estas participantes foram convidadas a partir de duas etapas: a) foi enviado uma mensagem eletrônica para o Centro de Especialidades em Terapia Ocupacional (CETO), instituição de formação no MTOD, solicitando indicações de profissionais com esse perfil; b) foi solicitado ao CETO o envio de mensagens eletrônicas aos profissionais, convidando-os para a pesquisa, solicitando-os para que, caso aceitassem, entrassem em contato voluntariamente com os pesquisadores.

As entrevistas foram agendadas por contato direto, conforme disponibilidade do participante, e ocorreu através da ferramenta eletrônica *Google Meet*, com

duração média de 40 minutos, sendo a duração máxima de 60 minutos e mínima de 30 minutos.

Aspectos éticos

Este trabalho foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, sob número 5.012.149. A etapa de coleta de dados teve início somente após a aprovação do projeto junto a esse Comitê. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, digitalmente, através de formulário online, tomando consciência dos riscos e dos benefícios de sua participação nesta pesquisa. Nos resultados, as profissionais foram identificadas pela sigla TO seguida de número, de modo a preservar a identidade.

Produção de Dados

As participantes preencheram previamente uma ficha de caracterização, enviada através de correio eletrônico, contendo dados profissionais, como formação graduada e pós-graduada, tempo de atuação profissional e serviços de atuação. Para a produção dos dados qualitativos, foram realizadas entrevistas semi-estruturada (apêndice A), uma técnica de coleta de dados que consiste na formulação de perguntas que podem ser abertas ou/e fechadas.

Nessa direção, a pessoa entrevistada segue um roteiro proposto pelo pesquisador, facilitando a abordagem e garantindo que os objetivos da pesquisa sejam cobertos durante a conversa (MINAYO, 2007). Assim, esse tipo de abordagem pode propiciar à coleta de dados uma flexibilidade e também oferecer ao entrevistado uma maior abertura e liberdade para tratar do tema de modo mais significativo, trazendo assim mais fidedignidade às informações coletadas. Desta forma, através do roteiro de perguntas com uma ordem prevista, o entrevistador se guia, conduzindo a entrevista até a raiz do problema, tendo a liberdade de acrescentar, caso tenha necessidade, perguntas de esclarecimentos (LAVILLE; DIONNE, 1999).

Após a elaboração do roteiro de perguntas, o mesmo foi analisado por três pesquisadoras terapeutas ocupacionais com vasta experiência profissional, processo que resultou em diversas sugestões (modificações de termos, inclusão de questões, inversão na ordenação de perguntas), que serviram para ajustá-lo aos objetivos desta pesquisa. As entrevistas foram realizadas virtualmente, entre os meses de novembro de 2021 e fevereiro de 2022, por meio da plataforma de comunicação *Google Meet*, em decorrência das normas sanitárias para prevenção do contágio pela Covid-19.

Análise dos Dados

Neste trabalho, a análise de dados ocorreu por meio da técnica de análise temática, uma das etapas da análise de conteúdo (MINAYO, 2007). Para Minayo (2007), a análise temática pode ser desdobrada em três etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação, e tratamento dos resultados obtidos/interpretação. Durante a fase de pré-análise, os investigadores se debruçam sobre o material colhido em campo, com o objetivo de constituir o corpus do trabalho, sendo também o momento em que podem surgir as primeiras relações entre as hipóteses ou pressupostos iniciais e novas hipóteses ou novas teorias relacionadas ao tema. Nessa etapa as hipóteses iniciais podem passar por reformulações, incidindo na elaboração de indicadores que darão fundamento à interpretação final, exigindo assim uma intensa imersão do investigador nos dados colhidos em campo.

A etapa de exploração do material consiste em uma busca por expressões ou palavras significativas contidas nos dados de campo, chamada de categorização. Segundo Minayo (2007), trata-se de um processo que irá reduzir o texto em palavras e expressões significativas e que após codificações, o investigador irá classificá-las e agregá-las, categorizando de maneira empírica ou teórica, a depender da especificação do tema (BARDIN, 1977). Esta etapa foi realizada, trecho a trecho, de maneira independente pelo autor e por um pesquisador com grande experiência na área, onde buscou-se identificar expressões significativas de um determinado assunto, classificando-as e agregando-as tematicamente (MINAYO, 2014). Os resultados foram submetidos a

um processo coletivo de discussão com a orientadora do projeto para refinamento da análise, buscando-se trabalhar as divergências identificadas para o estabelecimento de consenso.

Então, finalmente, propõe-se inferências e realiza-se interpretações, fazendo relações com as hipóteses ou pressupostos teóricos iniciais, abrindo possibilidades para novas dimensões teóricas e interpretativas (MINAYO, 2007).

CAPÍTULO IV - RESULTADOS

Caracterização das participantes

As participantes desta pesquisa foram quatro terapeutas ocupacionais, todas do sexo feminino, que trabalharam na clínica dos CP na infância, utilizando o MTOD como principal referencial teórico-metodológico na prática profissional. Todas residiam no Estado de São Paulo. A faixa etária das participantes ficava entre 35 e 50 anos de idade. O tempo médio de graduação em Terapia Ocupacional foi de 21,5 anos, sendo 15 anos o menor tempo e 30 anos o maior. Já o tempo médio de formação clínica no MTOD foi de 15 anos, sendo 7 anos o menor tempo e 20 anos o maior. Além da formação clínica no MTOD, as participantes também cursaram outras pós-graduações, conforme descrito na Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização das participantes

Características	n
Tempo de graduação em Terapia Ocupacional	
Entre 10 e 15 anos	1
Entre 15 e 20 anos	1
Entre 20 e 30 anos	2
Tempo de formação clínica no Método Terapia Ocupacional Dinâmica	
Entre 5 e 10 anos	2
Entre 15 e 20 anos	2
Outras pós-graduações (lato sensu e/ou stricto sensu)	
Doutorado	3
Mestrado	3
Especialização	4
Aprimoramento/Aperfeiçoamento	2

Fonte: Autoria própria

Todas as participantes tinham experiências profissionais anteriores, durante as quais também utilizavam o MTOD como principal referencial teórico-metodológico, em áreas e serviços públicos diversos, como hospitais, serviços comunitários, serviços ambulatoriais e instituições de ensino (QUADRO 1). Além disso, duas participantes (TO1 e TO4) tinham experiência como docente em cursos de graduação em Terapia Ocupacional, e uma (TO1) como professora

do curso de especialização do CETO (Centro de Especialidades em Terapia Ocupacional), instituição formadora no MTOD, tendo o hospital como principal equipamento de atuação das profissionais, com exceção de uma, o evidencia a relevância dessa abordagem no contexto hospitalar.

Quadro 1. Experiências profissionais anteriores das participantes como terapeuta ocupacional

Participante	Local de trabalho como terapeuta ocupacional	Tempo de trabalho em cada local
TO01	Hospital Geral no Departamento de Hematologia e Transplante de Medula Ossea (TMO) Adulto e Pediatria	3 anos
	Hospital Geral - Saúde Mental	8 anos
	Hospital Geral - Pediatria	10 anos
TO02	Clínica particular e atendimento domiciliar (Pediatria e Geriatria)	7 anos
	Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI)	5 anos
	ONG - Saúde Mental - Infantojuvenil	7 anos
TO03	Hospital Geral - Departamento de Pediatria - Alto Risco	7 anos
	Clínica particular e atendimento domiciliar	14 anos
TO04	Ambulatório de Saúde Mental	2 anos
	Centro Educacional de Apoio a Nutrição Infantil	2 anos
	Serviço de Apoio Especializado ao Ensino Básico	2 anos
	Hospital Geral - Centro Integrado de Reabilitação Pediátrica	1 ano
	Hospital Geral - Saúde Mental	3 anos

Fonte: Autoria própria

Resultados Qualitativos

A análise temática dos dados coletados permitiu identificar quatro temas principais, incluindo: 1) Compreendendo a atuação da terapia ocupacional no MTOD nos CP com crianças: o foco na situação; 2) Cuidado em terapia ocupacional no MTOD 3) A indissociabilidade no desenvolvimento pessoal-profissional: pensar processos de finitude e cuidar da finitude da vida; 4) Dificuldades, desafios e facilidades para o trabalho nos CP.

Tema 1: Compreendendo a atuação da terapia ocupacional no MTOD nos CP com crianças: o foco na situação.

Neste tema, as participantes contam que a atuação da terapia ocupacional com o MTOD no contexto de CP tem como foco a compreensão da situação de cada criança. Isso significa considerar aspectos como as habilidades, interesses e

necessidades de cada criança, ou seja, através de atividades significativas e relevantes para elas, de acordo com cada criança, a fim de criar intervenções personalizadas que ajudem a melhorar a qualidade de vida delas. Além disso, enfatizam a importância da participação da criança e de seus cuidadores no processo de intervenção, a fim de promover a inclusão social e o bem-estar emocional da criança.

As terapeutas ocupacionais descreveram, a partir do objetivo de ampliar as possibilidades das crianças poderem permanecer produtivas, com autonomia para "fazerem o que desejam, ou o que precisam fazer, o que acreditam ser importantes para elas" estando nos CP:

"[...] a especificidade está aí, está em oferecer um espaço para essas crianças fazerem o que desejam, ou o que precisam fazer, o que acreditam ser importantes para elas [...] Porque é isso que acontece com crianças que participam desse processo de terapia ocupacional, [elas] muito possivelmente permanecem produtivas até segundos antes de morrer, que é essa proposta que a gente tem desse trabalho". (TO1)

"[...] essa questão do que é o cuidado paliativo, no sentido de você ter muito a ser feito, não é somente no processo de finitude, é a dor que a pessoa está sentindo. É o conforto necessário naquele momento, é o que ela está precisando falar [...], e é o que você precisa estar disposto a ouvir. Muitas vezes a gente se deparava com pessoas nessas situações de cuidados paliativos, no processo de reconciliação com famílias, de despedidas [...] então assim, muitas possibilidades de fazeres, mesmo frente a dor ou desconforto e a finitude da vida". (TO2)

"[...] eu penso que a terapia ocupacional entra [...] para dar essa qualidade de vida [...], para possibilitar vivências dentro do natural da nossa vida, do que a gente considera o normal, entre aspas, para essas crianças, que ninguém acha que vai viver dentro do normal". (TO3)

"[...] é a especificidade de você poder olhar para a saúde, você conseguir construir espaços de saúde, dentro de um ambiente que é muito adoecido [...] que as pessoas estão [...] sofrendo [...]" (TO4)

Os Cuidados Paliativos é trazido pelas profissionais como uma situação específica e multidimensional na vida das pessoas, suas famílias e a equipe de

trabalho. Não é somente relacionado aos processos de finitude de vida, mas olhar para as necessidades na situação com a dimensão de que se tem muito a oferecer. Um campo de recente reconhecimento e sistematização no Brasil, com dificuldade para o início precoce do cuidado. Sobre este, é mencionado:

“[...] é muito comum a gente associar os cuidados paliativos a uma paralisia, com sofrimento ímpar, e não é isso que a gente encontra, a gente encontra crianças que estão vivendo uma situação muito específica da vida e para isso, algumas conseguem lidar com muito mais facilidade e outras não”. (TO1)

“Falava-se muito pouco em cuidados paliativos. Os hospitais tinham equipes que trabalhavam com cuidados paliativos, mas era muito pouco conhecido, era algo que estava começando [...] situação de despedida é cuidados paliativos [...] apesar da gente sempre trazer a ideia de que não podemos entender cuidados paliativos só com o processo de morte [...] ainda sim quando se fala em cuidados paliativos a gente pensa na gravidade, no sofrimento, nas dificuldades que a gente encontra com os familiares, com as equipes de cuidado [...]” (TO2)

“[...] inicialmente não era considerado[...] como cuidados paliativos [...], mas trabalhar numa pediatria que têm doenças de alto risco, para mim já é considerado cuidados paliativos. [...] Crianças com doenças raras e sem prognóstico. [...] esse é um momento muito complicado tanto para a família quanto para a criança. [...] a gente pensa em cuidados paliativos como se fosse viver um mês e não tivesse mais vida, quando [...] na verdade é uma criança que nasce com fibrose cística, e pode viver anos, mas é considerado cuidados paliativos porque ela sempre precisa de um cuidado diferenciado, de um olhar diferenciado, porque tem várias questões da vida dela que são prejudicadas e, às vezes, elas deixam de viver, a família deixa de viver [...] por causa disso, [...]” (TO3)

Nos CP, as terapeutas ocupacionais, mencionam que trabalharam com seus pacientes a partir de suas necessidades e desejos nas situações que são vividas nos CP:

“A gente não trabalha com sintoma, eu acho que são situações específicas. [...] eu trabalho com necessidades que aquela pessoa tem: a pessoa tem necessidade de se despedir de alguém que ela ama, de reencontrar uma pessoa que ela gosta. Aí você pergunta: “que sintoma é esse?”

Saudade? Dor?”. Então eu não consigo pensar em sintoma no sentido de estar dificultando [...] o desempenho dela, por exemplo. [...] Enfim, conseguir [...] ter ações específicas para os desejos, para as crianças... [...]” (TO1)

[...] essa criança nunca viu sol, não vamos deixar ela fazer um ano sem ver o sol [...] sentir o sol na pele [...], vamos levá-la lá fora para sentir o sol na pele, para ver as plantas, para ver que tem o mundo lá fora, [...] de poder fazer a criança sentir aquilo que [...] se fosse pelo olhar do mundo ela não sairia dali, não sairia do leito [...] é uma criança que daqui um tempo vai depender de aparelhagem... “Mas a criança mora muito longe...” Tudo bem, ela mora muito longe, há possibilidade da gente deixá-la cinco horas fora do hospital, para dar tempo de chegar em casa da família, [...] para poderem vê-la, brincar um pouquinho, e depois ela voltar?” [...] poder possibilitar uma mãe a segurar o filho todo dia um pouquinho, [...] que todo mundo achava que não podia [...] e ela poder fazer isso todos os dias até a criança partir [...] poder depois conseguir caminhar na vida dela sabendo que ela aproveitou todos os momentos, de poder a criança ir para casa [...] para aproveitar quando ninguém achava que pudesse ir, vai e fica dois dias em casa, fica três dias no hospital, mas vai para casa [...]” (TO3)

“[...] eu acho que a gente consegue ir além daquilo que a equipe vê, porque a equipe vê baseado em protocolos e protocolo generalista, o terapeuta ocupacional do método vai na singularidade e na necessidade do sujeito [...] é o que eu sempre falo, se você olha para aquele paciente e você só vê o que todo mundo vê, você vai fazer alguma coisa que a equipe pede, mas você não vai fazer aquilo que o paciente quer. E tem muitas histórias né gente, enquanto há vida é com ela que a gente lida!” (TO4)

Tema 2: Cuidado em terapia ocupacional no MTOD - Cuidado centrado na relação triádica e nos quartos-termos para ampliar possibilidades e espaços de saúde

Neste tema as terapeutas focam na prática clínica orientada pelo MTOD, enfatizando o cuidado centrado na relação triádica, e nos quartos-termos, com o objetivo de ampliar as possibilidades e espaços de saúde.

“[...] o Método me trouxe muito mais possibilidades do que

restrições. Eu vejo [...] pessoas que não trabalham no Método e vão para essas áreas, não dão conta da finitude, porque não tem onde se ancorar metodologicamente, [...] Então acho que o Método foi me dando força, potência, para poder vivenciar todo o espaço possível em que era aberto para que eu pudesse estar ao lado dessas pessoas, cuidar [...] dessas crianças [...] uma das técnicas, a análise de atividades, facilita muito essa síntese, do que se fez dentro do processo de terapia ocupacional. [...] as Trilhas Associativas [...] me ajudavam a antecipar algumas ações, sabendo que a morte estava muito perto, [...] É uma técnica [...] que faz uma avaliação, uma síntese do que foi vivido, sabe? [...] isso combina muito, porque outras profissões fogem desse momento ou não existe algo que [...] ajude o sujeito a conseguir sintetizar coisas, finalizar, olhar, fechar o ciclo que ele está precisando. [...] eram momentos muito especiais” (TO1).

“A formação dentro do método é um caminho sem volta, porque você aprende a pensar de um jeito você não vai voltar a pensar de uma forma aqui para você te limita, o MTOD te dá uma abertura dentro da sua clínica que para mim [...] como os fazeres da criança, a possibilidade de você pensar na organização do cotidiano e das possibilidades que aquela criança tem de fazeres, além das, apesar das dificuldades que ela possa vir a ter com os transtornos que estão invadindo o desenvolvimento [...] eu penso que é você também ter uma fundamentação de que o teu processo de atividade com aquela criança né, é precisa também estar embasado no teu saber do desenvolvimento emocional, social, motor, né é... eu falo que ser terapeuta da Infância é você conhecer a criança como um todo. O método de terapia ocupacional dinâmica oferece essa possibilidade de você ter abertura de pensar Qual é a necessidade daquela pessoa naquela situação” (TO2).

“[...] eu vejo o leque que abriu para como trabalhar essas atividades e retomá-las depois, usando as trilhas associativas, o quanto isso enriquecia o atendimento, porque eu não ficava focada em uma ação só. [...] depois que eu fiz o método, eu conseguia ver qual realmente é a necessidade do meu paciente [...] o método me trouxe esse outro leque, eu não preciso fazer isso, eu preciso fazer o que o meu paciente necessita, o que ele necessita neste momento, [...]: “quer mexer a mão?”, [...], mas da forma dele, da forma que vai dar certo para ele, não para mim, [...] então o que eu posso fazer para ele mexer [...], mas dentro do que ele quer, [...] e não do que eu necessito? [...] e com a criança isso fica mais gritante ainda! Eu penso que o método me fez abrir um leque maior, porque muitas vezes a gente acha: “A criança precisa desenvolver isso, precisa devolver aquilo...”, e [...] às vezes

ela precisa desenvolver uma coisa muito simples para ela poder brincar, poder ter um contato melhor com os pais, e ainda mais no cuidados paliativos, poder viver aquele momento com mais qualidade, não precisa às vezes mexer “no todo” [...] não preciso fazer ele andar, preciso fazer ele sentar só para, poder sentar no colo do pai e da mãe, [...] então o método me possibilitou olhar o paciente, mas na [...] real necessidade dele “ (TO3)

“[...] é uma das especificidades do terapeuta ocupacional, principalmente nesse método (MTOD) [...] quando eu abria a porta do quarto eu nunca sabia quem estava lá, mas uma coisa a gente sabia, sabíamos o que estávamos procurando. A gente estava procurando saúde e não doença, sabe, então eu acho que isso para mim é uma coisa que marca muito. Então eu acho que a gente tem esse olhar que busca a saúde [...] Eu acho que nós somos muito no manejo da relação triádica, quando a gente consegue trabalhar muito bem com o quarto elemento, e aí eu acho que a gente consegue trazer muito a família para perto, quando a família não dá conta de estar junto com aquele sofrimento, eu acho que a gente consegue manejar para que o quarto termo também participe dessa relação e tenha significado. Então eu acho que para mim, são essas especificidades, assim, da gente estar aberto para apresentar outras experiências que não sejam só essas ligada à doença mas manter ativo, poder brincar, poder construir eu acho que nos diferenciam. eu acho que o método tem um constructo teórico muito fortalecido né, então assim, a gente entende em qualquer clínica o que e como a gente deve proceder [...] não é porque eu estou na clínica da ortopedia que eu vou ser terapeuta ocupacional de um jeito, saúde mental eu vou ser [...] de outro [...]” (TO4).

O MTOD foi considerado um referencial que permite pensar a prática de modo aberto, dinâmico e criativo.

“[...] o MTOD me trouxe muito mais possibilidades do que restrições [...]” (TO1).

“O MTOD oferece [...] abertura de pensar [...]” (TO2).

Também, o MTOD oferece um arcabouço teórico-metodológico centrado no cliente, oferecendo recursos técnicos, abrindo possibilidades e dando sustentação, inclusive, para a prática da clínica da terminalidade.

“[...] uma das técnicas, a análise de atividades, facilita muito essa síntese, do que se fez dentro do processo de terapia ocupacional. [...] as Trilhas Associativas [...] me ajudavam a antecipar algumas ações, sabendo que a morte estava muito perto, [...] porque o sujeito acaba conseguindo esse bem estar nessa cena final, para morte. [...] É uma técnica [...] que faz uma avaliação, uma síntese do que foi vivido, sabe? [...] isso combina muito, porque outras profissões fogem desse momento ou não existe algo que [...] ajude o sujeito a conseguir sintetizar coisas, finalizar, olhar, fechar o ciclo que ele está precisando. [...] eram momentos muito especiais.” (TO1)

Os critérios para identificação das crianças a serem acompanhadas na terapia ocupacional abarcavam a identificação de situações nas quais elas não conseguiam participar de outros projetos de cuidado do hospital, e que estavam com dificuldade de lidar com diferentes situações da hospitalização que as deixavam paralisadas no que se refere às suas atividades.

“[...] algumas conseguem lidar com muito mais facilidade e outras não, então essas que não conseguiam, [...] vinham para serem atendidas por nós [...]” (TO1)

Além disso, valorizou-se a análise da situação na qual a pessoa estava inserida do que em procedimentos de cuidado a sintomas. Os CP foram compreendidos como uma situação específica e multidimensional na vida das pessoas, de suas famílias e da equipe de trabalho, na qual há muito a se oferecer, pois o foco são as necessidades e desejos, não abarcando somente processos de finitude de vida.

“[...] não podemos entender cuidados paliativos só com o processo de morte [...]” (TO2)

“A gente não trabalha com sintoma, eu acho que são situações específicas. [...] eu trabalho com necessidades que aquela pessoa tem: a pessoa tem necessidade de se despedir de alguém que ela ama, de reencontrar uma pessoa que ela gosta.” (TO1)

“[...] eu acho que a gente consegue ir além daquilo que a equipe vê, porque a equipe vê baseado em protocolos e protocolo generalista, o terapeuta ocupacional do método vai na singularidade e na necessidade do sujeito.” (TO4)

O objetivo da terapia ocupacional no MTOD em CP possui foco na ampliação das possibilidades e na construção de espaços de saúde num ambiente cujo foco é o cuidado de doenças. Busca-se ampliar as possibilidades das crianças permanecerem produtivas e com autonomia para "fazerem o que desejam, ou o que precisam fazer, o que acreditam ser importantes para elas" (TO1).

As profissionais contaram que se responsabilizam para que as atividades possam ser feitas, chamando outros a comporem o cuidado, integrando-se como quartos-termos, compondo a relação triádica como agentes participativos do processo.

[...] se nasceu da relação triádica, [...] é de especificidade da relação. [...] você vai ter que sensibilizar a equipe, [...] você precisa trazer o projeto para fora da relação triádica e trazer parceiros que possam aderir a esse projeto [...] (TO1)

[...] requeria toda uma equipe? Sim! [...] nesse jogo, todo mundo mexe os pauzinhos para conseguirmos essa qualidade para a criança [...] (TO3)

"Me lembrei agora de uma criança que ela tinha feito um transplante de medula óssea [...] estava no processo sofrimento intenso no corpo, organismo não respondendo mais às medicações [...] comecei massageá-la, [...] conforme ela me dava um feedback [...] no dia seguinte eu [...] a mãe me chamou dizendo que a criança estava perguntando quando é que eu iria novamente porque a massagem a fez se sentir melhor, e lógico que eu fui rapidamente, era uma criança que a gente estava mesmo no processo de despedida dela, [...]eu me lembro que essa criança dormiu e nesse dia a mãe saiu do quarto e eu me lembro de na hora ter pensado que mãe especial é essa, de permitir que eu fique nesse momento[...] tão doloroso [...] me permitir entrar nessa relação deles, [...] horas depois essa criança veio a óbito. Então são processos, onde você busca o que é possível [...]a gente fazer junto aqui, e o que é possível buscar para oferecer apoio neste momento e não é só para criança, para família também, sua mãe também se sente apoiada, à medida que ela percebe que eu tenho que fazer com essa criança, eu ofereço possibilidades de fazer isso com essa criança, e isso faz com que essa família também se sinta acolhida." (TO2)

"[...] eu tive outro caso de dois pré-adolescentes [...] que [...] foi uma discussão linda com a equipe de neurologia infantil. [...] ele só tinha movimentos [...] da cabeça, [...] vivia com

celular, vivia com computador [...]. E a equipe médica chegou com os residentes [...] e eu não sei por que cargas d'água falaram na frente dele algo como: "esse não vai para frente [...] não temos o que fazer" [...]. E aí o que que eu fiz? Pensei: 'gente, essa criança precisa se comunicar, precisa falar!' [...]. E nós fizemos uma ponteira de cabeça [...], e ela começou a escrever [...] usando o movimento que ele tinha da cabeça para se comunicar com a equipe. Então são casos assim que eu acho que a gente leva para vida [...]" (TO4)

Tema 3: A indissociabilidade no desenvolvimento pessoal-profissional: pensar processos de finitude e cuidar da finitude da vida.

Neste tema, as participantes referiram que o trabalho nos CP com crianças permitiu aprendizagens pessoais e profissionais de modo indissociado.

"E sei que eu ensinei algumas, mas eu acho que eu aprendi [...] do que eu ensinei [...] é muito bonito [...] demais." (TO1)

"A gente aprende muito além do como fazer [...] a experiência pessoal ela se mistura com a profissional [...]." (TO2)

"[...] profissionalmente também, porque a gente passa a ter um olhar muito diferente em tudo, não só na clínica de cuidados paliativos, mas nas outras clínicas também, de observar as necessidades [...], o que que a gente pode fazer de diferencial com outros recursos [...]" (TO3)

As participantes trazem suas reflexões sobre o processo de finitude e morte, valorizando-as não somente para o exercício profissional em CP, mas em outros contextos profissionais e também pessoais. Dão destaque para características de transformação pessoal.

"[...] me ensinaram a me despedir não somente quando morre, mas despedir na vida." (TO1)

"[...] a gente repensa a própria morte, o que eu penso sobre a morte [...]." (TO1)

"[...] eu posso dizer que sou outra pessoa [...] não tem como a gente entrar nesse trabalho e sair igual. [...] as pessoas têm a visão da morte [...] como um monstro e quando a

gente vivencia isso é muito diferente, tem toda uma beleza por trás [...].” (TO3)

As terapeutas ocupacionais entrevistadas destacam neste tema um aspecto particular muito importante da clínica dos CP: o tempo-espço da terminalidade. Relatam a necessidade de se entender as particularidades do cuidado em uma clínica que exige, sobretudo, saber lidar com o tempo na terminalidade, que é intenso e demanda ações focadas e grande disponibilidade para o cuidado.

“Você vai ficar parada olhando? Esse é o momento em que a gente empresta tudo que a gente tem.” (TO4)

“ [...] eu não conseguia entender o tempo-espço da terminalidade, eu perdi algumas cenas de fim, porque eu não tinha uma noção real de quanto tempo aquela pessoa ia viver mais, [...] então eu fui entendendo [...] que existe uma urgência do fim, [...] eu fui conhecendo essa comunicação [...] eu fui entendendo a necessidade de eu estar mais próxima, [...]” (TO1)

“ [...] a importância do primeiro diagnóstico situacional, porque é uma clínica, [...] que às vezes tinham [...] pacientes [...] morando no hospital, mas tinham casos que era uma clínica breve, então você tem que ter um raciocínio clínico e com o diagnóstico situacional sendo construído de uma forma mais rápida [...] o tempo ali é muito importante a gente perde muito paciente, e eu acho que o método ajuda você já entrar com [...] uma observação [...] de uma forma mais breve, de uma forma mais rápida, [...] e [...] tentando [...] construir a relação triádica [...]” (TO4)

As participantes deram destaque para o quanto o MTOD as ajudou a lidar com processos de finitude como terapeutas ocupacionais, sabendo que há questões específicas que demandam ser trabalhadas a partir da singularidade e da situação de cada criança e sua família, considerando o quão importante é esse momento na vida.

“O MTOD foi me instrumentalizando a entender que a finitude tem a ver com deixar coisas na vida.” (TO 01)

“[...] trabalhar com a finitude da vida te traz uma experiência para entender o que é a vida, e te traz uma possibilidade de trabalhar em um dos maiores sofrimentos que a gente tem

que é a finitude.” (TO3)

[...] antes eu tinha medo, [...] o paciente falava para mim que ia morrer e eu fingia que estava amarrando o sapato, que tinha caído alguma coisa, [...] começava a querer tossir, saía ou não voltava mais, ou [...] escrevia que ele estava dormindo [...] entrar no quarto de quem está nesse processo é [...] muito interessante, mas tem suas características, [...] é muito comum [...] você entrar e sentir a finitude, sentir o processo de terminalidade. E aí o que você faz com isso como pessoa, como terapeuta ocupacional?” (TO1)

As terapeutas ocupacionais também compartilharam o desafio de aprender a manejar suas próprias emoções frente a finitude nos CP na clínica da infância, pensando no que a criança e a família precisam naquele momento, que transborda de emoção.

“[...] aí, quando ele me viu chorando ele ficou tão chateado: “por que você está chorando? Você tem que ficar feliz [...] A gente conseguiu! [...] Foi um momento que eu fui entender depois, de quanto minhas emoções podiam participar ou não [...] porque naquele momento [...] eu estava embriagada pela emoção [...] e com o tempo eu fui aprendendo tecnicamente [...]. É claro que a espontaneidade da emoção aparece, [...] está tudo certo dentro da relação, [...] mas [...] depois fui entender o porquê disso ter acontecido [...] foi um grande aprendizado.” (TO1)

“Agora de afeto, [...] é de cuidar do relacionamento, [...] de você conseguir estar junto. [...] emocionalmente tiveram momentos mais difíceis, que eu [...] penso “Nossa! Como que eu chorei junto?” Eu também não sei explicar, mas eu acho que a gente vai aprendendo também a cuidar disso, essa parte mais da emoção que é nossa [...] para poder estar cuidando do outro que está em sofrimento.” (TO4)

As entrevistadas trazem aprendizados sobre os desafios do manejo das relações com a equipe e do ambiente hospitalar na medida em que trabalhar com as necessidades e desejos das pessoas demanda, muitas vezes, extrapolar as regras e normatividades do hospital.

“Mas eu acho que você vai aprendendo a lidar com eles [desafios do contexto] na medida que você vai atendendo e [...] vai manejando melhor essas situações, vai aprendendo a

tirar do leito, a levar para o outro espaço [...] Tem os desafios do espaço, da instituição [...].” (TO4)

Tema 4: Dificuldades, desafios e facilidades para o trabalho nos CP

As profissionais foram questionadas sobre quais eram as dificuldades mais presentes enfrentadas em suas práticas na clínica dos cuidados paliativos infantis e que ao longo do tempo serviram de aprendizado.

“Dificuldades que eu tinha era medo mesmo, sabe?! Era insegurança, medo, é... de viver essas questões né, da finitude mesmo, do moribundo, essa coisa assim, de me sentir impotente de não ajudar, de não me sentir íntima suficiente pra participar de um momento tão íntimo deles assim sabe, então era algo nesse sentido assim sabe” (TO1)

“Eu acho que o que dificulta... é a tua falta de formação. É a tua falta de informação também e a falta de desenvolvimento emocional humano, que isso dificulta muito, quando você, pelas suas questões pessoais não trabalhadas não pensadas, se limita ao cuidado do outro” (TO2)

“[...] a dificuldade eu acho que nós terapeutas ocupacionais temos em todos os lugares [...], poder ser reconhecido [...] do pessoal entender. [...] das loucuras que a gente quer fazer e principalmente quando eu falava assim: “não gente, vamos lá!”, “ah mas a criança está em isolamento!”, “ah não, nós vamos sair com ela assim hoje, olha [...] tem sol, a criança está bem, a família está aí, pode vir todo mundo hoje, hoje nós vamos dar uma volta!” “Mas...” “Não, a gente fecha o elevador só para ela, todo mundo vai [se] equipar [...] vamos assim!!” (TO3)

“Eu acho que é o momento da virada do diagnóstico [...], a equipe tentando, tentando, tentando, isso me angustiava muito! E faz procedimento, e faz procedimento, e faz procedimento e sabendo que não ia. A equipe tem muita dificuldade de lidar com essa questão de entrar para cuidados paliativos e saber que não tem mais chance de cura, [...] isso para mim foi uma dificuldade porquê... tinha uma paciente, um exemplo, em coma já estava há dois anos, três, [...] ela estava em coma um período enorme da vidinha dela, morando no hospital, ligada a aparelhos [...], e foi todo um trabalho junto com a equipe, junto com a capelania [...], com a família [...] para que se ela tivesse mais alguma parada, para deixar ela [...] morrer... E a equipe não conseguia [...]... a menina fazia uma parada cardíaca cardiorrespiratória e eles

[...] reanimavam e cada vez mais lesões [...] a equipe tinha muita dificuldade em aceitar essa partida, porque se apegam muito [...], para mim é uma das maiores dificuldades [...] essa parte [...] de lidar com a equipe e tentar ir sensibilizando, [...]. É ir humanizando o espaço para essa criança, [...] isso para mim era um desafio grande. ” (TO4)

Assim como há muitas dificuldades mencionadas pelas profissionais, mencionou-se detalhes que as facilitaram durante seu trabalho, ajudando-as a atingir seus objetivos e proporcionar melhores formas de cuidado.

“[...] formação no método, [...] construir um setting que seja [...] fértil para experimentação, conseguir fazer um bom diagnóstico situacional, conseguir levantar quais são as necessidades para aquele momento, como que eu vou conseguir contemplar os desejos? [...] a ética, de que o outro sabe qual que é o caminho que ele quer trilhar naquele momento, que ele é dono da vida dele, protagonista. Disponibilidade de me encontrar com a criança e estar disposta a promover um espaço dela me conhecer e de eu conhecê-la, [...] independente das circunstâncias de saúde, de conhecê-la, e dela conhecer quem eu era, o que eu sei fazer, o que ela sabe fazer, o que eu gosto de fazer, o que ela gosta de fazer, o que dá para fazer, o que não dá para fazer, e ir atrás para fazer, então acho que essa disposição para conhecer o outro, independente do que o outro tem, de quantos anos tenha, [...] livre de crenças, de normatizações de "ele viveu tantos anos, ele teria que ter essa aquisição [...] ter uma relação positiva com a equipe isso me ajudou bastante, eu tinha várias parceiras, [...]" (TO1)

CAPÍTULO V - DISCUSSÃO

Embora a terapia ocupacional nos contextos hospitalares tenda a ser mais biomédica e reabilitativa (KRISTENSEN; WEISAETH; HEIR, 2012; SHAFAROODI et al., 2014), os CP oferecem o desafio de centrar na criança e família um cuidado personalizado que contemple a situação única que estão enfrentando, e não oferecer somente um cuidado voltado para a recuperação de déficits e promoção do desenvolvimento infantil. Nossos resultados indicam que o MTOD permite essa abordagem centrada na criança com foco na sua situação, justamente o que é altamente valorizado em CP (COSTA; OTHERO, 2014).

No MTOD, o cuidado se afasta do modelo biomédico e se volta para a vida do paciente, pois como menciona Mastropietro et al. (2008, p. 20) “enquanto há vida, é com ela que lidamos”.

Ao acompanhar os pacientes nos seus gestos finais, a terapeuta ocupacional assume uma postura ativa na relação, empresta sua funcionalidade para dar prosseguimento às construções, o setting terapêutico deve ser uma extensão do espaço vital do usuário para propiciar o processo de despedida de acordo com as mesmas fronteiras e construtos criados (MASTROPIETRO, et al. 2008, p.20).

Nessa perspectiva, o alívio de sintomas, o conforto nos aspectos da dor total, estão presentes no cuidado em terapia ocupacional em CP (OTHERO; COSTA, 2007; ELMESCANY; BARROS, 2015). Nossos resultados demonstram que embora a doença seja extremamente relevante para orientar a prática profissional em CP, a abordagem centrada na pessoa é altamente valorizada, consonante com as propostas de Costa e Othero (2014). As participantes destacaram que buscam pela ampliação das possibilidades de vida, pautadas pelas necessidades e desejos que nascem na relação triádica, na situação da criança.

Na terapia ocupacional sustentada no MTOD, busca-se ofertar soluções singulares aos pacientes no intuito de que cada experiência seja única e tenha um processo de desenvolvimento significativo, voltadas para a valorização da vida até o óbito (MASTROPIETRO et al., 2008). Esse enfoque personalizado, baseado na situação vivida pelo paciente, pode ajudar a promover a qualidade de vida, o bem-estar e o senso de propósito durante a fase final da vida. Nessa direção, o MTOD foi considerado um referencial teórico-metodológico com o qual as

profissionais relataram sentirem-se mais livres, centradas na criança e na família no contexto dos CP, no qual a doença e os sintomas são uma parte do cuidado, mas não o todo. É importante enfatizar que, para alcançar esse objetivo, é necessário olhar e trabalhar "com a repercussão da doença em aspectos saudáveis, onde o sentido, o significado e o desejo são elementos fundamentais da 'cura' em Terapia Ocupacional" (BENETTON, 2012, p. 7).

Para o MTOD, a prática profissional deve ser guiada por um diagnóstico situacional, além do diagnóstico clínico. O diagnóstico situacional é construído nas particularidades de cada caso, procurando estabelecer ligações entre os diferentes aspectos da vida cotidiana. Para sua construção, combina-se pensamento narrativo e associativo, buscando compreender o que facilita e o que limita a realização de atividades desejadas ou necessárias, e definir direções para ações de cuidado (MARCOLINO, 2012; 2014; ARAÚJO, 2022).

Esse referencial teórico-metodológico aponta que o objetivo da terapia ocupacional é ampliar e criar espaços de saúde e cotidiano para o sujeito-alvo, visando sua inserção social, a partir de uma compreensão única e situada do que é saúde para essa pessoa em seu contexto específico (ARAÚJO, 2022). As participantes destacaram que para ampliar as possibilidades de vida, pautadas pelas necessidades e desejos que nascem na relação triádica, na situação da criança, precisaram desenvolver habilidades de negociação com equipes e familiares.

A assistência e oferta de apoio para os familiares e cuidadores são necessários para ampliar a rede de suporte e cuidados aos pacientes. Assim, a terapeuta ocupacional tem uma visão biopsicossocial de cada vida cuidada, o que permite atender a desejos específicos do paciente, como ver um familiar, sair do leito e andar pelo hospital, alívio de dor, comer um alimento específico, ter um bichinho de estimação por perto, construir um brinquedo, fazer um desenho etc. Esses desejos são fundamentais para garantir a qualidade de vida e o bem-estar do paciente e sua família.

Em consonância com nossos resultados, pesquisadores da área evidenciam em diversas publicações sobre prática clínica em CP que o MTOD valoriza a colaboração interdisciplinar (MASTROPIETRO; DOS SANTOS; DE OLIVEIRA,

2006; MASTROPIETRO et al., 2008; MASTROPIETRO; DE OLIVEIRA-CARDOSO; DOS SANTOS, 2011). Isso permite que os profissionais de terapia ocupacional trabalhem em conjunto com outros membros da equipe, a fim de oferecer uma abordagem integrada e abrangente para o paciente e sua família. Conforme o relato das participantes, o trabalho em equipe mostrou-se um fator facilitador em sua prática clínica, bem como a comunicação eficaz e o bom relacionamento com os colegas de profissão. Esses aspectos permitiram uma abordagem mais abrangente e integrada do cuidado terapêutico, além de contribuir para um ambiente de trabalho mais saudável e colaborativo.

Segundo estudos recentes (JEFFERIES; CHAN, 2004; O'CONNOR; FISHER, 2011; FERNANDO; HUGHES, 2019; PERILLA; JOAQUIM, 2022), é possível destacar a importância do trabalho em equipe na terapia ocupacional em diferentes contextos de atuação, a colaboração entre os profissionais de saúde, incluindo terapeutas ocupacionais, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e fonoaudiólogos, por exemplo, é fundamental para o sucesso da intervenção terapêutica e para garantir o bem-estar e a promoção do cuidado integrado e colaborativo em benefício das crianças. O'Connor e Fisher (2011) ressaltam que a prática interdisciplinar é essencial na área, uma vez que envolve a colaboração entre diferentes profissionais de saúde para oferecer cuidados holísticos aos pacientes.

Além disso, Jefferies e Chan (2004) e Perilla e Joaquim (2022) afirmam que o trabalho em equipe é fundamental para identificar e abordar problemas específicos de cada paciente, permitindo uma abordagem verdadeiramente holística, principalmente em áreas como a oncologia. Fernando e Hughes (2019), em seu estudo sobre abordagens de equipe em cuidados paliativos, destacam que as evidências sugerem fortemente que o CP é mais bem administrado por meio de uma abordagem de equipe multidisciplinar. Além disso, os autores afirmam que o desempenho geral de uma equipe de saúde é amplamente determinado pelo ambiente de trabalho de apoio construído por meio de comunicação eficaz, habilidades de liderança e respeito mútuo. Esses fatores são essenciais para garantir a qualidade do cuidado prestado ao paciente e podem contribuir para o alcance dos melhores resultados possíveis.

Para o MTOD, o objetivo final da terapia ocupacional é a inserção social. E por inserção social, compreende-se a ampliação da participação em atividades e a ampliação das relações que permitam à pessoa ser um sujeito em sua vida (MARCOLINO et al., 2021). Para isso, há um caminho a ser construído que se inicia nas experimentações na relação triádica. Benetton (2012) destaca que o núcleo duro do MTOD é a dinâmica da relação triádica, que envolve a relação entre sujeito alvo, terapeuta ocupacional e atividades. Na medida em que vai se experimentando novos modos de fazer, de ser e de se relacionar, amplia-se os espaços de saúde no cotidiano dos sujeitos assistidos em terapia ocupacional (MAXIMINO; PETRI; CARVALHO, 2012; MASTROPIETRO; DOS SANTOS; DE OLIVEIRA, 2006).

Marcolino et al. (2021) discutem que no espaço hospitalar não se trabalha com a perspectiva de ampliar o cotidiano, pois há maior restrição das possibilidades de escolhas livres, criativas e sociais devido à rígida rotina de cuidados do hospital. Trabalha-se, sim, na perspectiva de ampliação de espaços de saúde, por meio das experimentações na relação triádica com algumas características particulares. Assim, além de trabalhar com familiares e com a equipe de modo a negociar as realização de atividades, as terapeutas ocupacionais enfatizaram a importância de aprender a trabalhar num espaço-tempo diferente, que demanda um trabalho intenso para propiciar possibilidades de autonomia e escolha de suas atividades, do que as crianças consideravam importante em seu processo de finitude.

Othero (2010) dá destaque para o papel de terapeutas ocupacionais a trabalharem para a realização dos seus últimos desejos e da prestação de cuidados individualizados, promovendo qualidade até ao último momento de vida destas crianças. As terapeutas ocupacionais participantes deste estudo evidenciaram os objetivos obtidos pela terapia ocupacional no âmbito dos cuidados paliativos infantil, mencionado a garantia das possibilidades das crianças em conseguirem estar produtivas em sua terminalidade, para realizarem atividades necessárias e significativas com autonomia. A busca pela autonomia no cuidado na finitude da vida é discutida por Kessner e Hitch (2022) como promoção da justiça ocupacional, demandando que terapeutas ocupacionais assumam postura ativa e crítica para trabalhar nesse contexto.

Especificamente nos quadros de terminalidade, os pacientes se envolvem com atividades de vida e não com a morte, conforme apresenta Mastropietro et al. (2005). A intenção é que as atividades adquiram propósito e significado dado pelos próprios pacientes, permitindo-lhes manter uma conexão com a vida e com as pessoas que os cercam, mesmo em um momento tão delicado. Por meio das atividades, pode-se estabelecer associações com os acontecimentos vividos na relação triádica, incluindo a terapia ocupacional no seu ritual de despedida.

Nossos resultados também vão ao encontro de Chow et al. (2022) que, em uma pesquisa com 21 terapeutas ocupacionais que atuam com processos de finitude da vida, identificaram o quanto as participantes mostraram-se muito envolvidas para aprenderem profissionalmente os cuidados de fim de vida, e de seus esforços para fazerem a diferença garantindo qualidade a esse momento.

Um dos resultados mais interessantes deste estudo refere-se às possibilidades de desenvolvimento pessoal e profissional de modo indissociado. Trabalhar com a vida neste momento delicado, sensível e de grande complexidade, permite ao profissional desenvolver uma compreensão mais profunda e empática sobre a dor e sofrimento humano, além de ampliar sua capacidade de atender as necessidades e desejos dos pacientes. As participantes desta pesquisa deram destaque para aprendizagens que as fizeram repensar processos de finitude, refletindo sobre processos de finalização, tanto em outras atividades da vida como com seus próprios entes queridos.

As terapeutas ocupacionais destacaram uma série de fatores pessoais que influenciam seu raciocínio clínico/profissional ao trabalhar com usuários de CP. Esses elementos incluem a vivência, as competências emocionais e o esgotamento profissional. Elas avaliaram a sua vivência como um aspecto positivo que contribuiu para o desenvolvimento de habilidades tais como empatia, compreensão, valorização, sensibilidade, amor e respeito, que são consideradas importantes para o desempenho nesta área.

Para Braga (2013), a experiência pessoal do terapeuta ocupacional pode contribuir positivamente para o processo terapêutico, uma vez que permite uma maior identificação com as vivências do paciente e uma compreensão mais profunda de suas necessidades e desejos. Entretanto, requer do profissional uma reflexão constante sobre os próprios valores, crenças e emoções do terapeuta

ocupacional, a fim de evitar a imposição de suas próprias visões de mundo e promover a autonomia e dignidade do paciente (BRAGA, 2013).

As entrevistadas também destacaram a importância de refletir sobre o processo de finitude e morte não apenas no contexto profissional de cuidados paliativos, mas também em outras áreas de atuação e em suas vidas pessoais. Além disso, relataram que esse processo de reflexão lhes proporcionou uma oportunidade única de transformação pessoal.

Em consonância aos nossos resultados, Faria e Figueiredo (2017) ressaltam que o processo de cuidado em fim de vida envolve uma série de desafios e demandas emocionais que podem influenciar significativamente o desenvolvimento pessoal e profissional dos profissionais envolvidos. Ao lidar com as demandas emocionais e as dificuldades inerentes ao cuidado em fim de vida, terapeutas ocupacionais desenvolvem habilidades de compreensão, empatia, sensibilidade e respeito, que são fundamentais para a prática em CP (JOAQUIM et al., 2017; IDEMORI, 2015; VEIT; CARVALHO, 2008).

Em nosso estudo, as terapeutas ocupacionais evidenciaram a importância de aprender a manejar suas próprias emoções de modo a utilizá-las em prol das necessidades do sujeito-alvo da intervenção. Perilla (2019) apresenta um conjunto de estudos que mostram que atuar na clínica dos cuidados paliativos pode ser emocionalmente desafiador, sendo associados a altos índices de burnout profissional. Perilla e Joaquim (2022) discutem que a inteligência emocional é fundamental para criar uma relação de confiança e compreensão entre o profissional e o paciente, tornando a experiência do paciente mais suportável e digna. Desta forma, a inteligência emocional se torna um aspecto vital para o sucesso e a eficiência do trabalho com usuários em fim de vida.

Hammil, Bye e Cook (2019) afirmam que a inteligência emocional é particularmente importante ao trabalhar com usuários em fim de vida, pois a compreensão das emoções e atitudes pessoais sobre a morte é relevante para o desempenho eficaz e o sucesso no atendimento a estes pacientes. De acordo com os autores, é necessário ter habilidade para lidar com as emoções complexas e os sentimentos intensos relacionados ao fim da vida, e ser capaz de oferecer um apoio emocional adequado e humanizado (HAMMIL; BYE; COOK, 2019).

O relato das participantes destaca que o trabalho do terapeuta ocupacional nos cuidados paliativos apresenta diversas dificuldades e desafios, sendo um deles

a falta de conhecimento sobre a prática clínica neste contexto. Essa falta de conhecimento pode dificultar a identificação das necessidades específicas dos pacientes, assim como a definição de objetivos e intervenções adequadas. Neste sentido, é importante destacar a importância da formação continuada para o desenvolvimento profissional, como evidenciado por diversos estudos (TALBOT-COULOMBE; GUAY, 2020, GOMES, JOAQUIM; BOMBARDA, 2022) e, em terapia ocupacional, que a formação esteja centrada numa perspectiva ocupacional (KESSNER; HITCH, 2022). É crucial que os profissionais tenham uma compreensão ampla dos processos de finitude e saibam lidar com suas próprias emoções e as emoções da família ou cuidadores (SARTORI; BATTISTEL, 2017).

Desse modo, esperamos que nossos resultados possam contribuir para a identificação de aspectos relativos à prática de terapia ocupacional no contexto dos CP na infância, de modo a melhorar a formação profissional e ampliar o debate sobre modos de cuidar em terapia ocupacional.

CAPÍTULO VI - CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da reflexão sobre a prática apresentada neste trabalho, terapeutas ocupacionais nos CP na clínica da infância que trabalham sob a perspectiva do MTOD relatam que a atuação nesse campo proporcionou aprendizagens pessoais e profissionais de modo indissociado, incluindo questões sobre repensar a morte e processos de finitude, aprender a trabalhar no espaço-tempo da clínica da finitude da vida, a lidar com os processos de finitude, manejar suas próprias emoções, e também o ambiente hospitalar e a equipe. Trabalhar com crianças em CP pode ser uma jornada desafiadora, mas também uma oportunidade de aprendizado e desenvolvimento para o profissional, e pode promover uma experiência significativa para a criança e sua família ou cuidadores.

As limitações da pesquisa envolvem a pequena quantidade de terapeutas ocupacionais participantes. Entretanto, para uma pesquisa exploratória, nossos resultados contribuem para uma maior visibilidade para o cuidado da Terapia Ocupacional na clínica dos CP, indicando aprendizagens profissionais importantes a serem consideradas na formação inicial e continuada no campo e oferecerem questões para futuras pesquisas.

Os nossos resultados corroboram a importância do uso do MTOD na prática profissional da terapia ocupacional no contexto de CP, tendo em vista o seu impacto positivo na compreensão da saúde - consonante com os princípios dos CP. Esperamos que esta pesquisa possa contribuir para a prática da Terapia Ocupacional no contexto de cuidados paliativos e no acompanhamento de crianças que estejam em terminalidade de vida e de seus familiares, ressaltando a relevância do uso do MTOD como uma referência teórica e metodológica neste campo.

REFERÊNCIAS:

ARAÚJO, Angélica da Silva. **Construções teóricas sobre o raciocínio clínico de terapeutas ocupacionais experts que utilizam o Método Terapia Ocupacional Dinâmica**. 2022.

BARBOSA, Sílvia. ZOBOLI, Ivete.; IGLESIAS, Simone. Cuidados Paliativos: na prática pediátrica. **Rio de Janeiro: Atheneu**, p. 432, 2019.

BARDIN, Laurence. L'Analyse de contenu. Editora: **Presses Universitaires de France**, 1977.

BENETTON, Jô. A narrativa clínica no método terapia ocupacional dinâmica. **Revista CETO**, v. 13, n. 13, p. 4-8, 2012.

BENETTON, Jô; QUEVEDO MARCOLINO, Taís. As atividades no Método Terapia Ocupacional Dinâmica. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 21, n. 3, 2013.

BENETTON, Maria José. **A Terapia Ocupacional como instrumento nas ações de Saúde Mental**. Tese [Doutorado]. Faculdades de Ciências Médicas da Universidade de Campinas, Campinas, 1994.

BORGES, Alini Daniéli Viana Sabino et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em estudo**, v. 11, n. 2, p. 361-369, 2006.

BRAGA, Fernanda de Carvalho. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal: práticas e percepções de profissionais de saúde. 2013.

CHOW, Lisa S. et al. Exercinas na saúde, resiliência e doença. **Nature Reviews Endocrinology**, v. 18, n. 5, pág. 273-289, 2022.

CORBIN, Juliet; STRAUSS, Anselm. **Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory**. Sage publications, 2014.

COSTA, Ana Patricia; OTHERO, Marília Bense. Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos. **Costa APP, Otheroff MB. Reabilitação em cuidados paliativos**. Loures: Lusodidacta, p. 23-36, 2014.

COSTA, Rosely Souza da et al. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde em debate**, v. 40, p. 170-177, 2016.

ELMESCANY, Érica de Nazaré Marçal; BARROS, Maria Laídes Pereira. Espiritualidade e terapia ocupacional: reflexões em cuidados paliativos. **Revista do NUFEN**, v. 7, n. 2, p. 1-24, 2015.

FARIA, Natália Cintra et al. A atuação da terapia ocupacional com mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 3, p. 418-427, 2015.

FARIA, Simony de Sousa; FIGUEIREDO, Jowilma de Sousa. Aspectos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar. **Psicologia Hospitalar**, v. 15, n. 1, p. 44-66, 2017.

FERNANDO, Gunasekara Vidana Mestriçe Chamath; HUGHES, Sean. Team approaches in palliative care: a review of the literature. **International journal of palliative nursing**, v. 25, n. 9, p. 444-451, 2019.

FERREIRA, Esther Angelica Luiz; GRAMASCO, Hendrick; DE OLIVEIRA IGLESIAS, Simone Brasil. **Reumatologia infantil e cuidados paliativos pediátricos: conceituando a importância desse encontro**. 2019.

FREIRE, Maria Eliane Moreira et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, n. 2, 2018.

GIARDIN, Andréa Rizzo dos Santos Boettger et al. A importância da atuação da terapia ocupacional com a população infantil hospitalizada: a visão de profissionais da área da saúde. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 17, n. 1, 2010.

GOMES, Maria Caroline Volpin; JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian; BOMBARDA, Tatiana Barbieri. Ensino sobre cuidados paliativos nos cursos da saúde: percepção dos docentes de uma universidade federal. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 16, p. e83111637728-e83111637728, 2022.

HAMMILL, Kathrine; BYE, Rosalind; COOK, Catherine. Occupational engagement of people living with a life-limiting illness: occupational therapists' perceptions. **Australian occupational therapy journal**, v. 66, n. 2, p. 145-153, 2019.

HELENO, Sônia Lara Alves. Cuidados paliativos em pediatria. **Evidências**, n. Apresentação, p. 41-49, 2013.

IDEMORI, Thais Clemente. Processo terapêutico da criança em transplante de medula óssea: práticas de terapeutas ocupacionais do Estado de São Paulo. 2015.

JEFFERIES, H.; CHAN, KK Trabalho em equipe multidisciplinar: é holístico e eficaz?. **Jornal Internacional de Câncer Ginecológico**, v. 14, n. 2, 2004.

JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian et al. Terapia ocupacional e oncologia pediátrica: caracterização dos profissionais em centros de referência no Estado de São Paulo. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 28, n. 1, p. 36-45, 2017.

KESSNER, Karen; HICH, Danielle. Desenvolvimento de um pacote educacional baseado em evidências para terapeutas ocupacionais para cuidados paliativos e de fim de vida: promovendo a justiça ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, 2022.

KIELHOFNER, G. Model of human occupation: theory and application. Philadelphia, PA: **Lippincott Williams & Wilkins**, 2008.

KRISTENSEN, Pal; WEISAETH, Lars; HEIR, Trond. Luto e saúde mental após perdas repentinas e violentas: uma revisão. **Psiquiatria: Processos Interpessoais e Biológicos**, v. 75, n. 1, pág. 76-97, 2012.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre : Artmed : Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999. 339 p.

MARCOLINO, Taís Quevedo. O discurso público em Terapia Ocupacional: sentidos construídos em uma comunidade de prática/The public discourse in Occupational Therapy: meaning construction in a community of practice. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional-REVISBRATO**, v. 1, n. 2, p. 149-162, 2017.

MARCOLINO, Taís Quevedo. O raciocínio clínico da terapeuta ocupacional ativa. **Revista CETO**, v. 13, n. 13, p. 14-25, 2012.

MARCOLINO, Taís Quevedo. Reflexões sobre a investigação do raciocínio clínico em terapia ocupacional em saúde mental: o caso do Método Terapia Ocupacional Dinâmica/Reflections on clinical reasoning in mental health occupational therapy: the case of the occupational therapy dynamic. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 22, n. 3, 2014.

MARCOLINO, Taís Quevedo; BENETTON, Jô; FERRARI, Sonia Maria Leonardi.; BERTOLOZZI, Renata Cristina; MASTROPIETRO, Ana Paula. O cotidiano como um conceito operacional/instrumental para intervenções em terapia ocupacional. Anais do VI Seminário Nacional de Pesquisa em Terapia Ocupacional, 2021.

MARCOLINO, Taís Quevedo; MIZUKAMI, Maria da Graça Nicolletti. Narrativas, processos reflexivos e prática profissional: apontamentos para pesquisa e formação. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 12, p. 541-547, 2008.

MASTROPIETRO, Ana Paula et al. A clínica da terminalidade. **Revista CETO**, São Paulo, v. 11, ed. 11, p. 18-25, 2008.

MASTROPIETRO, Ana Paula et al. Intervenções do terapeuta ocupacional em um caso de terminalidade: Associações Finais. **Revista CETO**, Brasil, v. 09, ed. 09, p. 18-28, 2005.

MASTROPIETRO, Ana Paula; DE OLIVEIRA-CARDOSO, Érika Arantes; DOS SANTOS, Manoel Antônio. Vida ocupacional de pacientes sobreviventes ao transplante de medula óssea: estudo exploratório. **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, v. 12, n. 2, p. 241-252, 2011.

MASTROPIETRO, Ana Paula; DOS SANTOS, Manoel Antônio; DE OLIVEIRA, Érika Arantes. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 17, n. 2, p. 64-71, 2006.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados paliativos, conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R.T; PARSONS, H.A. (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, 2012, p.23-30.

MATTINGLY, Cheryl. **Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience**. Cambridge university press, 1998.

MAXIMINO, Viviane Santalucia; PETRI, Elisabete Cipolla; CARVALHO, A. O. C. A compreensão de saúde para o Método Terapia Ocupacional Dinâmica. **Revista Ceto**, v. 13, p. 34-40, 2012.

MEDEIROS, Marcelo. Pesquisas de abordagem qualitativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 224-9, 2012.

MILLS, Katherine. PAYNE, Ângela. Enabling occupation at the end of life: a literature review, **Palliative and Supportive Care**, n.13, v. 06, 2015.

MINAYO, Maria Cecília de S.; SANCHES, Odécio. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade?. **Cadernos de saúde pública**, v. 9, p. 237-248, 1993.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O Desafio do Conhecimento: **Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 406 p.

MINAYO, M.C.S. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10. ed. São Paulo: **HUCITEC**, 2014. 406 p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. In: **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2016. p. 95 p-95 p.

MURRAY, Alice et al. Contemporary occupational therapy philosophy and practice in hospital settings. **Scandinavian journal of occupational therapy**, v. 28, n. 3, p. 213-224, 2021.

O'CONNOR, Moira; FISHER, Colleen. Exploring the dynamics of interdisciplinary palliative care teams in providing psychosocial care: "Everybody thinks that everybody can do it and they can't". **Journal of palliative medicine**, v. 14, n. 2, p. 191-196, 2011.

OLIVEIRA, Érika Arantes de; SANTOS, Manoel Antônio dos; MASTROPIETRO, Ana Paula. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicologia em estudo**, v. 15, p. 235-244, 2010.

OLIVEIRA, Érika Arantes et al. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 38, n. 1, p. 63-68, 2005.

OMS - Organização Mundial de Saúde (2007). Palliative care (Cancer control: knowledge into action - **WHO guide for effective programmes** - module 5). Recuperado em 20 de setembro, 2011, de <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>.

OTHERO, Marília Bense; COSTA, Debora Genezini. Propostas desenvolvidas em cuidados paliativos em um hospital amparador-Terapia Ocupacional e Psicologia. **Prat. Hosp**, v. 9, n. 52, p. 157-60, 2007.

OTHERO, Marilia **Terapia Ocupacional: práticas em oncologia**. São Paulo: Roca, 2010.

PARK LALA, Anna.; KINSELLA, Elizabeth Anne, A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. **Revue Canadienne D'ergothérapie**, n.78, v.4, Octobre, 2011.

PERILLA, Viviana Marcela León. Caracterização da prática dos terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos nos serviços públicos oncológicos de saúde no Brasil. 2019.

PERILLA, Viviana Marcela León; JOAQUIM, Regina Helena Vitale Torkomian. Necessidades educacionais e desafios profissionais de terapeutas ocupacionais que atuam em cuidados paliativos oncológicos. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 10, n. 2, p. 184-201, 2022.

PIVA, Jeferson Pedro; GARCIA, Pedro Celiny Ramos; LAGO, Patrícia Miranda. Dilemas e soluções para o final de vida e ofertas de cuidados paliativos em tria. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva** , v. 23, p. 78-86, 2011.

SARTORI, Aline; BATTISTEL, Amara Lúcia Holanda Tavares. A abordagem da morte na formação de profissionais e acadêmicos da enfermagem, medicina e terapia ocupacional/Approaching death in the training of nursing, medicine and occupational therapy professionals. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 25, n. 3, p. 497-508, 2017.

SHAFAROODI, Narges et al. Fatores que afetam o raciocínio clínico de terapeutas ocupacionais: um estudo qualitativo. **Revista médica da República Islâmica do Irã** , v. 28, p. 8 de 2014.

SILVEIRA, Denise Tolfo; CÓRDOVA, Fernanda Peixoto. A pesquisa científica. In: GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

SOUZA, Helenira Porfírio de. Uma reflexão sobre a terminalidade assistida em contexto de vulnerabilidade social. 2021.

TALBOT-COULOMBE, Claudia; GUAY, Manon. Occupational therapy training on palliative and end-of-life care: scoping review. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 83, n. 10, p. 609-619, 2020.

VEIT, MARIA TERESA; CARVALHO, V. A. Psico-oncologia: definições e áreas de atuação. **Temas em Psico-oncologia**, p. 456-464, 2008.

YAMASAKI, Veronique Satsuki; BOMBARDA, Tatiana Barberi. A atuação da Terapia Ocupacional nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 10, n. 3, p. 608-625, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. **World Health Organization**, 2002.

Apêndice A

Questionário semiestruturado

Contexto de atuação nos CP:

- Você trabalha atualmente com crianças em CP? Se não, quando trabalhou com esse público alvo? Em qual serviço/contexto? E por quanto tempo?
- Quais as características das crianças atendidas? Idade, causa da internação, diagnóstico, prognóstico, estágio do adoecimento (finitude da vida, processo ativo de morte, óbito e luto), escolaridade, crenças e práticas religiosas/espirituais.

A Terapia Ocupacional nos CP:

- Para você, como terapeutas ocupacionais podem contribuir com a especificidade de seu trabalho para o cuidado na clínica dos Cuidados Paliativos (CP)? Você identifica que há situações mais específicas que podem ser cuidados por terapeutas ocupacionais?
- Como você analisa o arcabouço teórico-metodológico do Método Terapia Ocupacional Dinâmica (MTOD) para os cuidados paliativos na clínica da infância?
- O que você considera importante uma(um) terapeuta ocupacional saber/conhecer para atuar nesta clínica?

Reflexões e Aprendizagens:

- Você consegue nos contar quais aprendizados profissionais e/ou pessoais você adquiriu em sua experiência de atendimento em cuidados paliativos com o público infantil?
- Quais as principais dificuldades e desafios que você encontra/encontrou em seus atendimentos no contexto da clínica da infância? Há alguma experiência que você possa compartilhar sobre isso?
- Quais os principais aspectos facilitadores que você encontra/encontrou para realizar seu trabalho no contexto da clínica da infância?
- Você pode me contar algum momento/atendimento que te marcou, e que você considere ter sido um desfecho bem sucedido?