



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**GABRIELA LEITE RABÊLO BISPO**

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERSPECTIVAS DO FAMILIAR  
CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS EM UM HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO**

**CAMPINA GRANDE - PB  
SETEMBRO/ 2022**

GABRIELA LEITE RABÊLO BISPO

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERSPECTIVAS DO FAMILIAR  
CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS EM UM HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), nível Mestrado, para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

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

**Orientador(a):** Profa. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves

**CAMPINA GRANDE-PB  
SETEMBRO/ 2022**

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

B622c Bispo, Gabriela Leite Rabelo.  
Cuidados paliativos pediátricos [manuscrito] : perspectivas do familiar cuidador de crianças e adolescentes internados em um hospital universitário / Gabriela Leite Rabelo Bispo. - 2022.  
113 p. : il. colorido.

Digitado.

Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2022.

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

1. Cuidados Paliativos. 2. Pediatria. 3. Familiar Cuidador.  
4. Cuidado da Criança e Adolescente. I. Título

21. ed. CDD 613.043

GABRIELA LEITE RABÊLO BISPO

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERSPECTIVAS DO FAMILIAR  
CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS EM UM HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), nível Mestrado, para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

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

Aprovada em: 23 / 09 / 2022.

**BANCA EXAMINADORA**



---

Profa. Dra. Raílda Sabino Fernandes Alves (Orientadora)  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



---

Profa. Dra. Fabíola de Araújo Leite Medeiros  
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)  
Membro Interno



---

Profa. Dra. Cynthia de Freitas Melo Lins  
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)  
Membro Externo

A todos que tive ou tenho a honra de cuidar, quando internados, e que me fazem enxergar o real sentido da vida e da morte diariamente.

Aos familiares cuidadores que transmitem tanta força e sensatez ao vivenciar diversas dificuldades com tanta dedicação, paciência e amor.

A todos os colegas de trabalho que amam o exercício da profissão e são parceiros nesta missão de cuidar do próximo, dedico este trabalho.

## AGRADECIMENTOS

A Deus por toda força, paz e perseverança que sempre renova em mim, principalmente nos momentos mais difíceis. Sinto o seu agir a cada dia, a cada passo da minha vida. Tenho a convicção de que sem ti, nada sou.

Aos meus filhos, meus maiores amores, minha força motriz, meus anjos de luz, obrigada por estarem ao meu lado em toda esta caminhada, apoiando e compreendendo quando eu não podia dar muita atenção, já que precisava ficar estudando, assistindo às aulas e escrevendo a dissertação.

Ao meu esposo por toda parceria, paciência e confiança sempre. Sei que posso enfrentar o que for e você estará sempre ao meu lado. Em alguns momentos podemos até divergir, você pode não concordar com algumas decisões, mas você sempre permanece ao meu lado, apoiando e respeitando o caminho que escolhi. Obrigada por nunca soltar a minha mão.

À minha mãe por sempre acreditar em mim, no meu potencial e ser um incentivo para eu avançar sempre. Seus ensinamentos ecoam na minha mente.

Ao meu pai por sempre me apoiar, mostrar que o estudo é o caminho e se orgulhar das minhas conquistas.

À minha irmã, meus sobrinhos e cunhado por agregarem na minha vida como seres que eu posso contar sempre, mesmo morando em estados distintos. Parece antagônico, mas não é: estamos longe, mas estamos juntos!

À minha sogra e meu sogro por todo apoio e suporte sempre que precisei, principalmente me ajudando com os meninos.

À minha orientadora e pessoa super querida, profa Railda, que sempre se mostrou disposta a contribuir e orientar o melhor caminho a seguir com muita generosidade, empatia, acolhimento, delicadeza, sensatez e inteligência, mesmo que de forma remota. Ser sua orientanda é um privilégio. A senhora terá sempre um lugar especial em mim!

Às professoras Fabíola e Cynthia, que deram dicas e orientações valiosas desde a qualificação. Serei eternamente grata por toda disponibilidade, apoio e sugestões essenciais! Vocês duas foram muito importantes para efetivação de todo processo deste estudo. Muito obrigada!

A todos os funcionários que compõem a UEPB, em especial, à Estela, secretária do curso de pós-graduação, por toda atenção, disponibilidade, eficiência, gentileza e proatividade, desde o início do mestrado, durante toda a pandemia, sanando diversas dúvidas e anseios.

A todos os professores do Mestrado em Psicologia da Saúde da UEPB, em especial, às professoras Josevânia, Sibelle, Fabíola e professor Francinaldo, que contribuíram ao longo desses anos, por meio das disciplinas e debates, para o desenvolvimento deste estudo e pessoal, melhorando minha visão da vida e das relações humanas enquanto ser social.

Aos colegas de classe por todos os momentos de troca de saberes, parcerias nos seminários e atividades diversas, amizade e apoio, mesmo que de forma virtual.

A todos os psicólogos, alunos e professores, que compõem o Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde-PPGPS, pois nunca vi pessoas tão generosas, pacientes e dispostas a entender os dissabores do próximo como vocês. Se antes já admirava e sabia da importância da Psicologia para a sociedade, agora valorizo ainda mais.

*“Cada um aqui tem uma história, que todos vejam como pessoas únicas, seres especiais que são. Nós não escolhemos estar aqui, eles não pediram pra ficar doente, as famílias todas se envolvem nesse processo, as pessoas estão lá do lado de fora, vendo nosso sofrimento.” (A1)*

## RESUMO

O cuidado paliativo pediátrico é um cuidado ativo e total à criança e adolescente, uma vez que considera corpo, mente e alma e ainda fornece suporte à família. O intuito desse cuidado é melhorar a qualidade de vida dos indivíduos que o recebe. O objetivo do estudo foi compreender as experiências do cuidador familiar em relação à assistência prestada pelos profissionais de saúde a crianças e adolescentes hospitalizados e em cuidados paliativos. O estudo teve abordagem descritivo-exploratória, do tipo qualitativo, transversal e analítico. Foi desenvolvido nas alas pediátrica e oncopediátrica do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande-HUAC/UFCG. A partir do critério de saturação, contou-se com a participação de 11 cuidadores familiares. Os critérios de inclusão foram ser familiar cuidador de criança ou adolescente internado e em cuidado paliativo há pelo menos 3 meses, ser maior de 18 anos. Foram excluídos os acompanhantes que não eram familiares do doente ou que acompanhavam o menor internado na UTI ou em atendimento ambulatorial. A seleção dos participantes foi feita através da análise dos prontuários dos doentes, com posterior busca ativa. Foram utilizados como instrumentos norteadores um questionário sociodemográfico e uma entrevista estruturada. A coleta de dados ocorreu em maio e junho de 2022. As entrevistas foram realizadas em local reservado, preservando a privacidade do participante e foram gravadas, com duração média de uma hora. Os dados obtidos através do questionário sociodemográfico foram analisados por meio de estatística descritiva, apenas para caracterização dos participantes. Os dados das entrevistas foram compreendidos pela análise de conteúdo, proposta por Laurence Bardin, e demonstrados em árvores de associação de sentidos de Spink e Lima. O estudo obedeceu às exigências da Resolução nº466/12 e 510/16 do CNS/ MS e foi aprovado pelo CEP do HUAC-UFCG, sob o CAAE: 49471421.0.3001.5182. Nos resultados foi constatado que a maior parte dos menores em tratamento se encontrava na primeira infância e em tratamento oncológico, com repetidas internações. Já o familiar cuidador de todos os doentes era do sexo feminino, com idade média de 36 anos, a maior parte era católica e possuía baixo nível de escolaridade. Os resultados das entrevistas demonstraram ambiguidades quanto às experiências das cuidadoras, tendo predominado o que segue: a qualidade da assistência prestada foi adequada, destacando-se a agilidade do atendimento; o diálogo com a equipe foi considerado precário no que tange à troca de informações; a assistência prestada pela maioria dos profissionais de saúde foi considerada humanizada, através de um cuidado atencioso e acolhedor; todas as acompanhantes citaram alguma dificuldade enfrentada durante o tratamento e a importância de uma rede de apoio para sentirem-se fortalecidas; a fé apareceu como fator essencial, para aguentar o tratamento; e, a maior parte das cuidadoras mostrou um saber básico e não técnico a respeito dos cuidados paliativos. Com o desenvolvimento desta temática pautada nos cuidados humanizados durante a vida, o adoecimento e a morte, espera-se contribuir para ampliar a discussão sobre o assunto no espaço clínico, acadêmico-científico e fortalecer a prática dos cuidados paliativos.

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos; Pediatria; Familiar Cuidador; Cuidado da Criança e Adolescente.

## ABSTRACT

Pediatric palliative care is active and total care for children and adolescents, as it considers body, mind and soul and also provides support to the family. The purpose of this care is to improve the quality of life of the individuals who receive it. The objective of the study was to understand the experiences of the family caregiver in relation to the assistance provided by health professionals to hospitalized children and adolescents and in palliative care. The study had a descriptive-exploratory approach, qualitative, transversal and analytical. It was developed in the pediatric and oncopediatric wards of the Alcides Carneiro University Hospital of the Federal University of Campina Grande-HUAC/UFCG. Based on the saturation criterion, 11 family caregivers participated. Inclusion criteria were being a family caregiver of a hospitalized child or adolescent and in palliative care for at least 3 months, being over 18 years of age. Companions who were not relatives of the patient or who accompanied the minor hospitalized in the ICU or in outpatient care were excluded. The selection of participants was made through the analysis of the patients' charts, with subsequent active search. A sociodemographic questionnaire and a structured interview were used as guiding instruments. Data collection took place in May and June 2022. The interviews were carried out in a reserved place, preserving the participant's privacy and were recorded, with an average duration of one hour. The data obtained through the sociodemographic questionnaire were analyzed using descriptive statistics, just to characterize the participants. The data from the interviews were understood by the content analysis, proposed by Laurence Bardin, and demonstrated in trees of association of meanings by Spink and Lima. The study complied with the requirements of Resolution n°466/12 and 510/16 of the CNS/MS and was approved by the CEP of HUAC-UFCG, under CAAE: 49471421.0.3001.5182. The results showed that most of the minors undergoing treatment were in early childhood and undergoing cancer treatment, with repeated hospitalizations. The family caregiver of all patients was female, with a mean age of 36 years, most were Catholic and had a low level of education. The results of the interviews showed ambiguities regarding the caregivers' experiences, with the following predominating: the quality of care provided was adequate, highlighting the agility of care; dialogue with the team was considered precarious regarding the exchange of information; the assistance provided by most health professionals was considered humanized, through attentive and welcoming care; all companions mentioned some difficulty faced during treatment and the importance of a support network to feel strengthened; faith appeared as an essential factor to endure the treatment; and most of the caregivers showed a basic and non-technical knowledge about palliative care. With the development of this theme based on humanized care during life, illness and death, it is expected to contribute to broaden the discussion on the subject in the clinical, academic-scientific space and to strengthen the practice of palliative care.

Key words:

Palliative care; Pediatrics; Family Caregiver; Child and Adolescent Care.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Implementação dos CP no decorrer da doença e do luto. ....	15
<b>Figura 2</b> – Árvore de Associação de Sentidos: Qualidade da Assistência Prestada pela Equipe Multidisciplinar .....	53
<b>Figura 3</b> – Árvore de Associação de Sentidos: Diálogo com a Equipe Multidisciplinar .....	60
<b>Figura 4</b> – Árvore de Associação de Sentidos: Humanização da Assistência da Equipe Multidisciplinar .....	66
<b>Figura 5</b> – Árvore de Associação de Sentidos: Dificuldades Enfrentadas Durante o do Tratamento de Crianças e Adolescentes em CP .....	71
<b>Figura 6</b> – Árvore de Associação de Sentidos: Rede de Apoio ao Familiar Cuidador Durante a Internação Hospitalar.....	75
<b>Figura 7</b> – Árvore de Associação de Sentidos: Fé.....	78
<b>Figura 8</b> – Árvore de Associação de Sentidos: Conhecimento do familiar cuidador sobre CP. ...	83

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Perfil Clínico dos Pacientes .....	41
<b>Tabela 2</b> – Perfil Sociodemográfico dos Acompanhantes.....	43

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CEM	Código de Ética Médica
CFM	Conselho Federal de Medicina
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PPGPS	Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEPB	Universidade Estadual da Paraíba
UFCG	Universidade Federal de Campina Grande
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	23
3. MÉTODO.....	36
3.1. Tipo de estudo .....	36
3.2. Local do estudo.....	36
3.3. Participantes do estudo .....	37
3.4. Instrumentos utilizados para coleta de dados .....	37
3.5. Procedimentos para realização do estudo .....	38
3.6. Processo de análise dos dados .....	39
3.7. Aspectos Éticos.....	40
4. RESULTADOS .....	41
4.1. Caracterização do Perfil Clínico das Crianças e Adolescentes Elegíveis para CP.....	41
4.2. Caracterização dos Participantes do Estudo .....	42
4.3 Discussão.....	44
4.3.1 Perfil clínico das crianças e adolescentes internados em CP.....	44
4.3.2 Perfil Sociodemográfico do familiar cuidador da criança ou adolescente .....	46
5. ANÁLISE QUALITATIVA DAS ENTREVISTAS: RESULTADOS E DISCUSSÃO ...	49
5.1 Qualidade da Assistência da Equipe Multidisciplinar ao Paciente em CP .....	50
5.2 Diálogo com a Equipe Multidisciplinar que cuida do Paciente em CP .....	56
5.3 Humanização da Assistência.....	61
5.4 Dificuldades Enfrentadas Durante o Tratamento de Crianças e Adolescentes em CP	67
5.5 Rede de Apoio ao Familiar Cuidador Durante a Internação Hospitalar .....	72
5.6 Fé.....	76
5.7 Conhecimento do Familiar Cuidador sobre CP.....	79
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	84
REFERÊNCIAS .....	89

### Apêndices

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Apêndice B – Termo de Autorização para Gravação de Voz

Apêndice C - Instrumento da Coleta de Dados (Questionário Sociodemográfico)

Apêndice D - Instrumento da Coleta de Dados (Roteiro de Entrevista Estruturada)

**Anexos**

Anexo A - Declaração de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa

## 1. INTRODUÇÃO

A morte, certeza única e absoluta de todos os seres vivos, talvez seja também o episódio mais misterioso e rodeado de teorias, comparável apenas à criação do universo. Em paralelo, a humanidade e seus aparatos históricos, como a ciência e a medicina, objetiva a todo custo combatê-la, ou até descobrir meios de vencê-la. Ao se tratar do público infantil, a questão é ainda mais polêmica. Se já é penoso aceitar com parcimônia quando a morte acomete idosos, que cumpre o “ciclo da vida” ao findar na experiência derradeira, quanto mais quando ocorre na infância (Lourenção & Troster, 2020).

O receio de uma morte próxima pode existir nos profissionais de saúde, no doente e seus familiares, a partir do momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida e, em seguida, ao vivenciar a evolução da enfermidade. Na ótica do doente, à medida que a rotina antiga é alterada, faz com que ele e sua família passem a se deparar com rupturas, anseios e privações. Situações até então, pouco conhecidas, como internações, exames, medicações e procedimentos que passam a ocupar espaço na vida (Genezini, 2012).

No que tange aos profissionais de saúde, cabe reconhecer as possibilidades de cuidado e dos limites, assim como esclarecer a todas as partes envolvidas nesta situação (doente, família e equipe), pois o adequado envolvimento de todos é ponto crucial para que a assistência proposta atinja o efeito desejado. Afinal, essa clareza traz a tranquilidade necessária para a equipe multiprofissional atuar adequadamente, nem exigindo e solicitando em demasia ou insuficientemente da família e do doente; não indo nem além e nem aquém do que cada parte pode oferecer. A “justa medida” deve ser buscada e pode ser obtida, visto que cuidar em nenhum momento pode se configurar como uma imposição, e ser cuidado deve ser sempre uma possibilidade e não uma tortura (Andrade, 2012).

É nesse momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida, que a equipe de saúde, ao expor a realidade dos fatos, junto ao doente e família, deve introduzir os cuidados paliativos (CP). Pois, estes cuidados destinam-se à proteção da pessoa com doenças ameaçadoras à vida (Maciel et al., 2006). E, em pediatria, esse cuidado tem foco na criança e no adolescente, e é orientado para toda a família, através da construção de uma boa relação entre profissionais, os doentes e seus responsáveis. Para tanto, deve-se avaliar individualmente cada menor, assim como

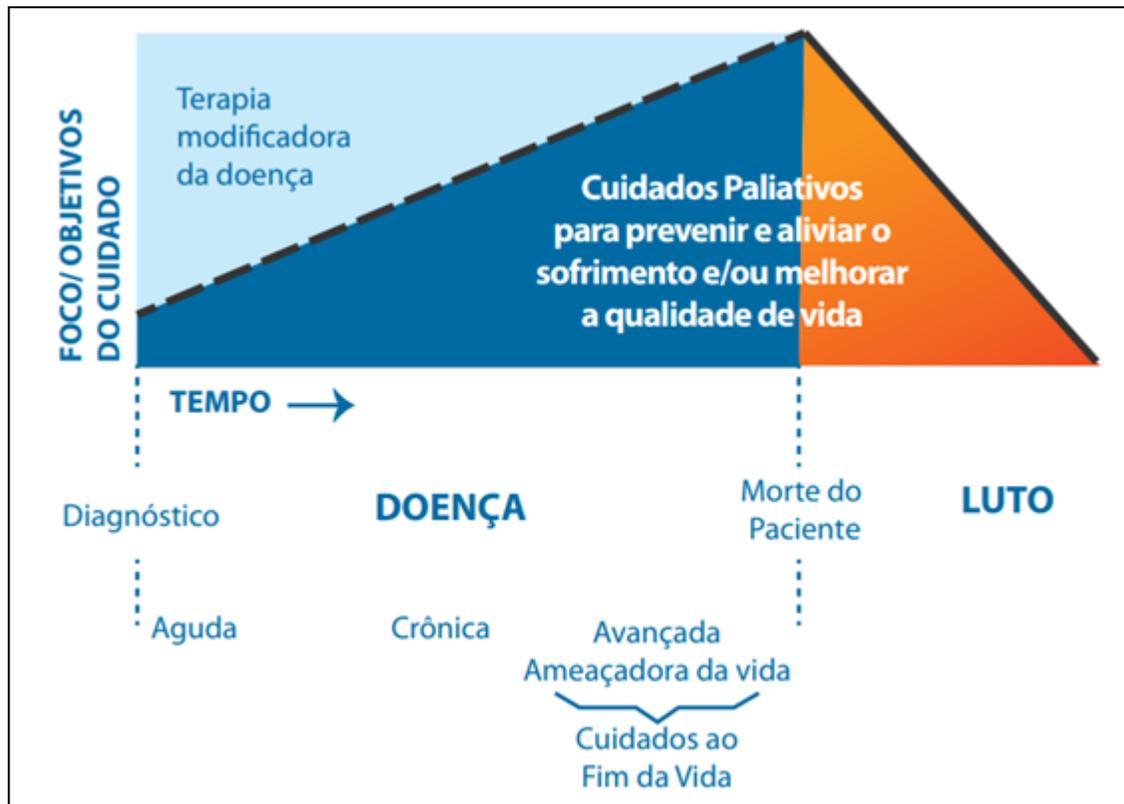
a respectiva família, respeitando sua espiritualidade, crenças e valores, e assim, promovendo uma boa relação entre as partes envolvidas (Valadares, Mota & Oliveira, 2013).

O cuidado paliativo pediátrico (CPP) é um cuidado ativo e total à criança, uma vez que considera corpo, mente e alma e ainda fornece suporte à família. Para ser mais efetivo, tal cuidado necessita de uma equipe multidisciplinar capacitada para promover alívio do sofrimento físico, psicológico e social da criança e pode ser oferecido em locais diversos, como instituições de nível terciário, centros de saúde e, inclusive, no domicílio (Garcia & Santos, 2014).

Na abordagem dos CP, o sofrimento pode e deve ser aliviado. Os CP, iniciados desde o diagnóstico, associado às terapias modificadoras da doença, continuam mesmo que o sujeito receba ou não um tratamento curativo. Esta modalidade de cuidado vai aumentando conforme a doença vai progredindo, atinge o pico com a proximidade da morte, e deve permanecer no enfrentamento ao luto, apoiando a família, conforme pode ser visto na **Figura 1**.

### Figura 1

*Implementação dos CP no decorrer da doença e do luto*



Nota. Fonte: Azevedo, D., et al. Vamos falar de cuidados paliativos.

Essa integração entre tratamento curativo e paliativo melhora a coordenação dos cuidados, evita a fragmentação, além de levar o máximo de bem-estar físico, emocional, social e espiritual para a criança e sua família. Com o avanço da doença, há o aumento da necessidade da aplicabilidade dos CP, devido ao agravamento dos sintomas e aumento das limitações. Tais cuidados devem estar presentes também o processo de luto, antes e pós-óbito, no auxílio à família. (Garcia & Santos, 2014).

Dentro dessa realidade, toda e qualquer pessoa doente merece ser assistida com qualidade, de acordo com suas necessidades, sendo amparada e tratada em seu momento de sofrimento, bem como de seus familiares. Pois, a qualidade de vida e a dignidade humana são importantes diretrizes a serem seguidas pelos profissionais que atuam em CP (Worldwide Palliative Care Alliance [WPCA], 2014).

Nas últimas décadas, verificou-se um grande avanço tecnológico que proporcionou o desenvolvimento de várias áreas de cuidados da saúde, inclusive dos CP, modificando o perfil dos doentes e das doenças. Na pediatria, a expansão tecnológica trouxe inegáveis progressos em todas as especialidades (Valadares et al., 2013).

Apesar do aparato tecnológico disponível, algumas crianças ainda vivem em condições que ameaçam a vida, como aquelas que possuem sequelas graves ou que necessitam de cuidados especiais ou as que, em alguns casos, não respondem aos modernos tratamentos estabelecidos para suas doenças. Lidar com esse novo perfil de usuário, atualmente, exige dos profissionais de saúde uma abordagem diferente (Valadares et al., 2013).

Atualmente constata-se que a sobrevivência de crianças com doenças crônicas tem aumentado em todo o mundo, e isso se deve principalmente ao avanço de tecnologias médicas, à melhoria na nutrição, às condições de higiene, à cobertura vacinal, ao controle de doenças infecto-contagiosas e a novas terapias para diferentes doenças e comorbidades (Choe & Cho, 2014; Goldhaber-Fiebert et al., 2010). Dessa forma, observa-se um aumento da população de adolescentes com deficiências crônicas que precisam de acompanhamento de profissionais de saúde em centros terciários (Sargsyan, Movsesyan, Melkumova, & Babloyan, 2016).

Ao passo que as crianças com doenças crônicas estão chegando à adolescência, muitos desafios com relação às políticas públicas de saúde estão surgindo. O suporte em saúde deve

promover a preservação da dignidade do doente, através do incentivo a uma passagem pela vida mais justa e com menos sofrimento (Araújo et al., 2016). Esses doentes precisam de acompanhamento médico de longo prazo em serviços terciários devido à alta complexidade e/ou gravidade das doenças (Batra et al,2016; Hernandez et al, 2009).

Assim, diferente da população adulta, em que a maioria dos indivíduos em CP tem o diagnóstico de câncer e seu tratamento, geralmente realizado em *hospices* ou no domicílio. Em pediatria, as doenças genéticas e congênitas são as maiores responsáveis pela indicação deste tipo de cuidado. Seguidas pelas condições neurológicas crônicas, e depois as onco-hematológicas. Pouco mais da metade apresenta mais de um diagnóstico (55%) e o final de vida ainda ocorre, em sua maior parte, no ambiente hospitalar (Feudtner et al, 2011).

Quando se trata da relação de identificação e encaminhamento de crianças para os CP em ambiente hospitalar, observa-se que ainda existem dificuldades por parte de alguns profissionais de saúde. Nesse contexto, destaca-se que o número de crianças e adolescentes elegíveis para CP pediátricos no mundo, segundo a OMS, pode chegar a 21 milhões por ano, sendo que, a cada ano, quase 2,5 milhões morrem com grande sofrimento (OMS, 2018). E, no Brasil, a realidade não é diferente, pois, em relação aos CP em pediatria, registra-se uma condição preocupante, devido ao fato que ainda não existe uma estrutura pública e política adequada às demandas existentes (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP],2019).

No entanto, para uma assistência qualificada a essas crianças, as intervenções não devem se limitar aos especialistas em CP. Profissionais de saúde, de diversas áreas de atuação, podem exercer de maneira efetiva esse cuidado, mediante conhecimento das necessidades da criança e de sua família e reconhecimento da importância de um trabalho multiprofissional, visando o controle da dor e de outros sintomas, e a atenção individualizada e integral para cada criança/adolescente, bem como à família (Valadares et al., 2013).

No momento em que o doente está hospitalizado, o profissional de saúde geralmente é visto por ele e por sua família como aquele ser que irá restabelecer a segurança e a saúde, minimizando a sensação de vulnerabilidade, cansaço, estresse e sofrimento experimentados, visto que é uma presença mais forte, estruturante e reguladora. Assim, buscam neste profissional uma relação genuína, de confiança, empática, contínua, estável e disponível. No entanto, diante de uma doença ameaçadora à vida e a proximidade com a finitude, o doente e familiares tendem a ficar mais inseguros e demandando ainda mais do profissional, o que pode gerar uma grande

sobrecarga física e emocional, interferindo diretamente na disponibilidade deste profissional nesta relação de cuidado, principalmente quando este não percebe esta sobrecarga (Milberg et al., 2012).

Nesta perspectiva, entre erros e acertos, percebe-se que equipe e familiares buscam melhorias para a oferta de cuidados e que o amparo jurídico (leis e portarias) e o modelo consultivo auxiliavam na adesão e segurança profissional em relação aos CP. Ao implementar esse tipo de cuidado em situações críticas, sem o devido conhecimento, pode gerar desencontros, sendo necessários investimentos na formação dos profissionais, na aproximação com os familiares para o acolhimento do seu sofrimento e nas decisões compartilhadas entre os membros da equipe e junto à família e à criança ou adolescente (Lima et al, 2020).

Para se ofertar uma assistência paliativa adequada no final da vida, é necessário capacitar a equipe de saúde para desenvolver um trabalho habilidoso e centrado na deliberação ética, assim como estratégias de comunicação e enfrentamento do luto para o doente e sua família. Desse modo, é fundamental promover uma formação continuada em bioética e que permita o enfrentamento de novos desafios na tomada de decisões críticas em saúde (Troncoso, Romero, & Schnake, 2020).

Seguindo nesta visão, todo serviço de saúde deve buscar garantir um canal de comunicação com a equipe de saúde e com os familiares, definindo um fluxo dentro da realidade e possibilidades que o serviço oferece, garantindo meios para o bom funcionamento da comunicação (Manual de Cuidados Paliativos [MCP], 2020). E, assim, permanecer sempre acessível, esclarecendo dúvidas, promovendo o alívio das angústias e do sofrimento do doente e seus familiares.

A fim de promover os CP de forma autêntica, a relação de cuidar deve ser permeada pelo respeito, empatia, compaixão, dignidade, pelo sentimento de se importar com o “estar-no-mundo” da criança e reconhecê-la como um ser especial (Watson,2005). A partir da criação dessa relação de confiança e cuidado humanizado, possibilitará à criança, à família e à equipe uma caminhada mais harmoniosa frente aos longos períodos de internação e aos CP implementados.

Diante destas explicações, o presente estudo buscou coletar informações, a partir do familiar cuidador, que possibilitassem mostrar a realidade vivenciada por este, no acompanhamento ao doente, durante o período de internação. Dessa forma, ficou estabelecido como objetivo geral do estudo compreender as experiências do familiar cuidador em relação à

assistência prestada pelos profissionais de saúde a crianças e adolescentes hospitalizados e em CP. A partir deste, ficaram estabelecidos como objetivos específicos:

- Conhecer o perfil clínico das crianças internadas com condições elegíveis para CP;
- Delinear o perfil-sociodemográfico dos participantes;
- Identificar elementos relativos à qualidade da assistência prestada pela equipe multidisciplinar às crianças e adolescentes estudadas;
- Descrever a relação de comunicação entre os profissionais de saúde e cuidador familiar;
- Verificar as concepções dos participantes acerca dos CP.

Com a finalidade de alcançar tais metas, o estudo foi realizado em um hospital universitário na cidade de Campina Grande - PB. Esse serviço é um centro de referência na assistência de saúde pública à população paraibana, pois disponibiliza serviços de média e alta complexidades. Diariamente, serve de campo teórico e prático, colaborando para a formação de profissionais de saúde de diferentes cursos acadêmicos. A instituição é composta por uma equipe multidisciplinar que atua na investigação diagnóstica, realização de cirurgias eletivas e tratamento oncológico adulto e pediátrico.

E, foi como participante desta equipe, atuando desde o ano de 2018 na ala pediátrica do referido hospital universitário, que surgiu o interesse em desenvolver um estudo mais aprofundado sobre CP voltados ao público infanto-juvenil. Pois, durante este período foi possível acompanhar a rotina de crianças e adolescentes, junto aos familiares, desde a investigação de um possível diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida até o descarte ou confirmação diagnóstica, com início e condução do tratamento.

Ao testemunhar as mudanças que o diagnóstico de uma doença grave acarreta às famílias, uma “chave” virou na forma de olhar e se comportar perante a vida pessoal e profissional. Pois, não é fácil ver o desespero do menor e principalmente do familiar, quando o doente, muitas vezes, não tem um grau de entendimento suficiente. As inseguranças e angústias apresentadas pelas famílias e doentes são inúmeras, diante do desconhecido que se apresenta. Pois, os rumos de vida de toda família são modificados.

Enquanto enfermeira assistencial e mãe, uma inquietação aflorou no intuito de contribuir além do cuidado técnico-científico, ético e humanizado ofertados. Assim, o desenvolvimento deste estudo é uma tentativa de ampliar a voz desse público, muitas vezes, tão esquecido ou

escanteado – o familiar cuidador. Muitos desabafos, choros e intenso sofrimento de doentes e familiares foram presenciados. Para os familiares, o diagnóstico grave dado a uma criança/adolescente, um ser em início de vida, é questionável ou até, para alguns, inaceitável.

Quando a criança/adolescente adoece é preciso oferecer cuidados qualificados que visem o adequado tratamento, apoio e bem-estar do menor. Mas a família, em especial o familiar cuidador principal, também precisa ser envolvida no processo de cuidado. Pois, são sujeitos ativos durante todo o tratamento e contribuem para garantia da dignidade para o doente. Assim, os familiares também necessitam de cuidados e devem receber atenção, através de uma escuta qualificada a respeito dos sofrimentos e angústias gerados pelo momento atual, garantindo também a sua dignidade. Validar os anseios da família é essencial para a execução dos CP pela equipe multidisciplinar.

Diante disto, acredita-se que a relevância deste estudo está no fato de poder contribuir para ampliar debates, reflexões e promover avanços, neste serviço e no território nacional, a respeito da assistência multidisciplinar em CP. Assim como, divulgar os resultados encontrados entre a comunidade acadêmico-científica, uma vez que estudos científicos sobre CPP ainda são incipientes no Brasil. Ao oportunizar estudos científicos sobre a temática de CP em crianças e adolescentes, visa-se proporcionar uma discussão ampla também no campo político-social.

Apesar de não ter graduação em Psicologia, a busca em participar do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Saúde não foi aleatória. O empenho em conseguir ingressar neste curso voltado para psicólogos e profissionais de áreas afins, deveu-se ao fato de acompanhar muitos doentes em CP e perceber a importância em desenvolver cuidados voltados às necessidades humanas, além do ponto de vista biológico. Assim, nada melhor que conhecer um pouco desta área, tão importante e vasta, que é Psicologia da Saúde.

E, enquanto profissional da saúde, atuante em um hospital geral, foi possível perceber a existência frequente dessa demanda. Para tanto, a fim de oferecer CP qualificados e integrais a todos que deles necessitam, o aprimoramento pessoal e profissional foi estabelecido como alvo. Assim, acredita-se que qualquer profissional de saúde, componente de uma equipe multidisciplinar, ao desenvolver um conhecimento acurado sobre uma temática, pode se tornar um multiplicador em seu campo de atuação.

Dessa forma, na aplicação dos CP, torna-se possível proporcionar ao doente e à família condições de manutenção da dignidade da vida ao longo do processo de tratamento da doença e

no suporte ao luto. Pois, a equipe de saúde deve sempre atuar com uma visão holística perante o doente e seus familiares, auxiliando na tomada de decisões que efetivamente sejam condizentes com os melhores interesses da criança/adolescente e da família.

O presente trabalho está estruturado em quatro seções. Na primeira, intitulada como referencial teórico, é iniciada com a abordagem da origem e conceitos dos CP, apresentando fatores históricos e início da sua prática no Brasil e no mundo e são explanados dados estatísticos a respeito da população infanto-juvenil que necessita de CP. Logo após, tem-se um relato sobre os serviços que são referência no tratamento de doenças crônicas e CP nas diversas regiões do Brasil, na Paraíba e em Campina Grande. Dando continuidade, apresenta-se um panorama do perfil, funcionamento e importância social do Hospital Universitário que serviu de campo para o desenvolvimento deste estudo. Em seguida, detalha-se a filosofia e documentos norteadores que regulamentam a prática dos CP no Brasil, através de princípios e diretrizes. Mostra-se o cenário atual do CP na visão de diferentes autores, avanços tecnológicos nesta área e importância da atuação da equipe multidisciplinar junto à família e ao doente.

Na segunda seção é apresentado o percurso metodológico realizado. Esta parte contém os aspectos essenciais que viabilizaram o desenvolvimento deste estudo, como: o tipo de estudo; local do estudo; participantes do estudo contendo os critérios de inclusão e exclusão; instrumentos utilizados para coleta de dados; procedimentos para realização do estudo; processo de análise dos dados; e aspectos éticos.

Na terceira seção, denominada resultados, são apresentados os resultados obtidos a partir: da verificação em prontuário das crianças e adolescentes internados e consequente estabelecimento dos doentes elegíveis aos CP; da utilização do questionário sociodemográfico para caracterização do familiar cuidador; e, da realização das entrevistas com o questionário estruturado, que serviu para nortear esta abordagem. Em seguida, são apresentadas suas respectivas análises.

Na quarta e última seção, intitulada discussão, inicialmente, discute-se sobre os dados que caracterizam o perfil clínico dos doentes e o perfil sociodemográfico dos participantes do estudo. Logo após, são discutidos os resultados das entrevistas, os quais foram divididos em sete categorias: 1. Qualidade da assistência da equipe Multidisciplinar ao Paciente em CP, pontuando as ações adequadas e inadequadas; 2. Diálogo com a equipe multidisciplinar que cuida do Paciente em CP, destacando os pontos positivos e negativos dessa relação; 3. Humanização da

Assistência, destacando as ações humanizadas e desumanizadas dos profissionais de saúde; 4. Dificuldades enfrentadas durante o tratamento de crianças e adolescentes em CP, elencando as angústias, dilemas, medos e insatisfações dos acompanhantes; 5. Rede de Apoio ao Familiar Cuidador Durante a Internação Hospitalar, destacando a importância do suporte recebido através de amigos, familiares e profissionais de saúde; 6. Fé, evidenciando o que este sentimento representa à família; 7. Conhecimento do Familiar Cuidador sobre CP, detalhando os conceitos e saberes adquiridos por estes acompanhantes, durante o tratamento do doente.

## 2. REFERENCIAL TEÓRICO

O termo paliativo advém de paliar, do latim *palliare*, que significa cobrir com um manto e de *palliatus*, que se refere a aliviar sem chegar a curar (Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos [DCMDCP],2016). Assim, o objetivo é atenuar, proteger, diminuir o sofrimento do doente mesmo quando a medicina curativa não é mais suficiente.

A origem dos CP se entrelaça historicamente com o termo *hospice*. Os *hospices* eram hospedarias que serviam como abrigos durante a Idade Média, mantidos pelos religiosos cristãos da época, e que tinham a finalidade de cuidar, de forma caridosa, dos viajantes e peregrinos desprotegidos, doentes e moribundos (Matsumoto, 2012).

O movimento *hospice* moderno foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders, que, em 1967, no Reino Unido, fundou Saint Christopher Hospice. Tal instituição prestava um cuidado integral ao doente, controlando os sintomas, aliviando a dor e o sofrimento psicológico causado pela doença. A partir de então, se propaga pelo mundo uma nova filosofia no cuidar dos indivíduos em fim de vida (Hermes & Lamarca, 2013).

Na América do Sul, os CP foram iniciados na década de 1980, na Argentina e na Colômbia. No Brasil, o primeiro serviço desse gênero foi inaugurado em 1983, no sul do país; em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e, em 2005, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Em 2009, pela primeira vez na história da medicina brasileira, o Conselho Federal de Medicina (CFM) engloba os CP como um dos princípios fundamentais ao novo Código de Ética Médica (CEM) (Garanito & Cury, 2016).

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde definiu os CP como uma abordagem que visa promover a qualidade de vida de doentes e familiares no enfrentamento de problemas associados a doenças que ameacem a vida através da prevenção e alívio do sofrimento. Isso é possível, por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2014).

Os CP devem ser oferecidos a partir do momento do diagnóstico da doença, tanto para as crianças e adolescentes que terão o benefício do tratamento curativo, quanto para aquelas que não atingirão a cura e possuem prognóstico limitado. Pois, o tratamento curativo não exclui o tratamento paliativo, um complementa o outro (Knaap, Madden, Curtis, Slotyer, & Shenkman, 2010).

É importante salientar os CP exclusivos, que se referem à última fase da assistência paliativa, ou seja, voltada a doentes cuja doença não mais responde à terapêutica com foco curativo. O tratamento, neste momento, será direcionado então para o manejo dos sintomas da progressão da doença, sem pretensão de cura. Outro aspecto relevante é o prognóstico de tempo de vida. Com prognóstico de seis meses ou menos de vida, a indicação de CP exclusivos é adequada, e descartam-se outros recursos terapêuticos que busquem somente prolongar a vida do doente (Pacheco & Gondim, 2019).

A morte em crianças e adolescentes é um evento considerado não natural e geralmente não esperado, embora seja uma realidade indubitável. A incidência de doentes pediátricos com patologias complexas tem aumentado no mundo atual. Segundo dados do DATASUS referentes ao ano de 2019, ocorreram, no Brasil, 65.206 óbitos, na faixa etária de 0 a 19 anos. Na região Nordeste, no mesmo ano, ocorreram 20.986 óbitos (32,1%), na Paraíba, 1330 óbitos (2,0%) e em Campina Grande, 135 óbitos (0,2%) na referida faixa etária. Nesta população infantojuvenil da região Nordeste, bem como na Paraíba e em Campina Grande, entre as principais causas de morte estavam, exceto causas externas, por ordem de incidência: má formação congênita, deformidades ou anomalias cromossômicas; doenças do sistema respiratório; neoplasias; doenças cardiovasculares e doenças hematológicas.

Na cidade de São Paulo, de acordo com os dados levantados no Programa de Aprimoramento das Informações de Mortalidade (PRO-AIM) referentes ao ano de 2009, as mortes pediátricas de doentes de 0 a 19 anos representaram 5,7% do total de mortes. Dentre as mortes pediátricas, 58% ocorreram no primeiro ano de vida e 38% ocorreram no período neonatal. As causas de morte por condições clínicas complexas de 0 a 19 anos têm a seguinte apresentação por ordem de incidência: má formação e anormalidades cromossômicas, neoplasias, doenças neurodegenerativas e doenças cardiovasculares (Barbosa, 2012).

Entre os menores com doenças crônicas em tratamento no estado de São Paulo, a maioria dos doentes atendidos nos hospitais de referência, residia no estado. Contudo, 7% viviam em outros estados do Brasil. E, essa migração de doentes ocorre devido a uma escassez de centros de saúde especializados em doenças crônicas pediátricas em nosso país. Ao passo que jovens adolescentes com doenças crônicas necessitam de muitas consultas, internações hospitalares e diversas especialidades (Alveno et al, 2018).

Nesse panorama, a região Sudeste, em destaque o estado de São Paulo, é a que conta com o maior número de serviços pediátricos que ofertam CP, com 105 estabelecimentos de saúde. Em seguida aparece a região Sul, com 33 serviços. E em terceiro lugar, a região Nordeste com 26, em seguida a Centro-Oeste com 20 e por último, a região Norte com 7 serviços, configurando-se como a mais carente no âmbito do tratamento de doentes pediátricos que necessitam de CP (ANCP, 2019).

Na Paraíba, existem 16 hospitais com alas pediátricas que são referência no tratamento de doenças crônicas e dispensam CP. Em Campina Grande, há 3 estabelecimentos que contam com profissionais qualificados e, nota-se que aos poucos, estes serviços de saúde estão avançando na consolidação de equipes multidisciplinares com capacitação específica para a faixa etária infantil que necessita de CP.

O serviço hospitalar onde foi desenvolvido o presente estudo é referência para Campina Grande e mais 69 municípios da Paraíba para tratamento de doenças oncológicas e investigação diagnóstica para casos de média e alta complexidade. As crianças e adolescentes que necessitam de tratamento oncológico, uma vez fechado o diagnóstico e realizado o cadastro neste serviço, podem retornar a qualquer momento, caso apresentem alguma intercorrência ou agravamento da doença. Desse modo, serão atendidos na unidade, independente de regulação de leito, pois o serviço é “porta aberta” para o atendimento de criança e adolescente em tratamento neoplásico.

Para os casos não oncológicos, a regulação de leitos municipal realiza a ocupação das vagas de acordo com a demanda de crianças e adolescente que estão em investigação diagnóstica. Mas, ao realizar a investigação do caso com os exames laboratoriais e de imagem do doente internado no serviço, o diagnóstico pode ser alguma patologia aguda ou crônica. Se aguda, o doente recebe alta após elucidação e tratamento da patologia. Caso evidencie uma doença crônica, o doente fica internado o período necessário, depois, continua o tratamento no setor ambulatorial e, será internado novamente quantas vezes for necessário, desde que exista vaga disponível no momento, para o usuário ser regulado.

No entanto, esta unidade hospitalar ainda não disponibiliza alguns serviços complexos, como por exemplo: alguns tipos de cirurgias cardíacas e transplante de medula óssea. Pois em Campina Grande, dependendo do tipo e complexidade da doença crônica, esses menores ainda precisam, após internados, ser referenciados para outros estados, como Pernambuco, São Paulo e Paraná, a fim de dar continuidade ao tratamento.

Nesta perspectiva, este serviço ainda não dispõe de uma implantação regulamentada de leitos exclusivos para crianças e adolescentes que necessitam de CP junto à Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares-EBSERH. No entanto, no último mês de agosto de 2022, foi reformulada e reativada a Comissão de CP do referido serviço, que estava parada desde 2019. Tal comissão visa promover debates, reflexões e ampliar a prática paliativa para os usuários, familiares, estudantes e profissionais da saúde. Desse modo, é formada por uma equipe multidisciplinar, composta por 49 profissionais de saúde, que possuem nível técnico e/ou superior, lotados em diferentes setores do hospital. Assim, no futuro próximo, provavelmente, os usuários poderão dispor de avanços nesta área de cuidado.

Segundo Matsumoto (2009), para uma prática adequada de CP é necessário conhecimento e compreensão das seguintes normativas: • Dar início, o mais precocemente possível, ao acompanhamento em CP aliado a tratamentos modificadores da doença. Assim, incluindo toda a investigação necessária para definir qual o melhor tratamento e manejo dos sintomas apresentados; • Reafirmar a vida e sua relevância; • Ter a compreensão da morte como processo natural, ou seja, sem antecipar nem postergá-la; • Proporcionar avaliação, reavaliação e alívio impecável da dor e de outros sintomas gerados pelo desconforto; • Perceber o ser humano em toda sua completude, incluindo aspectos psicossociais e espirituais durante o ato de cuidar. Para isso ser viável é imprescindível o envolvimento de uma equipe multidisciplinar; • Promover um suporte adequado ao doente focando na melhora da qualidade de vida, contribuindo positivamente no curso da doença quando houver possibilidade e ajudando-o a viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte; • Compreender que os familiares e entes queridos são uma parte importante do processo, oferecendo-lhes acolhimento e amparo durante o adoecimento do indivíduo e também no processo de luto após o óbito deste.

Com o intuito de fortalecer os CP na rede pública de saúde, em 31 de outubro de 2018, o Ministério da Saúde-MS publicou a resolução nº 41, a qual sistematiza a oferta de CP como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Tal resolução sugere que, nas redes de atenção à saúde, sejam claramente identificadas e observadas as preferências do indivíduo doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que irá receber. Este documento ainda define que os CP devem estar disponíveis em todos os níveis da rede, na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência.

Tomando como partida a publicação desta resolução é possível definir diretrizes e aprimorar a oferta do cuidado. Assim, a organização dos CP deverá ter como objetivos: I - integrar os CP dentro da rede de atenção à saúde; II - proporcionar a melhoria da qualidade de vida dos doentes; III - incentivar o trabalho de uma equipe multidisciplinar; IV - estimular a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de CP no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; V - promover educação permanente em CP para os trabalhadores de saúde no âmbito do SUS; VI - proporcionar a disseminação de informação sobre os CP na sociedade; VII – disponibilizar medicamentos que sirvam para o controle dos sintomas dos doentes em CP; e VIII – lutar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, que se baseie em evidências, promovendo acesso equitativo e custo efetivo, que abranja toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

Desse modo, segundo a mesma resolução, serão princípios norteadores para a sistematização dos CP: I - iniciar os CP o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes; II - promover o alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial incluindo o cuidado direcionado e qualificado para familiares e cuidadores; III - afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural; IV - aceitar a evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando a obstinação diagnóstica e terapêutica; V - promoção da qualidade de vida através da melhoria do curso da doença; VI – realizar a integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao doente; VII - oferta de um sistema de suporte que possibilite ao doente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte; VIII - oferecimento de uma rede de apoio para auxiliar o familiar a lidar com a doença do doente e o processo de luto; IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para englobar as demandas do doente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; X - comunicação sensível e empática, fundamentada na verdade e na honestidade em todas as questões que envolvem doentes, familiares e profissionais; XI - respeito à autodeterminação da pessoa (MS, 2018).

Outro documento que serve como norteador para a prática de CP no Brasil é a resolução 1.805 publicada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), em 2006, que permite ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que visem prolongar a vida da pessoa com

doença grave, incurável e em fase terminal, respeitada a vontade do indivíduo ou de seu representante legal. Isto proporciona um amparo legal às ações desempenhadas pela equipe médica. Já que, diante de um caso de incurabilidade, ao estabelecer procedimentos desnecessários, configura uma agressão à dignidade, podendo causar mais dor e sofrimento ao doente e/ou à família.

Atualmente, já se sabe que os CP não se encontram mais no polo oposto da terapêutica curativa. A integração dos dois modelos pode proporcionar uma melhoria na qualidade de vida para as famílias e para as crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida. Reconhecer e tratar efetivamente os sintomas mais prevalentes nos doentes, participar de equipe multidisciplinar, desenvolver bom relacionamento entre a equipe, a família e os doentes, e debater as questões relacionadas ao final da vida são alguns fundamentos básicos dos CP (Valadares et al, 2013).

O desenvolvimento dos CP pediátricos requer habilidades técnicas para o tratamento de sintomas físicos como náusea, dor, insônia, *delirium*, fadiga e dispneia. Além disso, exigem habilidades humanísticas para cuidar de esferas de sofrimento ainda pouco abordadas, como tristeza, medo, solidão, abandono, falta de recursos socioeconômicos, e habilidades de comunicação para que se consiga definir, com o familiar, os objetivos do cuidado para o referido doente. Para que isso seja possível, é necessário que haja características como empatia e compaixão, tempo e dedicação de equipe multidisciplinar. A equipe deve ser formada por médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, nutricionista, capelão, entre outros, que desenvolvam um trabalho integrado e cujo objetivo do cuidado seja prioritariamente aliviar o sofrimento (Dadalto & Affonseca, 2018).

Salienta-se que são elegíveis para CP pediátricos, crianças com doenças que tenham possibilidade de cura, mas que a terapêutica pode falhar. Ainda, patologias que necessitem de uma terapêutica complexa e prolongada e situações de CP exclusivos desde o diagnóstico e condições incapacitantes graves e não progressivas (Sociedade Brasileira de Pediatria [SBP], 2017).

Há várias situações em pediatria que os doentes podem usufruir dos CP, como as doenças congênitas incompatíveis com a vida, alterações cromossômicas e/ou metabólicas, condições cardíacas complexas e doenças neuromusculares, doenças respiratórias crônicas, menores que possuem necessidades especiais, como traqueostomia, oxigenoterapia, aporte nutricional por via

enteral ou parenteral, doenças oncológicas e a AIDS, podem se beneficiar de intervenções paliativas precoces. O que se pretende é a melhor qualidade de vida para o doente e sua família, atendendo as necessidades físicas, psíquicas, espirituais e sociais (Barbosa, 2012).

Quando a doença já está em estágio avançado e não responde mais às intervenções curativas, o foco do cuidado passa a ser na qualidade de tempo que a criança/adolescente passa junto aos seus familiares, maximizando o conforto e o bem-estar. Nesta etapa, os CP se tornam imprescindíveis, demandando uma atenção específica, empática e contínua ao doente e à sua família.

Assim, é neste momento que a qualificação dos profissionais de saúde, para adequada execução dos CP, é prioritária. Pois, os CP devem estar voltados para a dignidade e qualidade de vida do doente, juntamente com a família. Porém, muitos profissionais se sentem despreparados para compreender e enfrentar a morte, pois fazem uma associação entre o seu trabalho e a função de preservar a vida. A busca incessante pela manutenção da vida, independente do estado, ativo ou vegetativo, é estabelecida como meta e ao se depararem com a morte do doente, encaram como se fosse uma derrota pessoal e não um processo natural. A posição defendida pelo profissional de saúde na tomada de decisão, geralmente, está relacionada com seus valores, formação, crenças e questões culturais (Lima et al, 2020).

É difícil para alguns profissionais da equipe multidisciplinar falarem da experiência pessoal na prestação de cuidados à família e ao indivíduo com doença sem prognóstico de cura. O cuidar humano é externado através de sentimentos de dor, sofrimento, frustração, tristeza, como também respeito e empatia no cuidar do doente/família. Os profissionais da equipe de saúde, geralmente, sentem dificuldade nas decisões para doentes com esse perfil e relatam já ter vivenciado situações de conflito devido a existência de opiniões distintas, porém referem que ainda faltam protocolos de atuação definidos para tais situações (Silva, Silva, & Silva, 2019).

A dificuldade na abordagem integral, a respeito da implementação dos CPP, em alguns momentos, pode existir. Mas, é dessa forma, que se torna necessário valorizar esse tipo de cuidado, deixando de focar apenas nos aspectos físicos e acrescentando os aspectos sociais, espirituais e psicológicos. Pois, ainda, observa-se a dificuldade de alguns profissionais de saúde em lidar com assuntos relacionados ao cuidado com a família, com a criança e consigo, existindo muito desgaste físico e psicológico (Garcia & Santos, 2014).

A dificuldade em compreender e enfrentar a morte se intensifica quando os doentes pertencem ao público infanto-juvenil, e tal fator pode repercutir em maior resistência em relação aos CPP. Pode estar, inclusive, enlaçado na origem de algumas condutas de obstinação terapêutica (Lima et al., 2020).

Tal obstinação se caracteriza pela implementação de procedimentos terapêuticos que não podem curar o doente, mas apenas prolongar sua vida em condições adversas. Visto que, não trará um efeito fisiológico benéfico, aumentando, muitas vezes, a dor e o sofrimento para o sujeito adoecido e família, sendo, portanto, inapropriados e desaconselháveis (Pastura & Land, 2017).

Essas dificuldades existem e são culturais, sendo reiteradas em diversas literaturas. Pois, existem resistências por parte dos profissionais de saúde em admitir que as crianças precisam de CP, já que é emocionalmente difícil aceitar seu adoecimento, sofrimento e morte (OMS, 2018).

De acordo com Buck, Oliveira, Dias, Silva e França (2020), a medicalização foi descrita como a principal ação paliativa executada com os doentes. Contudo, medidas de conforto, cuidado espiritual e de comunicação também foram citados como meios para abrandar a dor e o sofrimento das crianças/adolescentes e suas famílias. Assim, entende-se que para se chegar ao cuidado interpessoal, o profissional de saúde deve valorizar o seu conhecimento científico associado à sensibilidade diante do sofrimento da criança, e a capacidade intuitiva para perceber as necessidades expostas por esta, durante o cuidado.

Segundo Pacheco e Gondim (2019), a equipe de saúde, geralmente, se preocupa em proporcionar o melhor atendimento às crianças e adolescentes que recebem CP. Estes profissionais compreendem que, embora, em alguns casos, não haja possibilidades curativas, as alternativas de cuidado são múltiplas e dependem de o profissional estar presente no dia a dia desses menores e escutar suas demandas reais. Além disso, há grande investimento da equipe para que o doente tenha alta hospitalar, se esse for o seu desejo e o de sua família.

Entende-se que a assistência prestada ao doente pediátrico em CP, em todas as fases do tratamento, é permeada por intensa carga emocional, muitas vezes gerando sofrimento aos membros da equipe. Na tentativa de evitar o sofrimento pessoal, alguns profissionais tendem a se afastar afetivamente dos doentes. Deste modo, o investimento do profissional no contato com esses doentes, a criação e o fortalecimento do vínculo, assim como o sentimento de bem-estar ao

prestar o melhor cuidado possível foram considerados de extrema importância para enfrentar as dificuldades dos processos de trabalho (Cardoso et al., 2013).

Seja na atenção primária ou terciária, o profissional de saúde irá lidar, em algum momento, com doentes que necessitam de uma abordagem paliativa. Assim, instituir essa temática durante o processo de formação acadêmica e profissional é uma necessidade real, que irá beneficiar não só toda a equipe envolvida, mas, principalmente, os doentes e a família, contribuindo para o cuidado voltado para uma vida e morte dignas (Cardoso et al., 2013).

Um importante benefício relatado em estudos que avaliam o tratamento paliativo é o efeito dessa abordagem nos familiares. O fato de conversar sobre os cuidados de fim de vida e a percepção positiva dos familiares sobre a assistência nessa fase se mostrou como um fator de proteção para o desenvolvimento de depressão e do luto complicado (Miyajima et al., 2014; Yamaguchi et al., 2017). Pois, transtornos de saúde mental têm um impacto importante na vida das pessoas e na sociedade, e uma melhor assistência paliativa poderia diminuir potencialmente esse impacto em familiares que vivenciam o processo de luto (MCP, 2020).

Vale salientar que para cada conduta proposta ao doente/família é fundamental que sejam analisados os potenciais benefícios e os riscos e sofrimentos que possam ser infligidos. O profissional precisa ter total atenção para evitar obstinação terapêutica e manutenção ou introdução de medidas inúteis que, por não terem potencial de modificar o curso natural da doença, não irão trazer benefícios ao doente, podendo até prolongar e tornar ainda mais doloroso o processo de morte. O risco de práticas que configurem obstinação terapêutica é ainda maior em se tratando de sujeitos com doenças incuráveis, progressivas e terminais (Dadalto & Affonseca, 2018).

Percebe-se que os avanços tecnológicos da medicina moderna não foram acompanhados pelas decisões éticas, de alguns profissionais, quando envolvem crianças e adolescentes sem perspectiva de cura. Dessa forma, como o poder de manter uma pessoa “morta-viva” está nas mãos dos profissionais de saúde, estes optam por procedimentos terapêuticos abusivos e esquecem que a morte é um processo natural e ao prolongar o sofrimento e o desconforto desses doentes, praticam a distanásia. Pois, é uma forma de se prolongar a morte, por meio de tratamentos desproporcionais, maculando a dignidade da pessoa, de seus familiares e da equipe (Dutra et al., 2010).

Para a equipe multidisciplinar se conscientizar dessa limitação é preciso que entenda a finitude humana como processo cronológico e natural da vida, além de conhecer as questões legais dessa ação. Porém, esse entendimento não é simples, pois a morte põe o profissional de saúde diante de sua própria finitude, gerando um conflito interno, dúvidas sobre a eficácia, a finalidade e a relevância de seus cuidados (Picanço, 2012). Somado a isso, muitos médicos persistem em continuar o tratamento curativo por temerem consequências legais, mesmo havendo orientações claras a respeito do assunto, provenientes do Conselho Federal de Medicina (CFM, 2009).

O processo de tomada de decisão no final de vida envolve diversas questões éticas, sociais e culturais e devem ser baseadas nos conceitos de beneficência, autonomia, justiça e não maleficência. Mas muitas vezes existe a cultura da negação da morte e luta pela vida que deve ser mantida a qualquer preço, podendo vir a causar mais dor e sofrimento ao doente e família (Cardoso et al., 2013).

A partir do conhecimento sobre o assunto, é fundamental que os CP prestados no ambiente hospitalar sejam baseados nas noções de respeito e dignidade humana. Isso objetiva a humanização da assistência e a contribuição para o verdadeiro sentido do cuidar, provocando empatia no profissional (Vila & Rossi, 2002). A humanização no ambiente hospitalar propõe resgatar as características humanas como parte constitutiva do funcionamento hospitalar e busca a valorizar não só o doente, como também a sua família (Costa, Figueiredo, & Schaurich, 2009). O cuidado humanizado amplia a visão holística do doente pela equipe multidisciplinar, uma vez que contempla todas as suas necessidades e contribui na medida do possível para melhoria da sua qualidade de vida (Santana, Dutra, Carlos, & Barros, 2017).

A humanização no âmbito hospitalar deve condicionar a atuação da equipe. Nesse contexto, a ortotanásia figura como complemento da assistência humanizada. Pois, pelo seu significado etimológico, ortotanásia deriva do grego *orthos*, que significa “correto”, e *thanatos*, que significa “morte”. Dessa forma, configura a morte no momento adequado com o devido respeito aos limites da vida (Alves & Casagrande, 2016; Porto & Lustosa, 2010). A ortotanásia também pode ser considerada uma morte natural, favorecendo a aceitação da finitude humana perante a vida, sem abreviar nem prolongar o sofrimento, apenas proporcionando, na medida do possível, qualidade de vida e alívio do sofrimento de uma forma geral (Santana, 2017).

Essa clareza permite ao doente sem possibilidade de cura compreender a finitude humana e ter uma morte digna, uma vez que garante tranquilidade no processo da morte (Reiriz, 2006). E, propicia igualmente para que todos os envolvidos nesse processo – doente, família e equipe – aceitem a morte com mais serenidade. Isso porque, nessa visão, a morte não caracteriza uma doença a ser curada, mas sim o fim do ciclo da vida (Santana, 2017).

Assim, o entendimento a respeito da morte por parte da equipe favorece a inclusão da família nesse processo, aceitação da ortotanásia, do cuidado holístico e, conseqüentemente, de uma morte digna. Ressalta-se ainda que uma família desorientada torna o processo mais difícil, já uma família consciente dos benefícios para o indivíduo apoiará o doente e a equipe. Porém, para que isso ocorra, uma atenção especial deve ser dada por toda a equipe multidisciplinar à família, com o intuito de estabelecer um vínculo que torne a experiência menos traumática para todas as partes (Santana, 2017).

Nesta perspectiva, entende-se por família, indivíduos com vínculo biológico ou não e que estão emocionalmente ligados ao paciente oferecendo apoio no período da doença e hospitalização. Desse modo, envolvimento e valorização da família, como peça importante no processo de cuidado, no acompanhamento ao doente, deve ser uma rotina. Pois, o estabelecimento de uma adequada relação entre a equipe multidisciplinar e a família, pautada no diálogo, respeito e confiança, é essencial para o alcance do adequado plano terapêutico estabelecido (D'Alessandro, 2015).

Durante o tratamento de uma doença ameaçadora à vida, a boa relação entre a equipe de saúde e o familiar irá nortear a condução do tratamento, oportunizando tomadas de decisão condizentes às reais necessidades do doente e família. Tal relação pode ser fortalecida a partir de uma conversa com apenas um profissional, durante a rotina diária de atendimento, junto ao leito do doente, ou através das reuniões estabelecidas pelos profissionais de saúde com a presença da família. O momento da reunião entre as duas partes pode acontecer em diversas situações, mas, principalmente, nos cenários a seguir: ajuste de informações, diagnóstico e prognóstico, opções de tratamento, planejamento dos cuidados, definição sobre instituição de medidas de suporte avançado, definição sobre cuidados em fim de vida, familiares mais dedicados ao cuidado que apresentam sinais de ansiedade e/ou insegurança por meio de muitas solicitações e questionamentos (Hudson, Quinn, O'Hanlon, & Aranda, 2008; D'Alessandro, 2015).

Segundo os mesmos autores, à medida que os profissionais de saúde conduzem este momento de diálogo, as seguintes estratégias devem ser adotadas como: valorizar e respeitar a fala da família, reconhecer as emoções apresentadas (tristeza, inseguranças, estresse, cansaço físico e emocional), escutar de forma ativa e empática, incentivar e permitir a realização de perguntas. É importante também, esclarecer sobre o processo de luto, reconhecer alguns aspectos a respeito do funcionamento familiar, o que auxilia a decidir com quem falar inicialmente, quem não deve deixar de participar da conversa e como apresentar as questões. Esta análise deve ser feita e compartilhada previamente, sempre que possível, entre todos os membros da equipe que presta assistência ao doente.

A reunião com a família é um momento para dialogar e conduzir de forma adequada os problemas apresentados, porém não é uma terapia (Silva, Trindade, Paixão, & Silva, 2018). Quando é feito este tipo de encontro, os familiares trazem consigo seus sentimentos, incertezas, a complexidade das relações, a dinâmica familiar e os conflitos existentes. Uma vez que o padrão familiar precede a doença, porém, durante o processo de adoecimento da pessoa e a realização da reunião podem deixar tudo isso mais evidente. A equipe que promove a reunião deve lembrar que está ali para acolher e esclarecer, não julgar, e manter uma postura neutra diante dos familiares (D'Alessandro, 2015).

Esse momento de interação é importante também para esclarecer ao familiar que o intuito de sempre manter a comunicação é garantir a transparência no cuidado, possibilitando que a família conheça a equipe responsável pelo tratamento, mantendo-os informados e próximos ao doente. Assim, ao definir uma regularidade na comunicação, tanto com o doente quanto com os familiares, abre-se a possibilidade de desenvolver recursos emocionais para lidar com os desajustes causados pela doença. E, o fato de garantir um mínimo de previsibilidade, proporciona a redução da ansiedade e aumenta a confiança. Outro relevante ponto é a horizontalidade. Sempre que possível, é pertinente que seja um mesmo profissional ou um pequeno grupo de profissionais que dialogue com os familiares, pois isso favorece o estabelecimento do vínculo, continuidade de cuidados e confiança (MCP, 2020).

Para tanto, é essencial que o familiar participe, porém não se deve atribuir a ele a responsabilidade sobre a definição do que será ou não feito pelo doente. Os profissionais responsáveis devem propor um plano e permitir que a família participe na sua definição, nas decisões tomadas. Desse modo, ela sentirá que é parte integrante no que diz respeito às tomadas

de decisão da criança/adolescente e que está sendo respeitada e apoiada pela equipe. Tal postura cabe desde a implementação dos CP como opção para o doente, até a definição de um suporte de vida limitado nos casos de morte iminente (DCMDCP,2016).

Em síntese, a assistência prestada por profissionais de saúde na atenção terciária, durante o atendimento a crianças com doenças oncológicas, crônico-degenerativas e ameaçadoras à vida, considerando as demandas do doente e, também, da família, contribuem para o (re)direcionamento de suas ações. E assim, incentiva debates, reflexões, decisões e ajustes terapêuticos no ambiente hospitalar, a partir das informações obtidas e, conseqüentemente, das necessidades verificadas.

Dessa forma, visa-se fortalecer a importância da assistência paliativa de boa qualidade, favorecendo um cuidado firmado no conhecimento teórico-científico associado à prática diária. Assim, viabiliza-se a melhoria da qualidade da assistência prestada, que irá repercutir nas condições de vida e no cuidado em saúde ao doente e família. E, conseqüentemente, proporcionando respostas adequadas às necessidades de saúde apresentadas pelas crianças e adolescentes em CP.

### **3. MÉTODO**

#### **3.1. Tipo de estudo**

O estudo foi realizado mediante uma abordagem descritivo-exploratória, pois descreve as características dos participantes, delineando o perfil sociodemográfico dos familiares cuidadores e as experiências destes em relação à assistência prestada pelos profissionais de saúde a crianças e adolescentes hospitalizados e em CP. Desse modo, foi feito um levantamento da bibliografia atual disponível sobre o tema (em livros, dissertações, teses e artigos científicos). Do tipo qualitativo, o qual segundo Minayo (2017), possibilita uma abordagem menos preocupada com os aspectos que se repetem e mais atenta com sua dimensão sociocultural que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas. Assim, empiricamente, aproxima-se do objeto de estudo, prestando-se atenção a todas as suas dimensões e interconexões. Transversal, pois ocorreu em uma única abordagem ao participante da pesquisa; e analítico, visto que seus resultados foram analisados por meio da abordagem de análise de conteúdo e da técnica de análise de enunciação propostas por Laurence Bardin (2011).

#### **3.2. Local do estudo**

O estudo foi realizado nas Alas Pediátrica e Oncopediátrica do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande-HUAC/UFCG. O HUAC é um centro de referência na assistência de saúde pública, disponibilizando para a sociedade paraibana serviços de média e alta complexidade, com atendimento exclusivamente pelo SUS. E, no modelo de ensino e pesquisa na área da saúde, é responsável pela formação de inúmeros profissionais da área de saúde e pelo fomento da pesquisa e da extensão. Este Hospital Universitário possui uma equipe multidisciplinar que dispensa cuidados relacionados à investigação diagnóstica, cirurgias e tratamento oncológico adulto e pediátrico. O serviço dispõe de 44 leitos pediátricos, destes 17 pertencem à oncopediatria e 27 à pediatria. Desde 2015, é gerido pela EBSEH. Possui um total 160 leitos e atende a mais de 40 especialidades médicas (Portal UFCG, 2019).

### **3.3. Participantes do estudo**

Os participantes do estudo foram 11 cuidadores familiares dos menores internados na alas pediátrica e oncopediátrica do HUAC/UFCG. O quantitativo de cuidadores familiares entrevistados foi definido a partir do critério de saturação, que se refere a um momento no trabalho de campo em que a coleta de novos dados não traria mais esclarecimentos para o objeto estudado (Minayo, 2017). Os participantes do estudo foram identificados pela ordem sequencial em que as entrevistas foram realizadas, antecedida pela Letra A (referente à acompanhante).

**Critérios de Inclusão** - Os critérios de inclusão estabelecidos foram ser familiar e cuidador do menor há pelo menos 3 meses; ser maior de 18 anos.

**Critérios de Exclusão** - Os critérios de exclusão, foram: não ser familiar; ser cuidador de criança/ adolescente em CP recentemente, há menos de 3 meses; cuidadores de crianças internadas na UTI ou em atendimento ambulatorial no Centro de Assistência Especializada em Saúde e Ensino (CAESE).

### **3.4. Instrumentos utilizados para coleta de dados**

Foram elaborados e utilizados dois instrumentos de coleta de dados a fim de contemplar os objetivos da pesquisa. O primeiro, consistiu no levantamento do perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares participantes do estudo. Tal questionário incluiu perguntas fechadas (Apêndice C), com indagações sobre: sexo, idade, grau de parentesco com o doente, estado civil, quantidade de filhos, grau de escolaridade, profissão, ocupação atual, religião, renda mensal da família, condições e local de moradia. O segundo instrumento utilizado foi uma entrevista estruturada (Apêndice D), composta por nove questões abertas, e contemplaram os temas: assistência prestada pelos profissionais de saúde a crianças e adolescentes internados e que recebem CP; suporte dado pelos profissionais à família neste momento de vida; assistência humanizada e qualificada; vivências do familiar cuidador de crianças e adolescentes em CP. Optou-se pela modalidade de entrevista, pois ela permite maior arcabouço para informações esclarecedoras e facilidade para ordenar as questões previamente definidas. Assim como, permite explorar os processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos durante a investigação

(Batista, 2017). Não necessariamente foram feitas todas as perguntas, pois, em alguns casos, a resposta do voluntário já abrangeu mais de uma questão.

### **3.5. Procedimentos para realização do estudo**

Inicialmente foi feito contato com a Gerência de Pesquisa e Extensão-GEP do HUAC para apresentação do pré-projeto de pesquisa e pedido de autorização para realização desta, uma vez autorizada pelos responsáveis, o projeto foi encaminhado para ser analisado pelo Comitê de Ética e Pesquisa-CEP da Universidade Estadual da Paraíba-UEPB, e posteriormente, ao CEP do Hospital Universitário Alcides Carneiro –HUAC da Universidade Federal de Campina Grande-UFCG, para fins de aprovação.

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelos Comitês de Ética, foi realizado novo contato com o HUAC para dar início à coleta de dados, que ocorreu de maio a junho de 2022. O passo inicial para a coleta de dados foi a consulta aos prontuários, cujo objetivo foi primeiro mapear as crianças e adolescentes que estavam internados recebendo CP, para assim, identificar o respectivo cuidador familiar. E, dessa forma, também, responder ao primeiro objetivo específico estabelecido no projeto inicial que era conhecer o perfil clínico das crianças internadas e elegíveis para CP.

O cuidador familiar elegível foi convidado a participar do estudo, de forma voluntária, na ocasião foram apresentados os objetivos da pesquisa, os requisitos do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Autorização para Gravação de Voz (TAGV). Após aceitar participar do estudo, foi solicitada a assinatura do TCLE e do TAGV; assim deu-se início à coleta de dados, que foi realizada no ambiente hospitalar, em horário conveniente para o familiar e para a pesquisadora, com o preenchimento do questionário sociodemográfico e a realização e gravação da entrevista em uma sala ou local reservado, visando preservar a privacidade do participante. O preenchimento do questionário sociodemográfico e a gravação da entrevista tiveram, no total, duração média de uma hora por participante.

### 3.6. Processo de análise dos dados

Os dados obtidos através do questionário sociodemográfico foram organizados através da análise estatística descritiva simples pelo cálculo de frequência, utilizada apenas para caracterizar os participantes do estudo.

O conteúdo das entrevistas foi analisado por meio da abordagem de análise de conteúdo, proposta por Bardin. A qual é composta pelas seguintes etapas: pré-análise, codificação, categorização e inferência. E, dentre as técnicas de análise de discurso, foi utilizada a análise de enunciação, a qual entende a comunicação, o discurso, como um processo e não como um dado (Bardin, 2011).

As entrevistas foram gravadas em forma de áudio, e posteriormente transcritas e lidas cuidadosamente pela pesquisadora, em sua íntegra, na intenção de utilizar todas as falas dos sujeitos como material a ser analisado, buscando pontos relevantes para o estudo em cada uma das falas dos cuidadores familiares responsáveis pelas crianças internadas, captando os sentidos dos discursos e organizando o material.

Para codificação, foi realizada uma análise semântica e sintática de cada oração, o que permitiu criar grupos de sentidos e dividi-los de acordo com o sentido apresentado. Após a codificação, os agrupamentos foram organizados em categorias de sentido, de forma que os conteúdos e os sentidos dos discursos mostrassem sua relevância, finalizando a etapa de categorização.

Cada categoria foi analisada em seu âmbito discursivo, proporcionando a inferência e a compreensão de seus significados, permitindo a necessidade da existência de subcategorias, que tiveram seus sentidos analisados de forma igualmente criteriosa. Os discursos e sentidos explanados como resultados atribuídos aos objetivos deste estudo, puderam ser discutidos e analisados em consonância com o arcabouço teórico-científico disponível, referente aos CP, enriquecendo e validando os dados obtidos.

A fim de demonstrar de forma horizontal os nossos resultados, foram utilizadas as árvores de associação de sentidos de Spink e Lima (2013). Pois, a produção de sentido é uma forma poderosa e intrínseca à interação social e, ao buscar entender o que dá sentido aos eventos do nosso cotidiano faz com que novos horizontes se abram e novas perspectivas possam ser consideradas. Os repertórios interpretativos devem considerar a referência histórico-cultural

constituída, de modo a entender a construção social dos conceitos utilizados para dar sentido ao mundo.

E, na etapa da divulgação dos resultados obtidos, ao exemplificar com trechos das falas dos participantes, a identificação foi estabelecida por uma codificação (por exemplo: Acompanhante 1, Acompanhante 2) para fins de preservação da sua identidade.

### **3.7. Aspectos Éticos**

O estudo foi aprovado pelo CEP da Universidade Estadual da Paraíba-UEPB e posteriormente encaminhado ao CEP do HUAC– UFCG, onde também obteve a aprovação, sob o parecer de número: 5.406.863, o qual encontra-se identificado pelo processo CAAE: 49471421.0.3001.5182 (Anexo A).

Antes de iniciar as entrevistas, os sujeitos do estudo foram esclarecidos a respeito do relativo teor e dos procedimentos que seriam realizados, garantindo a privacidade e a desistência a qualquer momento, sem prejuízo aos mesmos, bem como o anonimato e preservação da identidade/voz do participante, mantendo os arquivos formados durante o estudo em posse do pesquisador e armazenados em locais físicos e virtuais seguros. As gravações das entrevistas foram transcritas na íntegra pela própria pesquisadora, evitando o acesso e o manuseio dos dados por terceiros e assim, protegendo as informações de qualquer vazamento acidental que viesse a prejudicar os participantes ou a garantia dos seus anonimatos.

Depois da apresentação pública deste estudo, as gravações serão destruídas e as transcrições destas permanecerão guardadas durante um período de cinco anos, após o término do estudo. A colaboração foi de forma voluntária. Para participar do estudo, foi preenchido em duas vias o Termo de Consentimento de Livre Esclarecimento (TCLE) e o Termo de Autorização para Gravação de Voz (TAGV) e, ao participante do estudo, foi entregue uma via, respeitando sempre as normas das Resoluções 466/12 e 510/16, do CNS/MS, referentes a pesquisas envolvendo seres humanos.

## 4. RESULTADOS

### 4.1. Caracterização do Perfil Clínico das Crianças e Adolescentes Elegíveis para CP

Com vistas a responder o primeiro objetivo específico estabelecido no projeto que originou este estudo, foi realizada uma consulta aos prontuários. Desse modo, foi possível verificar o perfil clínico das crianças e adolescentes internados e que recebiam CP. Conforme consta na **Tabela 1-** (p.43) A maior parte das crianças em tratamento se encontravam na primeira infância (de zero a seis anos), com idade média de 5 anos. Oito menores estavam em tratamento para uma patologia de ordem oncológica, um com sequelas de encefalite viral e dois em estágio avançado de síndrome genética degenerativa. O tempo de tratamento variava de 5 meses a 8 anos. E a duração da última internação variou de 5 dias a 2 anos, nos menores com síndrome genética avançada. Segundo informações colhidas, os menores em estágio avançado da síndrome, dependentes de ventilação mecânica invasiva, caso recebessem alta hospitalar, precisariam de um serviço de atendimento domiciliar no estilo *homecare*, composto por uma equipe multiprofissional, porém, até o momento, não obtiveram o direito junto ao Estado, permanecendo por longo período em ambiente hospitalar.

**Tabela 1** - Perfil Clínico dos Pacientes

PACIENTES	IDADE	SEXO	DIAGNÓSTICO	TEMPO DE TRATAMENTO	DURAÇÃO DESTA INTERNAÇÃO
<b>P1</b>	3 anos	F	Oncológico	1 ano e 4 meses	5 dias
<b>P2</b>	5 anos	M	Encefalite Viral	3 anos	20 dias
<b>P3</b>	10 anos	M	Síndrome Genética	8 anos	2 anos
<b>P4</b>	1 ano e 3 meses	F	Síndrome Genética	1 ano e 2 meses	1 ano e 2 meses
<b>P5</b>	13 anos	F	Oncológico	5 meses	14 dias
<b>P6</b>	12 anos	F	Oncológico	5 anos	12 dias
<b>P7</b>	3 anos	M	Oncológico	8 meses	25 dias
<b>P8</b>	4 anos	M	Oncológico	1 ano e 6 meses	2 meses
<b>P9</b>	10 meses	F	Oncológico	8 meses	3 meses
<b>P10</b>	3 anos	M	Oncológico	1 ano e 6 meses	10 dias
<b>P11</b>	4 anos	M	Oncológico	2 anos	3 meses

P-Paciente; F-Feminino; M-Masculino.

## 4.2. Caracterização dos Participantes do Estudo

Após a análise do prontuário, foi realizada a busca ativa do familiar cuidador elegível, a fim de conhecer o perfil sociodemográfico destes e iniciar as entrevistas. De acordo com a **Tabela 2** (p. 45)- Pelo critério de acessibilidade, participaram do estudo 11 familiares cuidadores de crianças ou adolescentes em CP, com média de idade de 36 anos, sendo todos do sexo feminino. Nove acompanhantes eram a mãe do paciente, 01 tia e 01 avó. Sete familiares eram casadas e quatro eram solteiras.

A maioria das acompanhantes tinha um ou mais filhos, exceto a participante que era a tia da criança. Os níveis de escolaridade fundamentais e médios prevaleceram entre as participantes, mas três possuíam nível superior e destas, uma havia feito pós-graduação. Três participantes não tinham profissão, pois uma era estudante e duas, do lar. Das oito participantes que tinham uma profissão: três eram agricultoras, 01- auxiliar de serviços gerais, 01- costureira, 01-enfermeira, 01-garçonete e 01-professora.

Porém, todas as cuidadoras que possuíam uma profissão estavam afastadas ou licenciadas das suas atividades laborais, desde o diagnóstico da doença, devido ao acompanhamento contínuo ao menor. Nesse sentido, nove se declararam como as cuidadoras principais ou exclusivas da criança/adolescente, as outras duas declararam revezar os cuidados com outros parentes, amigos e/ou cuidadores profissionais.

A religião predominante entre as cuidadoras foi a católica, apenas uma participante declarou ser evangélica. Oito participantes declararam que a renda média familiar era de 1 ou menos de 1 salário mínimo. Apenas três recebiam de 2 a 3 salários mínimos. Seis eram moradoras da zona urbana e cinco residiam na zona rural. No domicílio residiam em média de três a cinco pessoas. Apenas quatro residiam em Campina Grande, as demais moravam em outros municípios do agreste ou sertão paraibano.

**Tabela 2** – Perfil Sociodemográfico dos Acompanhantes

	Sexo	Idade	Parentesco	Estado Civil	Filhos	Escolaridade	Profissão	Religião	Renda Mensal Familiar	Moradia	Pessoas no Domicílio	Cidade de Residência
<b>A1</b>	F	34	Mãe	C	1	ESI	Estudante	Católica	1 SM	ZU	3	Campina Grande
<b>A2</b>	F	27	Mãe	C	2	EMI	Do lar	Católica	1 SM	ZU	4	Ingá
<b>A3</b>	F	54	Tia	S	0	EMC	Aux. de Serviços Gerais	Católica	3 SM	ZU	3	Patos
<b>A4</b>	F	44	Mãe	C	2	EMC	Costureira	Católica	2 SM	ZU	5	Campina Grande
<b>A5</b>	F	40	Mãe	C	1	ESC	Enfermeira	Católica	1 SM	ZR	5	Campina Grande
<b>A6</b>	F	35	Mãe	S	1	EFC	Garçonete	Católica	1 SM	ZU	3	Campina Grande
<b>A7</b>	F	44	Avó	S	4	EFI	Agricultora	Católica	1 SM	ZR	4	Caturité
<b>A8</b>	F	44	Mãe	C	1	PG	Professora	Católica	3 SM	ZU	3	Bonito de Santa Fé
<b>A9</b>	F	27	Mãe	C	3	EFI	Agricultora	Católica	<1 SM	ZR	5	São Bentinho
<b>A10</b>	F	28	Mãe	C	2	EMC	Do lar	Evangélica	1 SM	ZR	4	Picuí
<b>A11</b>	F	24	Mãe	S	1	EMC	Agricultora	Católica	< 1 SM	ZR	3	Boqueirão

A-Acompanhante; F-Feminino; C-Casada; S-Solteira; ESI-Ensino Fundamental Incompleto; EMI-Ensino Médio Incompleto; EMC-Ensino Médio Completo; ESI- Ensino Superior Incompleto; ESC-Ensino Superior Completo; PG-Pós-graduação; SM-Salário Mínimo; ZU-Zona Urbana; ZR-Zona Rural;

Após a análise dos dados coletados e mediante os objetivos propostos, chegou-se a sete categorias de discussão: 1-Qualidade da Assistência ao Paciente em CP; 2-Diálogo com a Equipe; 3-Humanização do Cuidado; 4-Dificuldades do Tratamento; 5- Rede de Apoio durante o período de internação; 6-Fé; 7- Conhecimentos Sobre CP.

As categorias foram destrinchadas com as árvores de associação dos sentidos, a fim de detalhar de forma clara e objetiva os resultados encontrados e a produção dos sentidos. Foram elaboradas sete árvores de associação de sentidos que ressaltam os resultados deste estudo. Estas serão apresentadas a seguir, entre as categorias, no âmbito discursivo.

### **4. 3 Discussão**

#### **4.3.1 Perfil clínico das crianças e adolescentes internados em CP**

A maior parte das crianças e adolescentes internados, que recebia CP, apresentava idade abaixo de 6 anos. Fato que nos leva a constatar que as doenças graves e a ameaçadoras de vida estão sendo diagnosticadas cedo, dispondo do tratamento rapidamente, aumentando as chances de cura.

A doença mais frequente nos menores foi o câncer. Doença grave, que requer um tratamento especializado e, muitas vezes, multimodal - necessitando de cirurgia, radioterapia e/ou quimioterapia -, o que pode consistir em internações e atendimentos rotineiros aos serviços de saúde (Fonseca, Albuquerque, Saldanha, & Zicker, 2022).

Segundo os referidos autores, a rede de atenção básica é a porta de entrada do usuário do SUS, realizando um papel decisivo nas ações de promoção da saúde, prevenção e rastreamento de doenças ameaçadoras à vida. Caso exista a suspeita de câncer, o doente atendido na unidade básica de saúde é encaminhado ao atendimento secundário para fins de investigação. Após a confirmação diagnóstica, o usuário é encaminhado para unidades de atenção especializada terciária que prestam atendimento de alta complexidade, iniciando o tratamento e a coordenação de CP, proporcionando um cuidado holístico.

O câncer pediátrico corresponde a uma classe de diversas doenças que têm em comum a multiplicação desordenada de células alteradas e que pode iniciar em qualquer parte do corpo. Destoando do câncer do adulto, o câncer infantojuvenil normalmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação existentes. Geralmente são de natureza embrionária, ou

seja, constituídos de células indiferenciadas, o que, normalmente, proporcionam uma resposta melhor aos tratamentos mais recentes (INCA, 2022).

Os tipos de câncer mais encontrados na infância e adolescência são as leucemias (que atingem os glóbulos brancos), os que afetam o sistema nervoso central e os linfomas (que ocorrem no sistema linfático). Igualmente aos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já se posiciona como a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes nas idades de 1 a 19 anos. Nas quatro últimas décadas, o tratamento do câncer na infância e na adolescência apresentou avanços bastante expressivos. Atualmente, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado (INCA, 2022).

O tempo de tratamento verificado nos pacientes internados variava de 5 meses a 8 anos. Demonstrou-se que estas crianças e adolescentes necessitam, geralmente, de um tratamento prolongado, permeado de várias e demoradas internações.

De acordo com Moreira, Albernaz, Sá, Correia e Tanabe (2017), crianças e adolescentes com doenças crônicas complexas normalmente necessitam de serviços de saúde e de insumos tecnológicos por longos períodos. Pois, muitas vezes, após o nascimento, não recebem alta hospitalar e passam grande parte da infância em centros de pediátricos de atenção terciária. Entre as patologias crônicas complexas, há três causas mais frequentes para internações, que são: as doenças do sistema respiratório, neoplasias e doenças do sistema nervoso. Esses menores, geralmente, apresentam déficit de função, dependência nutricional e dietética, medicamentosa e de mecanismos tecnológicos, além da necessidade de cuidados multidisciplinares.

Assim, ao conhecer a rotina de indivíduos com doenças crônicas, passou-se a refletir sobre a necessidade de longos períodos de internação, ocupação prolongada de um leito, aumento do risco de infecção hospitalar, o que interfere diretamente no desenvolvimento biopsicossocial de uma criança. E, junto a este menor, sempre existe a vida do familiar cuidador que viveu no hospital com a criança dias, meses ou até anos, afetando também sua qualidade de vida no âmbito pessoal, familiar e profissional.

Segundo um estudo de Novais et al. (2021), para que a criança portadora de uma doença crônica ameaçadora à vida seja desospitalizada é necessário não somente que ela esteja estável clinicamente, mas também o conhecimento do familiar cuidador acerca de procedimentos básicos

e identificação de sinais de instabilidade clínica, a residência que irá recebê-la precisa ter a estrutura física adequada, assim como estar localizada próximo a serviços de urgência. Para adquirir essa estrutura, são necessários recursos financeiros que muitas vezes são indisponíveis aos familiares. Desse modo, a desospitalização deve ser refletida para além do contexto hospitalar, contemplando melhorias sociais que tornem possível o tratamento da criança com este perfil em domicílio.

É neste momento que o suporte do Estado a esses pacientes e familiares é crucial. Pois, durante as entrevistas, verificou-se um relato recorrente do desgaste que as internações longas geram no paciente e no seio familiar. Desse modo, é urgente o fortalecimento de políticas públicas que proporcionem um cuidado holístico e integral ao doente e à família, através de uma equipe multiprofissional, em ambiente domiciliar. Porém, para conseguir que o Estado garanta esse direito, muitas vezes é necessário judicializar o pedido, embora muitas cuidadoras tenham relatado a morosidade do judiciário brasileiro, fazendo com que estes menores permaneçam por longo período em ambiente hospitalar.

#### **4.3.2 Perfil Sociodemográfico do familiar cuidador da criança ou adolescente**

Ao estabelecer o perfil sociodemográfico do familiar cuidador, foi possível contemplar o segundo objetivo específico estabelecido como critério para efetivação do estudo. Os dados obtidos confirmam por unanimidade que são as mulheres as principais cuidadoras, com média de idade de 36 anos. Essas mulheres jovens poderiam fazer parte da população economicamente ativa, mas no momento se veem impedidas devido à dedicação quase exclusiva que o familiar necessita durante o tratamento.

Segundo Pinheiro et al (2021), os desafios enfrentados pela mulher, mãe e cuidadora do menor com doença ameaçadora à vida são variados. O referido autor, observou que a maioria dessas acompanhantes é sobrecarregada por serem as únicas responsáveis pelo cuidado da criança ou adolescente adoecido. São mulheres que deixaram sua vida em segundo plano para se dedicar prioritariamente ao menor, pois muitas vezes não têm o apoio do cônjuge ou de outros familiares, o que acarreta uma grande sobrecarga física e emocional. Além de uma dependência financeira em relação ao marido ou outros membros da família, já que a cuidadora, quando tem uma

profissão, precisa ajustar seu horário de trabalho, licenciar-se por um período ou até mesmo pedir demissão.

A sobrecarga física da mulher-mãe e cuidadora é definida pela fadiga decorrente do acúmulo de tarefas que envolvem o autocuidado, as demandas que ela, mesmo em ambiente hospitalar, continua a ter junto aos outros membros da família, pois os filhos e companheiro que ficaram em casa sentem sua falta e, em algum momento, requerem sua atenção e cuidado, as atividades do lar e as dificuldades inerentes ao tratamento da criança ou adolescente (Fontes et al, 2019).

De acordo com o mesmo autor, todas as mulheres-mães e cuidadoras de crianças com doença ameaçadora à vida são vulneráveis ao estresse devido ao desgaste emocional que a doença causa, o que requer um acompanhamento psicológico para auxiliar os sentimentos do doente, familiares e até mesmo dos profissionais envolvidos com o tratamento.

Apesar de existir e ser visto, esse estresse materno muitas vezes não é discutido. Pois, para as cuidadoras, estar ali, cuidando do familiar, é gratificante, apesar de ser muito difícil aceitar que a situação da criança ou adolescente com uma doença grave interfere negativamente na sua saúde. Outros sinais e sintomas físicos que podem surgir decorrentes desse momento, são: cefaleia, hipertensão, problemas infecciosos, indigestão, úlceras e insônia (Fontes et al, 2019).

Diante dessas circunstâncias que a cuidadora enfrenta, faz-se necessário uma equipe multiprofissional que facilite o acesso dela às práticas de saúde com acolhimento e escuta ativa, desenvolvendo ou a encaminhando para atividades que auxiliem no cuidado e promova um momento de relaxamento e alívio do estresse (Pinheiro et al, 2021).

Outro ponto evidenciado por trazer conforto e diminuição da tensão à familiar cuidadora, durante o período de tratamento hospitalar, foi a fé. As acompanhantes, majoritariamente, declararam pertencer à religião católica. Pois, neste momento difícil, relataram se fortalecer na fé em Deus. Nele encontravam forças para seguir.

Nesta mesma temática, um estudo de Ribeiro, Campos e Anjos (2019), mostrou que grande número de doentes e de seus familiares optam por buscar auxílio e depositar sua fé e sua esperança em Deus. Ao passo que realizam práticas religiosas, como rezas e orações, para conseguir não somente o bem-estar espiritual, como também a cura ou a melhora dos sintomas da doença e das reações decorrentes do tratamento.

Em paralelo, no questionário sociodemográfico, foi constatado que oito mulheres possuíam baixo nível de escolaridade com apenas nível fundamental e/ou médio. A baixa escolaridade dessas cuidadoras interfere diretamente na baixa renda familiar. Pois, oito famílias possuíam a renda igual ou inferior a um salário-mínimo, evidenciando a pobreza em que esses usuários do SUS se encontram e possíveis dificuldades financeiras que passam no decorrer do tratamento, pois há em média de 3 a 5 pessoas vivendo no mesmo domicílio com esta pequena renda.

O SUS é para todos, seja rico ou pobre. Mas, a população de baixa renda ainda é a que mais procura o atendimento público, já que não tem condições de arcar com um sistema de saúde privado. Sempre que existir um cidadão necessitando de cuidados em saúde, deve-se proporcionar o atendimento universal e integral, preconizado pelo SUS.

Este serviço é um dos mais completos sistemas de saúde pública do mundo, abrange desde um simples atendimento ambulatorial, até o transplante de órgãos, garantindo acesso universal e gratuito para todos os brasileiros sem discriminação. Pois, antes da Constituição Federal de 1988 e a criação do SUS, o serviço público de saúde prestava assistência somente aos trabalhadores vinculados à Previdência Social, ou seja, apenas aproximadamente 30 milhões de pessoas poderiam ter acesso aos serviços hospitalares, cabendo às instituições filantrópicas o atendimento aos demais cidadãos brasileiros (MS, 2020).

Com o advento do SUS, a democratização da saúde foi conseguida, pois cidadãos ricos e pobres passaram a usá-lo não somente para cuidados assistenciais, mas também para vacinas, medicamentos e educação em saúde. Pois o acesso a serviços de saúde passou a ser um direito de todos, desde a gestação e até o fim da vida, com foco na saúde com qualidade de vida, visando a prevenção e a promoção da saúde (MS,2020).

Foi verificado que sete famílias residiam em um município distinto do local onde o tratamento é realizado. Esta distância geográfica é, certamente, um fator gerador de despesas devido ao deslocamento constante, pois em alguns municípios existe a dificuldade de conseguir o transporte público gratuito que atenda, de pronto, à população necessitada, principalmente para as cinco famílias residentes na zona rural. Esse “gasto extra” surge exatamente quando, geralmente, há uma queda na renda, devido ao afastamento do trabalho por parte da cuidadora principal.

De acordo com um estudo de Fonseca (2022), mais da metade dos usuários do SUS (49,2 a 60,7%) precisa deslocar-se de seus municípios de residência para receber tratamento

especializado em todas as regiões do país, sendo mais baixa esta necessidade na região Sudeste. Revelando uma disparidade de acessibilidade para o tratamento de uma doença ameaçadora à vida. Assim, é preciso refletir sobre a necessidade de revisar a distribuição dos serviços de atenção terciária no país.

Se a distância dificulta a acessibilidade, a condução do tratamento pode ser retardada, ocasionando cuidados aquém do desejado. O aumento das exigências de deslocamentos para indivíduos com uma doença complexa tem sido associado a estágios mais avançados no momento do diagnóstico, tratamento inadequado, pior prognóstico e pior qualidade de vida. Essa carga de viagem exaustiva, do domicílio à unidade de tratamento, precisa ser revista, já que muitas vezes estes doentes precisam de serviços de saúde toda semana, por alguns meses ou anos (Ambroggi, Biasini, Giovane, Fornari, & Cavanna, 2015).

## **5. ANÁLISE QUALITATIVA DAS ENTREVISTAS: RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Dentre as várias técnicas de Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin (2011), a escolhida, neste estudo, foi a análise da enunciação. Este tipo análise de discurso é bastante adequado para realizar a interpretação das informações coletadas durante as entrevistas. Desse modo, a associação dos sentidos dos discursos segue uma lógica mais semântica que linguística. Uma vez que, as interpretações embasadas em inferências procuram o que está por trás dos significados das palavras para mostrarem, em profundidade, o discurso dos enunciados, facilitando a compreensão dos seus sentidos.

Cada entrevista foi analisada em sua completude e profundidade, revelando os núcleos de sentidos, os quais foram agrupados em 7 categorias: 1-Qualidade da Assistência da equipe multidisciplinar ao Paciente em CP; 2- Diálogo com a Equipe; 3- Humanização do Cuidado; 4- Dificuldades do Tratamento; 5- Rede de Apoio durante o período de internação; 6- Fé; 7- Conhecimentos Sobre CP.

Para detalhar cada categoria, optou-se pelas árvores de associação de sentidos propostas por Spink e Lima (2013). Assim, foi possível evidenciar os resultados, possibilitando a visualização do processo de associação de ideias e de todos os sentidos dos discursos apresentados pelos entrevistados. O entendimento global das árvores de sentidos se dará através da leitura sequencial das linhas narrativas representadas pelas setas existentes.

## 5.1 Qualidade da Assistência da Equipe Multidisciplinar ao Paciente em CP

Na **Figura 2** (p. 53), foram retratadas as concepções das acompanhantes sobre a qualidade da assistência prestada pela equipe multidisciplinar ao doente e à cuidadora, respondendo ao terceiro objetivo específico da investigação. Tais concepções foram desenvolvidas através das situações vivenciadas pela cuidadora durante o acompanhamento do menor internado nas alas e em CP. A árvore de sentidos, que resume os discursos desta categoria, apresenta duas linhas narrativas principais, as quais são também antagônicas.

A primeira linha resume os discursos que caracterizaram as assistências como adequadas. As principais características são a agilidade do atendimento da equipe nos momentos em que o doente apresenta alguma complicação. A equipe toda se envolve, inicia os cuidados rapidamente, realizando os procedimentos necessários. A rápida estabilização do doente geralmente acontece e revertem uma situação grave para estável de forma direcionada e resolutiva com todos os profissionais atuando conjuntamente. Tal agilidade proporcionou às cuidadoras destacarem o bom atendimento, pois tudo que o doente precisa, é feito. Há todo um aparato disponível ao doente, a fim de sanar suas necessidades. Ou seja, exames, medicamentos ou intervenções cirúrgicas são realizadas a fim de salvar a vida e contribuir para o bem-estar geral do menor.

Outro ponto destacado por algumas cuidadoras, foi o fato de os profissionais serem atenciosos, prestativos e educados durante o atendimento. Profissionais de diferentes áreas foram citados como exemplares no processo de tratamento, como: enfermeiros e técnicos de enfermagem, médicos, maqueiros, profissionais da limpeza, entre outros. Muitos se direcionavam às crianças/adolescentes com bom-humor, brincadeiras e, assim, conquistavam a confiança e deixavam a criança mais tranquila durante a realização do atendimento. Os entrevistados relataram que a maioria dos profissionais explicavam tudo às famílias, quantas vezes fosse necessário, até que a mensagem fosse, de fato, compreendida.

Algumas cuidadoras relataram como ponto positivo o serviço ser “porta aberta” aos menores que estão em tratamento oncológico. Pois estes, durante o tratamento, muitas vezes apresentam as defesas muito baixas (neutropenia) e, durante a noite, podem apresentar alguma intercorrência como: febre, dor, vômito e outras. Fatores que exigem uma avaliação médica imediata e criteriosa, assim como exames de triagem de forma rápida, a fim de verificar se é necessário

realizar alguma intervenção ou não. E, com a possibilidade de se dirigirem diretamente ao serviço, iniciando um acompanhamento imediato, tranquiliza a família.

Por fim, o ponto de excelência no serviço citado pela família foi o atendimento nos momentos de urgência e emergência. O qual é centrado em um atendimento atencioso, pois promove o acolhimento e transmite comprometimento e amor pelo que faz. Ainda segundo as entrevistadas, é nos momentos mais críticos, que os cuidados específicos e qualificados transmitem confiança e tranquilidade à família fragilizada. Os trechos citados abaixo destacam as visões positivas citadas:

Sim, a assistência é adequada. Porque eles, os profissionais, já fizeram tanta coisa, que eu acho que se não fosse o tratamento aqui, acho que ela não estaria mais com vida não, pelo caso dela ser tão grave. E, eles fazem uma coisa, tenta aqui, ali (A4).

[...] desde o primeiro momento a gente é muito bem assistido por todo mundo, independente da área, enfermagem, médicos, pessoal da limpeza, maqueiros, todos (A5).

Elas sabem chegar, sabem conversar, brincar com eles, pra deixar levar uma furadinha, tomar um remédio. Eu acho bacana, acho nota 10 (A7).

Ainda bem que eles pensaram em deixar esse serviço de prontidão, “porta aberta” aqui. Porque já aconteceu de uma criança ter febre de 2 horas da manhã e a gente em casa sem saber o que fazer e precisando de um médico de 2 horas da manhã e a gente liga, avisa, o pessoal lá de fora, da recepção, já fica esperando a gente. Um serviço que faz mesmo acontecer né? Na hora da necessidade. E faz tudo rápido (A1).

[...] o ponto de excelência é no atendimento de urgência e emergência, porque a gente sabe que é o momento mais tenso, quando a gente vê a criança com febre, aplasiada, e não tem o que fazer. E quem vai salvar? Porque a gente sabe que ali não pode fazer nada. Só o médico, técnico de enfermagem, pessoal da farmácia...a medicação na veia, os médicos pra fazer os exames. Esses profissionais que podem fazer algo e salvar a vida dela. Porque a gente sabe que com um remedinho na boca não vai adiantar de nada (A1).

É tanta coisa para se ter um cuidado excelente, [...] mas acho que é o amor e a fé [...] porque com isso você trata o outro melhor, em tudo que você for fazer é melhor. Onde tem amor não tem como dar errado. E tudo que foi feito pelos profissionais, foi com excelência, porque eu vi que foi por amor e está sendo (A5).

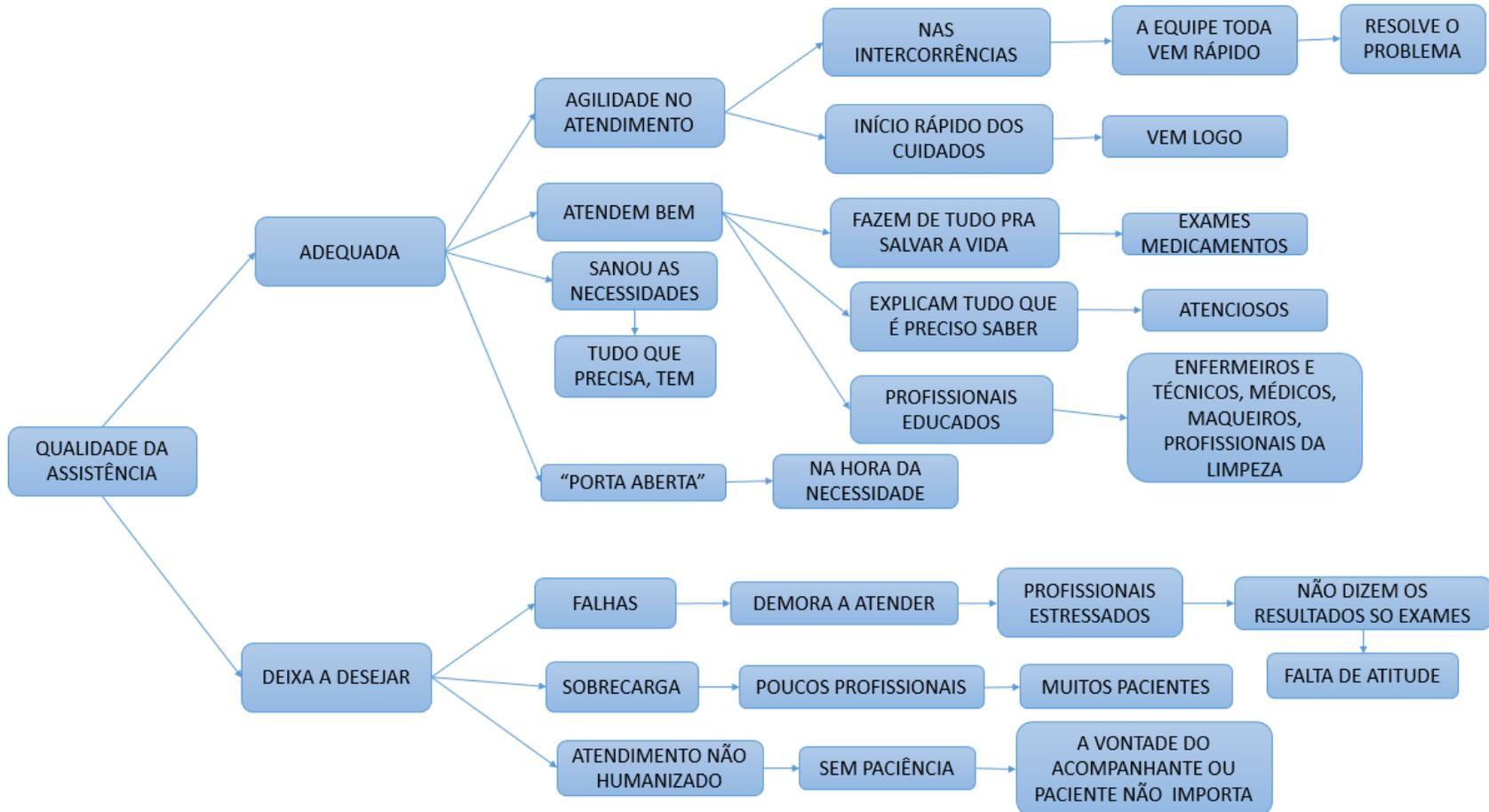
Um estudo proposto por Vieira, Castro e Coutinho (2016), mostrou que no momento da hospitalização, a assistência à criança ou adolescente deve, inicialmente, ser centrada na família. Pois, esta é considerada a unidade primária do cuidado, assim como elo capaz de facilitar todo o processo que abrange o cuidar. Uma boa relação com os familiares da

criança em tratamento de doença ameaçadora à vida, bem como o seu entendimento diante dos procedimentos executados pela equipe, são ingredientes importantes na hora de realizar os cuidados. O fortalecimento de parcerias, momentos de conversa e formação de vínculos com a família e doente permitem a melhor execução das intervenções necessárias à recuperação da saúde e do bem-estar desse menor, garantindo uma assistência qualificada.

Em consonância com nossos achados, França et al (2018), constatou que durante o atendimento ao indivíduo em CP, para prestar uma assistência integral e qualificada, além dos cuidados técnicos, é imprescindível que sentimentos de confiança e amizade com profissionais sejam suscitados e valorizados, a fim de reduzir o estresse e a angústia que a realidade da doença causa no menor e na família. O estabelecimento desta relação permite, ainda, que a criança ou adolescente se sinta à vontade com os componentes da equipe multidisciplinar, visto que, na maioria das vezes, o menor só se permite ser cuidado quando confia no profissional. Dessa forma, há humanização da assistência, a qual possibilita que o profissional transcenda o aspecto físico da doença, prestando cuidados que enxergam a criança ou adolescente como ser humano que possui emoções diversas, de alegria, tristeza e angústia, durante o tratamento.

Tal abordagem é ratificada em um estudo de Leite et al. (2020), que diz que os CPP devem englobar um atendimento multidisciplinar e objetivar oferecer a melhor qualidade de vida para os doentes e suas famílias. Esta assistência profissional pode ser melhorada com a valorização do binômio família/doente e a criação de ambientes mais acolhedores. E, a partir da singularidade de cada criança que possui uma doença grave, o profissional deve compreender os fatores envolvidos na trajetória do menor e de seus familiares, de forma a oferecer suporte, acolhimento e ajuda para a superação desta fase tão delicada.

**Figura 2** – Árvore de Associação de Sentidos: Qualidade da Assistência Prestada pela Equipe Multidisciplinar



Na segunda linha narrativa, antagônica em relação à primeira, os discursos evidenciaram que algumas acompanhantes, apesar de considerarem a assistência da equipe multidisciplinar adequada, citaram alguns problemas percebidos em decorrência dos longos e repetidos períodos de internamento. Dentre as falhas apontadas, a demora no atendimento foi a mais forte. As acompanhantes relatam que em muitos momentos chamam os profissionais, e estes pedem para aguardar, pois estão ocupados e não podem atender outra demanda no momento. Alguns integrantes da equipe respondem até de forma estressada e grosseira.

Outro ponto negativo na assistência é que alguns médicos não informam os resultados dos exames realizados e que para ter uma resposta, a família precisa se deslocar e, perguntar diretamente ao profissional, na sala onde a equipe médica fica reunida. Essa falta de retorno após a realização dos procedimentos deixa a família mais angustiada e cria uma imagem de que falta atitude em alguns profissionais. Pois, até nos momentos em que o doente apresenta uma complicação, o profissional permanece sem resolutividade imediata, tratando como eletiva, uma demanda considerada urgente pela família.

Algumas acompanhantes entendem que tal deficiência no atendimento pode ser gerada pelo déficit profissional e a grande quantidade de doentes necessitando de cuidados. Fato este que ocasiona uma sobrecarga aos profissionais, impedindo-os de prestar um atendimento que supra todas as necessidades dos doentes. A quantidade insuficiente de profissionais é sentida em diversas áreas, principalmente, na psicologia, fisioterapia, medicina e terapia ocupacional.

O excesso de demandas desgasta alguns profissionais que acabam descarregando a sua insatisfação, com o excesso de atribuições, na acompanhante ou até no doente. Desse modo alguns profissionais acabam prestando um cuidado não humanizado, transmitindo impaciência e não considerando as demandas da família e/ou do menor. As acompanhantes relatam que a maioria dos profissionais não é assim, e embora considerem receber um bom atendimento, acreditam que fica aquém do ideal para a condição clínica em que o menor com doença ameaçadora à vida requer. Tais críticas são evidenciadas pelos relatos abaixo:

Às vezes, a criança tá com febre, a gente vai lá chamar e demoram pra vir, a gente vai de novo e demoram de novo. Já aconteceu isso comigo, é tanto que a temperatura dele aumentou bastante, por conta dessa demora (A10).

Como semana passada mesmo, ele perdeu o port, cateter totalmente implantado, e precisou pegar um acesso periférico, a enfermeira queria pegar no pé. Aí ela viu eu chorando [...] ela disse: mas mãe, não é o que você quer não, é o que a gente quer. Eu

digo: mas pegar um acesso no pé dessa criatura, quando ele fizer assim, perdeu o acesso. Aí eu sei que pegou na mão e deu certo. Mas às vezes, não tem assim [...] esse atendimento humanizado com eles não. A mesma coisa é quando é pra olhar os sinais, se o menino tá muito estressado e não deixa, aí diz logo: vou justificar que não deixou e pronto (A11).

No geral, é bom, mas tem uns pontos que a gente pode melhorar. A psicóloga passa muito rápido [...] e a terapeuta ocupacional, vem poucas vezes. Mas o atendimento né? ok, muito bom. Mas como ela tem o hospital inteiro pra atender, esse tempo de atendimento muito pequeno, é reduzido demais, não dá pra suprir a necessidade deles (A1).

Uma coisa que eu achei desnecessária, porque se ela já está em tratamento paliativo, pra quê furar pra tentar pegar um acesso venoso semana passada, sabendo que ela não tem mais condições de pegar? E ficaram insistindo, sem conseguir pegar. Insistiram várias vezes (A4).

Nesta perspectiva, um estudo de Pinheiro et al (2021), constatou que ainda há profissionais que não enfatizam a escuta ativa e a realização de ações assertivas e específicas no cuidado ao menor e à família. Assim, o referido estudo destacou a importância do preparo contínuo de profissionais de saúde, sensibilizando-os, para que esses sejam capazes de amparar esses doentes e familiares, fortalecendo vínculo através do atendimento humanizado, da escuta ativa e do acolhimento. Pois, o cuidador familiar de menor em CP necessita de uma atenção multiprofissional capacitada para acolher suas dores, angústias e medos, exercendo uma escuta ativa, qualificada e criando um vínculo pautado na parceria e na confiança.

Ainda neste contexto, um estudo desenvolvido por Carvalho et al (2021), também corrobora com nossos achados, pois fortalece a necessidade de a equipe multidisciplinar fortalecer um modelo de atenção contínuo e efetivo. Para tanto, deixa transparente uma mudança do modelo biomédico hegemônico das práticas de atenção à saúde centrada na doença e na execução de procedimentos, que é limitante e ultrapassado. E, passa a evidenciar um modelo entendido a partir das diretrizes de responsabilização, acolhimento e integralidade que perpassa pela criação de uma nova consciência no saber e no fazer profissional. Assim, apenas com o olhar profissional ampliado para as necessidades reais do menor e da família é que a assistência da equipe multidisciplinar consistirá numa atenção resolutiva ao processo de saúde-doença.

## 5.2 Diálogo com a Equipe Multidisciplinar que cuida do Paciente em CP

Esta categoria, representada na **Figura 3** (p. 60), mostra a árvore de sentidos sobre o diálogo estabelecido entre o familiar cuidador e os profissionais da equipe multidisciplinar que dispensam CP às crianças e adolescentes atendidos. Esta abordagem corresponde ao quarto objetivo específico estabelecido para realização do estudo. Tal como se evidencia nesta árvore de sentidos, a maioria dos discursos é crítico em relação ao modo como essa relação se estabelece. Embora haja também alguns discursos que qualificam como adequada a comunicação que se estabelece entre os profissionais de saúde e as cuidadoras.

Dentre os pontos negativos citados no diálogo com a equipe, o mais criticado foi a troca de informações entre os profissionais. Pois, essa interação foi considerada precária e demorada. As acompanhantes relataram constatar diariamente que muitas informações ficavam restritas à equipe médica e ao indagar profissionais de outras áreas, estes não sabiam responder. É como se existisse uma divisão clara entre as classes profissionais, fazendo com que a equipe “não fale a mesma língua” na condução dos cuidados durante o tratamento. Segundo as cuidadoras, a falta de comunicação entre os profissionais transmite uma falta de conexão, que prejudica a qualidade da assistência.

As cuidadoras relataram não saber os caminhos terapêuticos decididos pela equipe médica na condução do tratamento, pois não existia uma programação ou rotina de cuidado. Geralmente, só tomavam ciência do que seria feito, no momento da realização dos procedimentos, como: exames, punção venosa e medicação, por exemplo. Para a família ser informada de algo, muitas vezes, precisa ir atrás, na sala de prescrição médica, e indagar a equipe. Dessa forma, recebem os esclarecimentos sem objeção, porém acham cansativo ter que sempre ir atrás de dados essenciais, quando o processo informativo deveria ser contínuo, dinâmico e espontâneo.

Devido ao fato de existir uma doença ameaçadora à vida de um público infante-juvenil, além do desgaste físico, o estado emocional também fica, em alguns momentos, abalado. Assim, com frequência, as famílias e doentes necessitam de um atendimento psicológico direcionado. No entanto, as acompanhantes se queixaram do acompanhamento psicológico ser dispensado de forma rápida. Segundo as cuidadoras, os profissionais informam que, por possuírem um quantitativo reduzido, ficam impossibilitados de vir continuamente às enfermarias, mas que se algum familiar precisar, pode procurá-los na sala da psicologia e serão atendidos. Porém, por se

tratar de uma faixa etária que requer acompanhamento constante, fica complicado a família deixar o menor sozinho. Alguns doentes são muito pequenos, não falam, não andam ou fazem uso de ventilação mecânica contínua. O ideal, segundo as cuidadoras, seria ter mais profissionais para atender toda a clientela no local mais adequado a esta, sempre que fosse verificada a necessidade do acompanhamento psicológico, proporcionando o cuidado contínuo.

Outra queixa bastante presente no discurso das famílias foi que muitos profissionais médicos não validam suas falas e se consideravam os únicos detentores do conhecimento. Mas, quem está ao lado do doente 24 horas por dia é o familiar, que passa a conhecer algumas particularidades e sinais de desconforto que o menor apresenta quando quer referir algum incômodo, principalmente os menores que não conseguem falar. Neste sentido, alguns profissionais de diversas classes, mesmo após indagações simples feitas pelo familiar, o respondem de forma ríspida e grosseira. A família entende que o profissional deve estar estressado devido à sobrecarga ou má remuneração, porém estudaram para realizar tais cuidados e precisam ter equilíbrio. Pois, o familiar já está enfrentando talvez o momento mais difícil da sua vida e não merece ser tratado desta forma. Os exemplos a seguir ratificam tais discursos:

A troca de informações que não é muito boa. A gente que procura saber de exames, de procedimentos e a maioria da equipe não sabe. Às vezes, fica restrito só à equipe médica e a gente procura a equipe de enfermagem, que a gente tem uma proximidade maior, e aí eles também não conseguem responder. A troca de informação é muito precária (A1).

Fazer uma equipe que tenha a nutricionista junto, venha junto fazer a visita ao paciente [...] a nutricionista, o fisioterapeuta, o médico, a enfermeira e tantos que participam, e não essa coisa diferenciada [...] acho que teria muito mais essa inteireza, essa união entre os profissionais que não existe. Porque a gente vê que não tem, porque muitas vezes a gente vê que há divisão (A3).

Eu sei que os psicólogos vêm mais pra isso e dizem que se precisar, eles estão aqui. Mas é assim, a gente não fica indo atrás, a gente fica mais na gente mesmo, mas se viesse e conversasse com a gente, a gente ia achar bom. Eles estão lá embaixo né? [os psicólogos ficam numa sala perto do Pronto Atendimento], mas não tem como a gente deixar o filho e descer (A10).

Por exemplo, falei que uma medicação poderia ser usada nele e eles disseram que não era pro caso dele. Mas, eu tinha lido as medicações mais eficazes e eu vi que podia sim, e uns dias depois colocaram e ele melhorou (A3).

De fato, um estudo proposto pelo INCA (2018), mostrou que a atuação da equipe multidisciplinar estava fragilizada. Pois, os depoimentos dos usuários denunciavam a hegemonia do saber e da prática médica em relação aos demais trabalhadores da saúde. As relações interpessoais e as relações de poder foram os maiores desafios encontrados entre os profissionais. E, essa dificuldade se apresentava em diversos aspectos presentes no cotidiano dos processos de trabalho da equipe, que acabava se materializando de forma individualizada, fragilizando o aprendizado em equipe e a atuação profissional junto ao menor e à família. Mostrou ainda que o trabalho multiprofissional requer a soma das profissões no intuito de responder às questões individuais e coletivas numa perspectiva de totalidade. E, de fato, os desafios encontrados acabavam interferindo no processo de trabalho, fragilizando a atuação, que, ao invés de levar a avanços, acabava retrocedendo a exercícios conservadores e individualistas, remetendo a práticas biomédicas, que prejudicavam o cuidado prestado ao doente e às famílias.

Para todas as acompanhantes, o fortalecimento do diálogo é um importante meio para que a equipe compreenda as necessidades da família e do doente, que em alguns momentos não pode falar, mas o cuidador principal muitas vezes consegue descrever o que o menor sente. E, a partir da identificação dessas necessidades, a equipe se mostra disponível a atendê-las. Os profissionais que explicam claramente e conversam calmamente com a família são reconhecidos como os mais legais, pois dão atenção neste momento difícil de incertezas. É possível verificar a validação destas vivências nas falas abaixo:

Mas na assistência técnica mesmo, do serviço técnico, de medicação, de fazer mesmo o serviço [...] atende sim a necessidade dela para fazer os procedimentos, para o tratamento dela, atende sim (A1).

Os que conversam mais com a gente. A gente gosta mais (A9).

Conversa, explica direitinho (o profissional). Se a gente não entender, explica direitinho de novo, não tem cara feia nem abuso, é tudo tranquilo (A7).

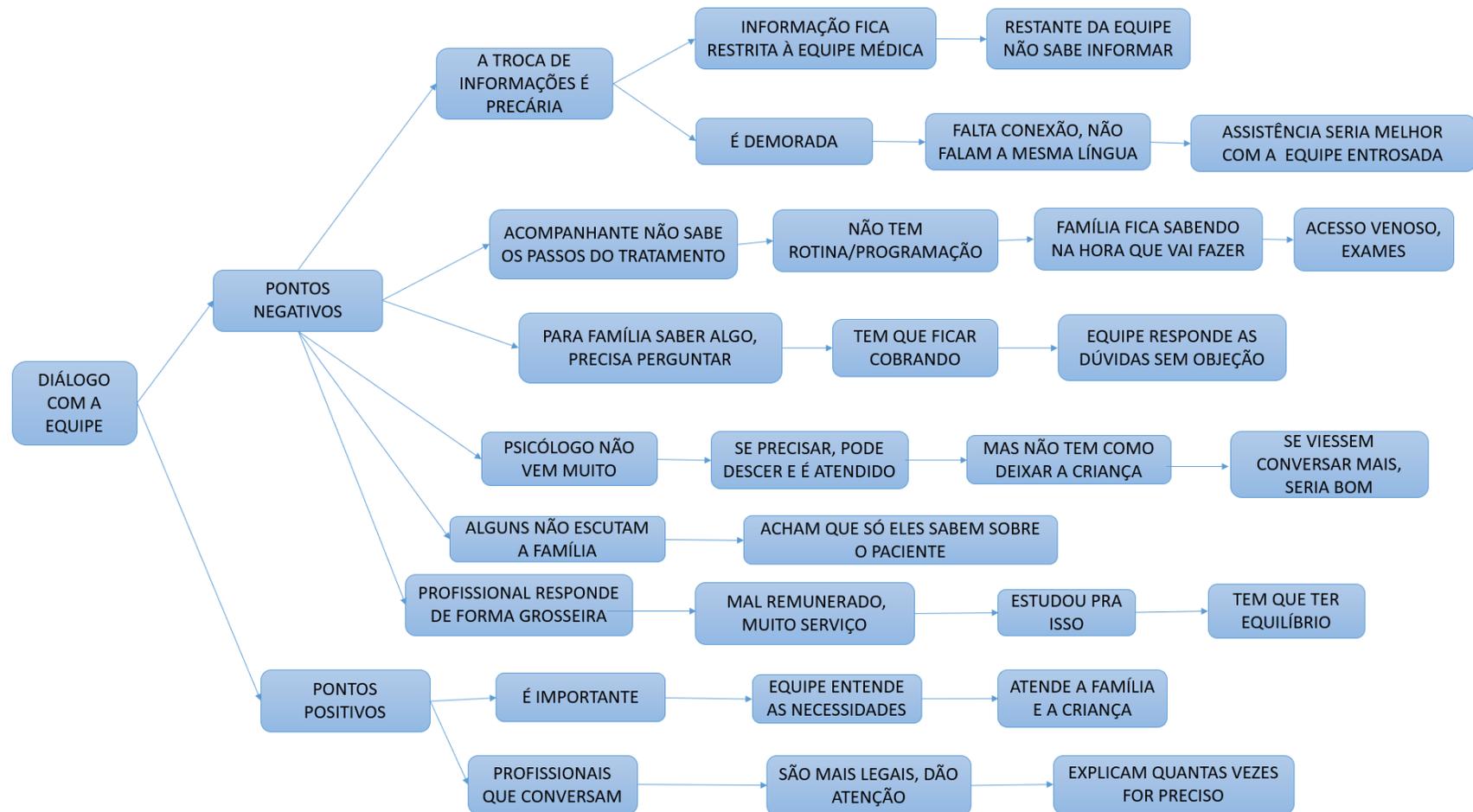
E, eu disse: Bem, se vocês não resolverem, vou pelas vias jurídicas, porque não sou burra não, sei que o hospital tem a ouvidoria e se não resolver, vou pras vias jurídicas, aí eles vão avaliar se é falta de manejo mesmo ou se é necessidade minha mesmo. Só que não quero chegar nesse ponto, por que vou ficar brigando judicialmente se o diálogo resolve as coisas? Aí deu certo, depois disso tudo foi se resolvendo, elas viram que eu não ia deixar barato a questão dos direitos. Aí tá dando certo (A8).

Neste contexto, um estudo proposto por Machado et al (2018), mostrou que os longos períodos de permanência no hospital e as recorrentes internações, fazem com que os profissionais de saúde e as famílias de crianças e adolescentes com doenças que ameaçam a continuidade da vida, tenham a oportunidade de estabelecer uma relação mais próxima, facilitando a adaptação à situação vivenciada. Porém, para que esta relação seja desenvolvida, a equipe multidisciplinar precisa responsabilizar-se pelo cuidado ao outro diariamente. Assim, deve permanecer acessível e criar vínculos com a família para que esta tenha confiança no profissional. Além disso, o diálogo foi defendido como uma ferramenta importante de trabalho da equipe multiprofissional, devendo ser pautado pela escuta atenta às necessidades de cada usuário.

Esse pensamento é ratificado por um estudo desenvolvido pelo INCA (2018), que relata a importância do trabalho desenvolvido por uma equipe multidisciplinar, pois possibilita ao profissional uma atuação que ultrapassa o modelo conservador, centrado apenas no saber médico. Tal abordagem, também considerou essencial a construção de espaços de diálogos entre os diversos profissionais que compõem a equipe, possibilitando a discussão de caminhos terapêuticos através da união de saberes, a fim de definir competências, cuidados e habilidades em função das particularidades e demandas de cada doente/família.

Pois, segundo o mesmo estudo, a atuação multidisciplinar requer a interação da equipe, bem como o diálogo constante, o respeito às diferentes opiniões e o reconhecimento das competências e atribuições de cada profissional, apropriando o familiar cuidador de cada passo dado durante a condução do tratamento. Dessa forma, o trabalho da equipe multidisciplinar possibilita várias potencialidades, como integração entre os membros, compartilhamento de saberes, integralidade no cuidado e um olhar amplo sobre as demandas do sujeito, beneficiando o menor e a família, que passam a ser vistos de forma integral, e não mais fragmentada.

**Figura 3** – Árvore de Associação de Sentidos: Diálogo com a Equipe Multidisciplinar



### 5.3 Humanização da Assistência

Nesta árvore de sentidos, demonstrada na **Figura 4** (p. 66), ficaram evidenciadas duas linhas narrativas principais antagônicas, uma sobre a existência de práticas humanizadas e outra, sobre práticas desumanizadas realizadas pelos profissionais de saúde. Tal abordagem, atende ao terceiro objetivo específico do projeto inicial. Parece redundante ou contraditório relatar a humanidade presente ou não em humanos, mas infelizmente, percebe-se que muitas pessoas, no decorrer da profissão, perdem a capacidade de se sensibilizar com os problemas do outro e acabam agindo friamente, de forma mecanizada. Assim, tornam-se insuficientes na atenção dispensada ao doente e à família nos momentos em que são solicitados.

Na primeira linha, os discursos mais presentes foram sobre os profissionais que trabalham com amor. As cuidadoras dizem perceber quando o profissional ama o que faz, não trabalha apenas pelo dinheiro. Estes profissionais, geralmente, são mais atenciosos, procuram saber se o doente está respondendo ao tratamento, à medicação, ao acompanhamento psicológico. Enfim, há integrantes da equipe multidisciplinar que procuram saber como o doente está evoluindo, mesmo sem ser chamado.

Tais profissionais interagem com as crianças de forma lúdica e descontraída, deixando-as à vontade, conversam, explicam os passos do tratamento, possíveis intercorrências, esclarecem as dúvidas, em algumas situações, sofrem junto e apoiam a família e doente nos momentos de fragilidade. Com o estabelecimento dessa relação acolhedora, os acompanhantes relatam sentir uma renovação das forças e desenvolvem uma relação de amizade e confiança com os membros da equipe que agem de forma humanizada.

Durante as internações, os acompanhantes acreditam ser muito importante esse tratamento empático e acolhedor, pois vai além do foco da doença e enxerga o indivíduo em todas as suas necessidades físicas e emocionais. Desse modo, proporcionam um ambiente mais leve, contribuindo para a diminuição do estresse e os efeitos do tratamento, que é bem difícil, devido às mudanças sociais, físicas e emocionais, como afastamento das atividades diárias-escola, trabalho-, sofrimento pelo desconhecido, ambiente diferente do lar, estresse causado pelos inúmeros procedimentos-exames, punções, consultas, medicações que provocam náusea, vômito, constipação, diarreia, entre outros.

A fim de promover o alívio dessas mudanças e processos indesejados, alguns profissionais, com gestos simples, fazem a alegria da família e da criança. Relatos de celebração de aniversário, com bolo e decoração, e recebimento de alta hospitalar de forma inesperada para rever a família que ficou em casa e não encontrava há meses, mesmo que tenha que voltar para o hospital alguns dias depois, geram uma felicidade e gratidão imensa nestas famílias. Esse tratamento humanizado, que não deixa de lado o que é importante para o outro, é essencial para fortalecer a aceitação e o empenho de todos-família, doente e equipe- durante o tratamento, que geralmente, é longo e desgastante. Verifica-se tal realidade nos discursos a seguir:

Tem os bons profissionais também, que trabalham com amor, e não pelo dinheiro e a gente percebe isso, quando se lida com o doente, com o paciente [choro] (A3).

Assistência humanizada é você se compadecer mais com a situação dela, ser mais humano, sensível ao que o outro está passando, né?! (A10).

Da vez que fiquei mais feliz aqui no hospital foi quando eles fizeram um bolinho no dia do aniversário dele, foi muito bom [...] porque desde o momento que a gente recebeu a notícia dessa doença dele, nada mais é feliz na vida da gente, de tanta felicidade como era antes. Aí isso é muito gratificante [...] e o pessoal daqui que proporcionou essa felicidade (A7).

Minha maior alegria aqui foi quando a médica me deu alta. Depois de 3 meses aqui. Ela ficou com medo de dar alta, porque as coisas [taxas sanguíneas] dela tavam baixinhas. Mas, ela de tanto ver eu triste, porque eu tava com muita saudade das minhas outras filhas, ela me deu alta, pra eu ir ver minhas outras filhas. Foi o dia mais feliz da minha vida aqui dentro do hospital. Fiquei tão feliz que eu não sabia se chorava, gritava [...] aff, fiquei tão feliz. Mesmo com ela com as coisas [taxas] baixinhas...depois voltei, mas ela deixou eu ir (A9).

O engajamento dos profissionais em propiciar meios de interação, que vão além dos cuidados técnicos, com as crianças e adolescentes e, conseqüentemente, com o familiar cuidador, é bastante válido no sentido de otimizar a relação com o doente e a família. Uma revisão integrativa realizada por Ferreira et al (2021), comunga da mesma visão e incentiva, a partir dos resultados encontrados, toda a equipe multidisciplinar quanto à importância de desenvolver um ambiente agradável para as crianças e adolescentes durante a hospitalização. Neste estudo, o autor destacou que as atividades humanizadas realizadas pelos profissionais de saúde, contribuíram positivamente sobre o comportamento dos doentes. Pois, além de distrair, minimizou o estresse da hospitalização, facilitou a interação entre o menor e a equipe, gerando um ambiente alegre e calmo, e proporcionou diálogos e relacionamentos, sendo

também apontada pela equipe multidisciplinar como auxílio terapêutico no processo de saúde-doença.

O ato de acolher é o que permite reconhecer as necessidades de saúde trazidas pelo outro como real e singular. O acolhimento deve existir e sustentar a relação entre equipes/serviços e usuários/ populações. Como afirmativo das práticas de saúde, o acolhimento é construído de forma coletiva, partindo da análise dos processos de trabalho e objetivando a construção de relações de confiança, compromisso e vínculo entre as equipes/serviços, trabalhador/equipes e usuário com sua rede de apoio socioafetiva (Política Nacional de Humanização [PNH], 2013).

Em contrapartida, há um grupo de profissionais, que é a minoria, mas existe, que trata os doentes e os familiares de forma fria, priorizando apenas a técnica. As famílias relatam, que tais profissionais, procuram não dialogar muito, é como se usassem um escudo para não se envolver. Os acompanhantes entendem que pode ser a forma que estes profissionais desenvolveram para não absorver o sofrimento destes pacientes. Porém, ao agir de forma meramente técnica e robotizada, trazem sofrimento à família e, por vezes, ao doente, principalmente quando se trata do público infante-juvenil, que a conversa lúdica e o manejo humanizado são essenciais para melhor aceitação do tratamento.

Segundo as entrevistadas, profissionais que agem de forma automática, sem preocupação em conhecer a história e as lutas de quem está do outro lado, existe em todas as áreas. Porém, na saúde é mais complicado, já que estão cuidando de vidas.

A falta de humanização pode estar presente em diversas abordagens, e vai desde uma falta de interação entre as condutas médicas - um médico desfaz o que outro fez, sem pensar no que é melhor para o doente, ou para serem ouvidos, as acompanhantes precisam falar várias vezes ou até quando recebem uma resposta fria e grosseira da equipe multidisciplinar. Tais exemplos são recorrentes nos discursos e precisam de um olhar atento e empático dessa parcela da equipe, a fim de sanar estes desconfortos, pois as famílias e doente já estão abalados pela doença e tratamento e ao invés de encontrar suporte e acolhimento, encontram ignorância e humilhações. Esta abordagem desrespeitosa é desestimulante e entristecedora. Os fatos citados podem ser vistos a partir dos exemplos a seguir:

Tem alguns profissionais que a gente vê que tem mais interesse, que agem com mais humanidade e outros que já ficaram robotizados, já viraram robô, que prestam serviço como se fosse mecanicamente e esquecem o humano, que estão lidando com vidas e não meros bonecos (A3).

Tem uns profissionais que procuram não se apegar, não sei se é pra evitar o sofrimento do próprio profissional. Porque, como a gente sabe, são crianças que tem uma perspectiva de vida, mas pode não ter. O profissional tipo, usa um colete, alguma coisa assim, pra não ter esse afeto todo, pra não ter um sofrimento (A8).

Sei que a parte técnica é importante. Mas não é só medicação, furada, fazer um exame mais agressivo, e ter mais esperança [...] vai muito além, às vezes um gesto de amor, um carinho já melhora (A4).

Um estudo realizado em um hospital pediátrico de referência em João Pessoa-Paraíba, constatou dificuldades de interação na relação entre os profissionais de saúde e os familiares cuidadores de crianças e adolescentes internados. Os resultados sinalizaram que ao enxergarem esta fragilidade, os profissionais sentiam-se de certa forma sobrecarregados, exaustos e impotentes, o que provocava o distanciamento deste profissional dos demais colegas de trabalhos e dos usuários do serviço. Pois, o próprio profissional também se sentia afetado pelo sistema e vitimizado pelo serviço, se vendo rotineiramente debilitado, desassistido e desmotivado em suas atividades laborais e muitas vezes enxergando os outros envolvidos no processo do cuidar, principalmente as crianças e familiares, como possíveis agressores. Estes fatores contribuíram para a realização do trabalho individualizado e a busca pelo isolamento, resistindo ao trabalho multidisciplinar, a escassez das relações no contexto hospitalar, o que se expressa de diversas maneiras: na sensação de despreparo dos trabalhadores, no preconceito, no pessimismo, na revolta, no medo dos profissionais ao lidarem com o que foge do quesito técnico da assistência, o que acarreta a desumanização (Amorim, Borges, Xavier, Melo, &, Luna, 2020).

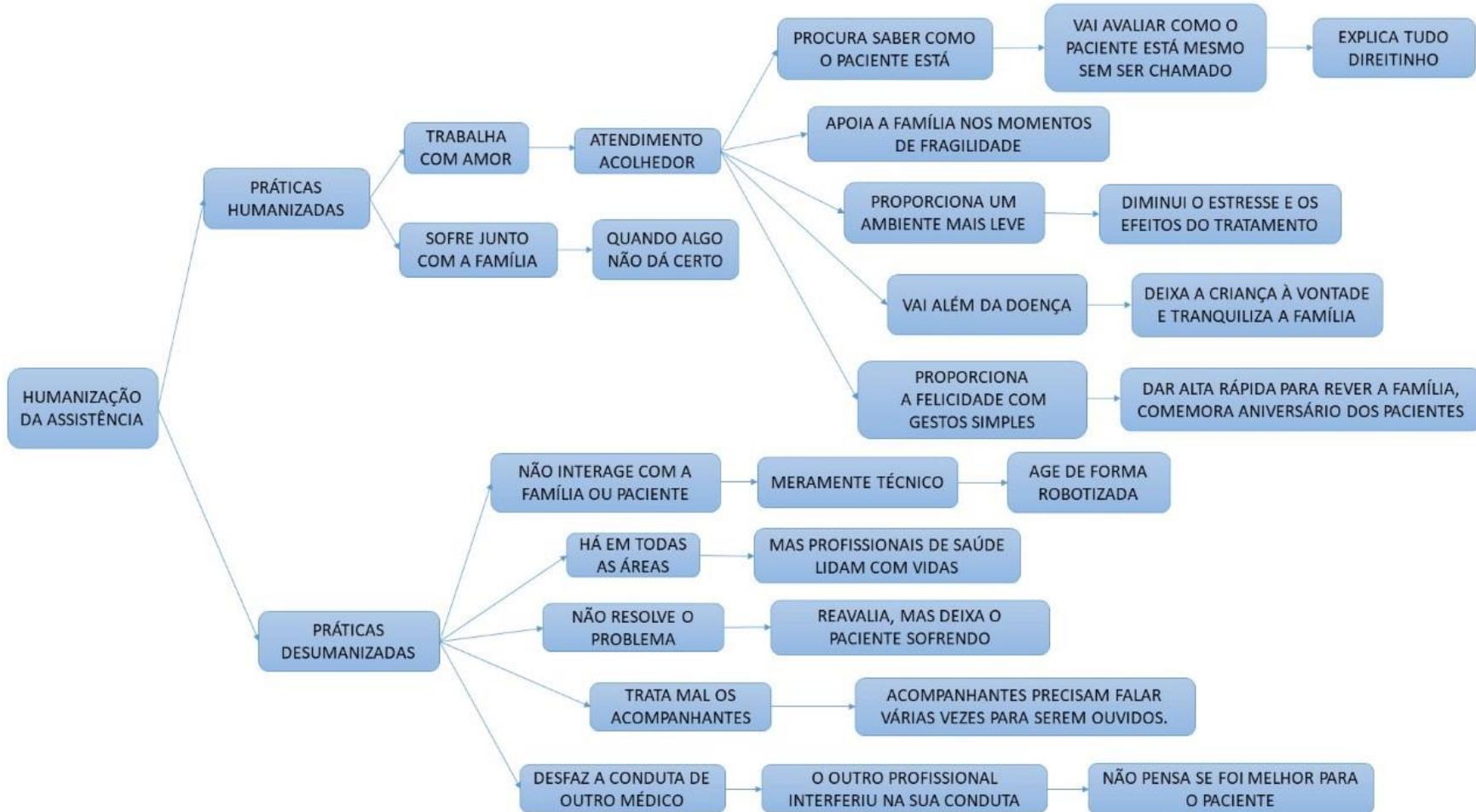
Ainda com base no estudo de Amorim et al (2020), observou-se o destaque na necessidade de capacitação destes profissionais, buscando uma oferta de cuidado aos trabalhadores para otimizar a sua prática. Isso se daria através da promoção da melhoria das relações entre os profissionais, atividades psicoeducacionais que envolvam o ato de refletir sobre a relação dos trabalhadores com o familiar cuidador e de modo geral, a oferta de treinamentos que auxiliem os profissionais em suas dificuldades laborais.

Nesta temática humanística, a literatura defende, amplamente, que a construção e ampliação de um ambiente de cuidado humanizado é necessário no contexto hospitalar, principalmente quando envolve o público infante-juvenil. Porém, para fins de execução, requer a existência de um meio reflexivo e participativo, fomentado numa cultura de humanização

hospitalar voltada não para a doença, mas para o ser humano que adoece. Pois, este merece ser visto de forma holística na sua integralidade: biopsicossocial e espiritual. E, desse modo, a equipe multidisciplinar capacitada focará nos cuidados do menor adoecido e no atendimento empático ao cuidador familiar, pois estes são a razão principal da existência do ambiente hospitalar (Ferreira, 2021).

Tal pensamento é ratificado por Oliveira e Alves (2021), que destacam importância de incentivar e oportunizar o aperfeiçoamento de todos os profissionais de saúde que trabalham com doentes em CP. Pois, assim o profissional entenderá a sua relevância nos cuidados prestados no âmbito hospitalar e compreenderá a filosofia dos CP, que é pautada no cuidado integral e humanizado, respeitando a individualidade e a manutenção da dignidade do doente. E, desse modo a equipe de saúde poderá ofertar um melhor atendimento a todos que necessitam de cuidados.

**Figura 4** – Árvore de Associação de Sentidos: Humanização da Assistência da Equipe Multidisciplinar



#### 5.4 Dificuldades Enfrentadas Durante o Tratamento de Crianças e Adolescentes em CP

Na **Figura 5** (p. 71), foi criada a árvore de sentidos referente às dificuldades encontradas pelo familiar cuidador durante o acompanhamento do menor nas internações. Na árvore destacam-se dez linhas narrativas complementares, nas quais verificam-se diversas situações desafiadoras citadas pelos familiares. Pois, após o diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida, muitas famílias vivenciam uma mudança brusca no âmbito pessoal e profissional. Já que, muitas vezes, um parente do núcleo familiar precisa acompanhar essa criança/adolescente durante o tratamento, necessitando se afastar das atribuições profissionais e do lar.

A dificuldade mais sentida é ter que conviver com o esquecimento de alguns familiares e amigos, pois durante as internações não recebem o carinho e o apoio de muitos que tanto consideravam. As acompanhantes relatam passar pelo momento mais difícil da vida, “presas” dentro do hospital e quando não há o apoio de pessoas queridas, fica muito complicado enfrentar todo o tratamento.

É mais complicado encarar a solidão e o abandono, nos momentos em que se deparam com a morte de algum doente que conheceu, conviveu e criou vínculo de amizade com ele e a família. Nos discursos, percebe-se que a morte assusta e levanta reflexões: “Será que vai acontecer o mesmo com meu filho?” É um momento angustiante e muitas vezes as famílias não recebem o suporte profissional, principalmente à noite, pois o hospital não dispõe de psicólogo ou assistente social neste turno. Mas mesmo quando presenciam a morte durante o período diurno, o silêncio impera entre a equipe multidisciplinar. Se as cuidadoras perguntarem aos profissionais, recebem uma resposta e apoio rápidos a respeito da morte, o que não consideram suficiente. O suporte maior é de acompanhante para acompanhante, quando conversam sobre tratamento, morte, aflições e medos. Pelo fato de se encontrarem em situações semelhantes um se fortalece com o apoio do outro. Mas, os acompanhantes acreditam que seria melhor se a equipe multidisciplinar passasse conversando sobre a morte, esclarecendo que foi dado todo o suporte. Tal atitude tranquilizaria mais as famílias e evitaria especulações ou informações distorcidas.

Outro grande desafio muito citado foi o longo período de internação, que geralmente ocorre devido à progressão da doença e/ou intercorrências que aparecem. O tratamento dolorido e potente, nos casos dos pacientes que fazem uso de quimioterápicos, agride não só as células doentes, mas também as células sadias de rápida multiplicação, ocasionando diminuição das células sanguíneas, queda dos cabelos, emagrecimento, entre outras alterações esperadas. Porém,

são mudanças desagradáveis e que fazem o menor e familiares vivenciarem uma verdadeira “montanha-russa” de emoções. Ou seja, uma hora os pacientes estão muito bem, de repente, aparecem com as plaquetas muito baixas, febre, infecção fúngica ou bacteriana ou outra complicação e, agravam. Indivíduos com uma doença que ameaça a continuidade da vida precisam de vigilância constante devido à vulnerabilidade física e emocional em que se encontram.

Além de ter que conviver com todas essas nuances, muitos familiares veem a renda familiar, que já era baixa, diminuir durante o tratamento. Logo em um período que requer muitos deslocamentos, comida mais saudável, suplementos específicos, o que demanda um aumento nos gastos. Uma queixa recorrente é que, apesar dos gastos extras que surgiram devido à doença, a família não recebe ou demora muito para conseguir algum benefício governamental.

Outro ponto de dificuldade é afastamento do lar, dos filhos que ficaram em casa por longos períodos. Embora o familiar cuidador receba, muitas vezes, ajuda de outros familiares para cuidar das questões extra-hospitalares, a impotência de não conseguir gerir seu lar e sua vida familiar é motivo tristeza.

As questões de relacionamento com a equipe e com outros familiares também foram pontuadas como fator que dificulta o tratamento. Pois, as cuidadoras disseram que já precisaram dialogar com profissionais despreparados, arrogantes, que sentem prazer em dificultar a vida, tratar mal ou não considerar os apelos das cuidadoras. Em paralelo, há a convivência constante com outros familiares cuidadores no mesmo ambiente, dividindo o espaço coletivo, como a enfermaria e o banheiro. O que muitas vezes, pode gerar conflitos, pois são pessoas com valores, costumes e educação distintos, necessitando de sabedoria e controle emocional a fim de evitar confusão ou mal-estar.

Neste sentido, a condição para o tratamento, em alguns momentos, é desgastante, pois o familiar cuidador precisa administrar também o medo, o choro e o estresse da criança ou adolescente. Todo esse sofrimento ocorre principalmente no início, já que é um universo desconhecido-punções venosas, exames, cirurgias, medicações, consultas, ambiente coletivo. Compreender essa mudança no modo de viver é difícil, mas todos os doentes e familiares recebem ajuda especializada-de psicólogos e assistentes sociais- e com o tempo sentem-se mais calmos e confiantes com a condução do tratamento.

A última dificuldade referida pelas cuidadoras foi relacionada às questões estruturais, como: falta de um ambiente específico para as crianças que recebem CP, pois estas crianças ficam na mesma enfermaria que crianças com doenças infectocontagiosas, muitas vezes, aumentando, no menor e na família, o medo de adquirir outra doença; ausência de janelas para ver a luz do sol, o anoitecer e auxiliar na orientação temporal do doente, bem como, promover a circulação de ar ; paredes deterioradas, com mofo; chuveiro elétrico quebrado, o que gera um incômodo nos dias frios para dar banho nos doentes; ralo do banheiro que entope de forma corriqueira. A precariedade estrutural é motivo de incômodo, já que estas famílias passam muito tempo no ambiente hospitalar e evidenciam a necessidade de melhorias a fim de promover a qualidade de vida e bem-estar de todos. É possível ver tais discursos nos exemplos a seguir:

As intercorrências que eles passam, as quimioterapias, a toxicidade das medicações que eles tomam, a gente vê os cabelos caindo, isso é tão sofrido [...]. Quantas vezes a gente vem pras internações e vê eles emagrecer [choro] sem querer comer [...] é muito triste. Mas assim, cada um tá aqui passando e é realmente parte do processo e é assim que funciona. E a gente tá aqui né? procurando a cura, os métodos, os médicos, os enfermeiros pra nos ajudar, a gente vem aqui procurar ajuda (A1).

Acompanhar minha filha no hospital, mudou muito minha vida e a dos meus filhos que ficaram em casa também, porque eu cuidava deles em casa, me dedicava a eles, levava pra escola, ensinava as tarefas. E agora tá tudo diferente, é um na casa do meu irmão, outro na casa da minha mãe. A educação deles mudou, eu vejo, porque eu ensinava uma coisa e eles tinham outro comportamento, mas tudo isso faz parte né?! Porque eles estão em outro ambiente. Não deixei de lado, mas no momento tenho outra prioridade (A4).

Não tem suporte nesses momentos, não tem essa questão de conversar sobre a morte, é como se assim, morresse e não pudesse ser informado, não sei o porquê [...] É como se faleceu, pronto, abafou (A8).

[Uma vez...] Eu dizendo à médica que tivesse cuidado com o acesso central dele, porque ela tirou o soro que tava e deixou sem nada e eu só disse pra ter cuidado pra ele não perder o acesso e ela disse que eu estava uma mãe muito estressada. E ela disse que não ia colocar o soro porque ela era a médica, sabia de tudo e eu era só a mãe dele[...] Em 3 anos de tratamento, primeira pessoa que me humilhou foi ela, que não quis me ouvir, não quis fazer nada [...] tipo, eu sou um nada. Eu me senti um nada (A2).

Porque os CP exigem um tratamento diferente, de mais cuidado, atenção [...] então era bom ter um local mais reservado pra dar mais conforto a ela e à família que cuida, porque já faz um ano que estou aqui. Às vezes a gente acha que tá num presídio, a gente olha essas grades, as roupas penduradas e dá uma tristeza (A4).

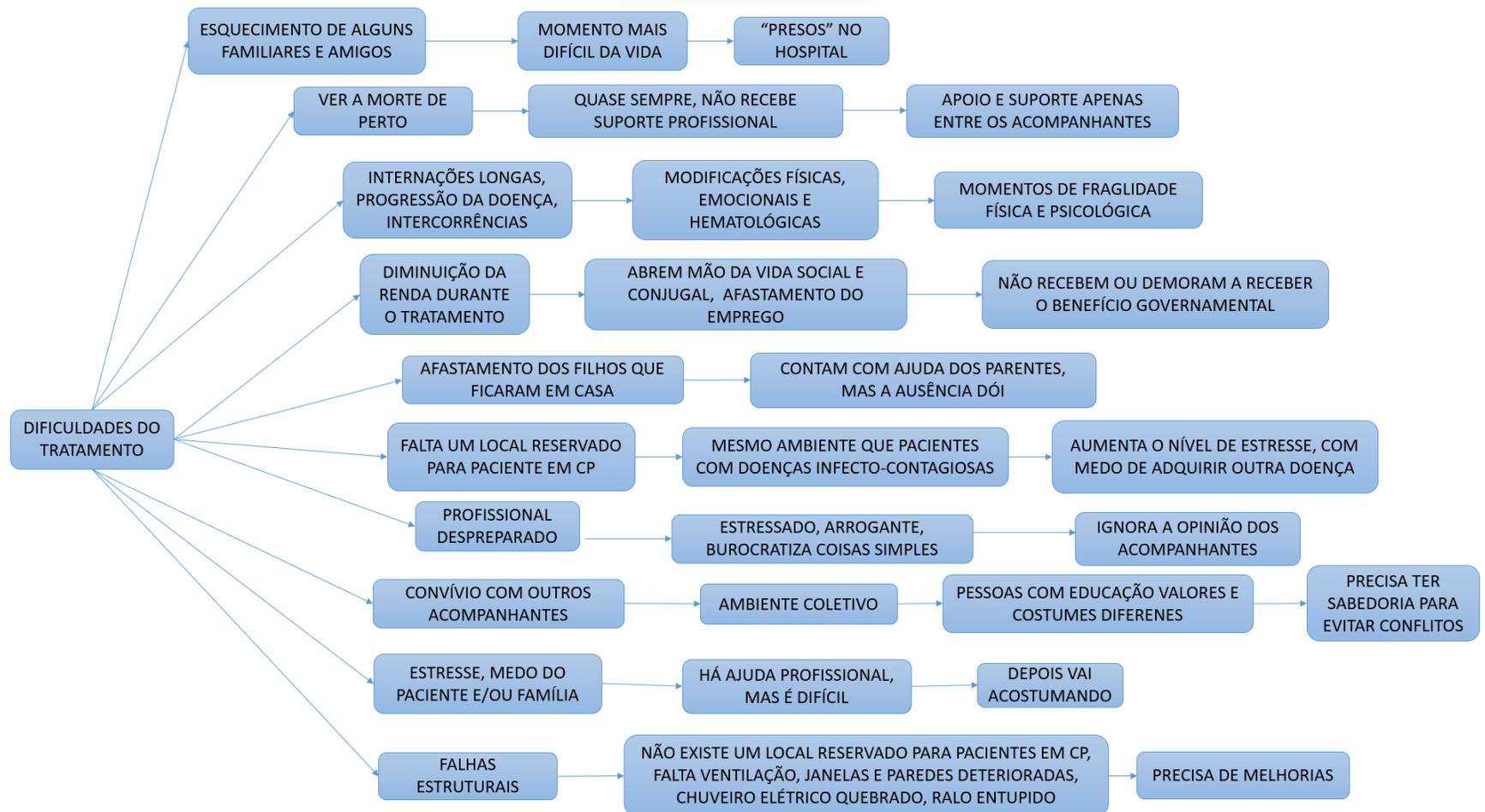
A ampla gama de dificuldades elencadas pelas famílias entrevistadas, são corroboradas pelo arcabouço científico disponível. Alguns estudos focam nas dificuldades encontradas na dinâmica dos cuidados intra-hospitalares, junto à equipe multidisciplinar e entre os acompanhantes. Outros, destacam a percepção do familiar cuidador durante o enfrentamento da doença e continuidade do tratamento, focando nas dificuldades sociais surgidas após o diagnóstico da doença ameaçadora da continuidade da vida, no menor.

Nesta conjuntura, Paiva (2021), reitera a similaridade das dificuldades salientadas pelas cuidadoras dos menores internados. Tais dificuldades perpassavam pelas questões de humanização da assistência entre os profissionais da equipe multidisciplinar e entre os familiares cuidadores. Situações que revelaram, principalmente, a existência de problemas interpessoais, como dificuldades de convívio com outros acompanhantes, também no processo de comunicação entre equipe e familiares e entre a própria equipe de saúde. Porém, apesar das dificuldades encontradas, constatou-se que há uma boa relação entre as partes, mas que pode ser melhorada, a fim de oportunizar a continuidade da assistência.

Outro estudo frisou os fatores negativos existentes, citados pelas famílias, durante o tratamento no ambiente hospitalar. A crítica mais contundente foi em relação à falta de paciência e sensibilidade da equipe durante a realização de procedimentos, esclarecimento de dúvidas e o descaso com a condição da criança e da família. E, conclui-se, por meio dos dados obtidos, a importância de validar a percepção do cuidador familiar dentro da unidade pediátrica, visto que este é o principal vínculo da criança ou adolescente e está presente diariamente, acompanhando o cuidado da equipe multidisciplinar. A partir disso, pode-se observar que os profissionais, que desempenham a assistência na unidade, precisam de um olhar humanizado e ampliado, para com o menor e seu familiar cuidador, buscando sanar as dificuldades e sofrimentos existentes (Costa et al, 2018).

A valorização do cuidado focado apenas na técnica, quando buscada pelo profissional de saúde, pode, em alguns momentos, objetificar os doentes. Dessa forma, é crucial a realização de uma prática mais humanizada nos CP prestados ao doente e à família, garantindo coerência com a filosofia destes cuidados, que propõe amenizar os desconfortos e sofrimentos, proporcionando uma melhor qualidade de vida ao doente (Alves, Andrade, Melo, Cavalcante, & Angelim, 2015).

**Figura 5** – Árvore de Associação de Sentidos: Dificuldades Enfrentadas Durante o do Tratamento de Crianças e Adolescentes em CP



### 5.5 Rede de Apoio ao Familiar Cuidador Durante a Internação Hospitalar

Nesta árvore de sentidos sobre a rede de apoio fornecida às cuidadoras, contempla-se o objetivo geral estabelecido no projeto inicial. Tal árvore é destacada pela **Figura 6** (p. 75), formada por quatro linhas narrativas principais que podem ser dissociadas ou complementares. A partir disso, destacou-se que a rede de apoio mais forte e enfatizada nas falas das cuidadoras dos menores internados foi a relação de parceria, amizade e cumplicidade formada entre os cuidadores dos diversos pacientes, principalmente entre as mães das crianças e adolescentes. Elas revelam formar um vínculo tão próximo, que se consideram uma família. Juntas, sofrem, rezam e transmitem força mútua nos momentos mais difíceis. E, o apoio extrapola a presença física, pois há um grupo virtual chamado Mães do HUAC, que serve de espaço de ajuda, troca de experiências e estreitamento de vínculos, agregando o sentimento fraterno entre estas mulheres.

Ao receber o diagnóstico de que uma criança ou adolescente possui uma doença ameaçadora à vida, a família é assolada pelo choque e medo iniciais. Mas, com o passar dos dias, de modo geral, os familiares passam a organizar uma logística de apoio e revezamento para acompanhar o doente durante as internações, consultas com equipe de saúde, cirurgias e exames inerentes ao tratamento.

Segundo os discursos das cuidadoras, ter uma rede de apoio familiar é muito importante para dar tranquilidade ao cuidador principal, ao passo que ele fica ciente de que os parentes que ficaram em casa estão bem, aguardando seu retorno ao lar. Nos momentos de esgotamento, durante a internação hospitalar, sabem que podem chamar alguém para acompanhar a criança por alguns dias, enquanto vão em casa resolver alguma pendência e rever os que lá ficaram. E, o simples fato poder de solicitar algum documento ou objeto, que ficou em casa e saber que um familiar vai entregar, traz tranquilidade neste momento de dificuldade.

Outra rede de apoio formada é entre os familiares e os profissionais da equipe multidisciplinar que transmitem força e esperança nos momentos de angústia, através do apoio emocional, financeiro e cuidados com o menor como: doações de roupas, brinquedos, produtos de higiene pessoal. Os profissionais que transparecem a afetividade, geralmente, estão abertos ao diálogo e às concessões, pois têm o entendimento das particularidades de cada caso. Quando possível, estes profissionais, atendem as demandas elucidadas pelos familiares.

Por fim, a existência da Casa de Apoio ao Paciente com Câncer, foi citada como suporte relevante aos pacientes que residem em outro município e enfrentam dificuldades de transporte para realizar os deslocamentos. Além do transporte, a casa de apoio oferece também roupas, alimentos, abrigo e outros itens essenciais. Dessa forma, essa Organização Não Governamental (ONG), promove o atendimento das necessidades de muitas famílias e pacientes que, muitas vezes, não possuem recursos financeiros para custear os passos do tratamento desta grave doença. Observa-se alguns discursos destas cuidadoras nos exemplos abaixo:

As psicólogas sempre vinham conversar com a gente, hoje em dia não vêm muito não. [...] Agora a gente é mais de conversar com as outras mães, a gente se entende, assim, mais. Por exemplo, chegar uma Psicóloga a gente vai dizer a mesma coisa, mas a gente conversa com as outras mães e se sente mais à vontade (A2).

Tem pessoas boas que se colocam no lugar do outro. Quem tem empatia né? (A3).

Quando eu tava aqui chorando né? (risos) Várias enfermeiras, as técnicas...vinham e conversavam comigo, a assistente social [...] davam um apoio muito grande (A10).

Já recebi ajuda de uma palavra, ajuda financeira [...] foi importante receber ajuda nesse momento com ele (A11).

Quando ele tava no CAESE a gente ia pra casa de apoio lanchar, almoçar. O motorista de lá pega e leva e traz pra cá. Lá é mantido por doadores[...] e a pessoa que toma conta de lá é da enfermagem e já teve um filho que fez tratamento. Elas vêm aqui no hospital, fazem um cadastro. Aí dá esse apoio, uma fralda, um lenço...tem direito a uma feirinha por mês também, suplemento, a gente pega lá ou se tiver internado, eles trazem (A2).

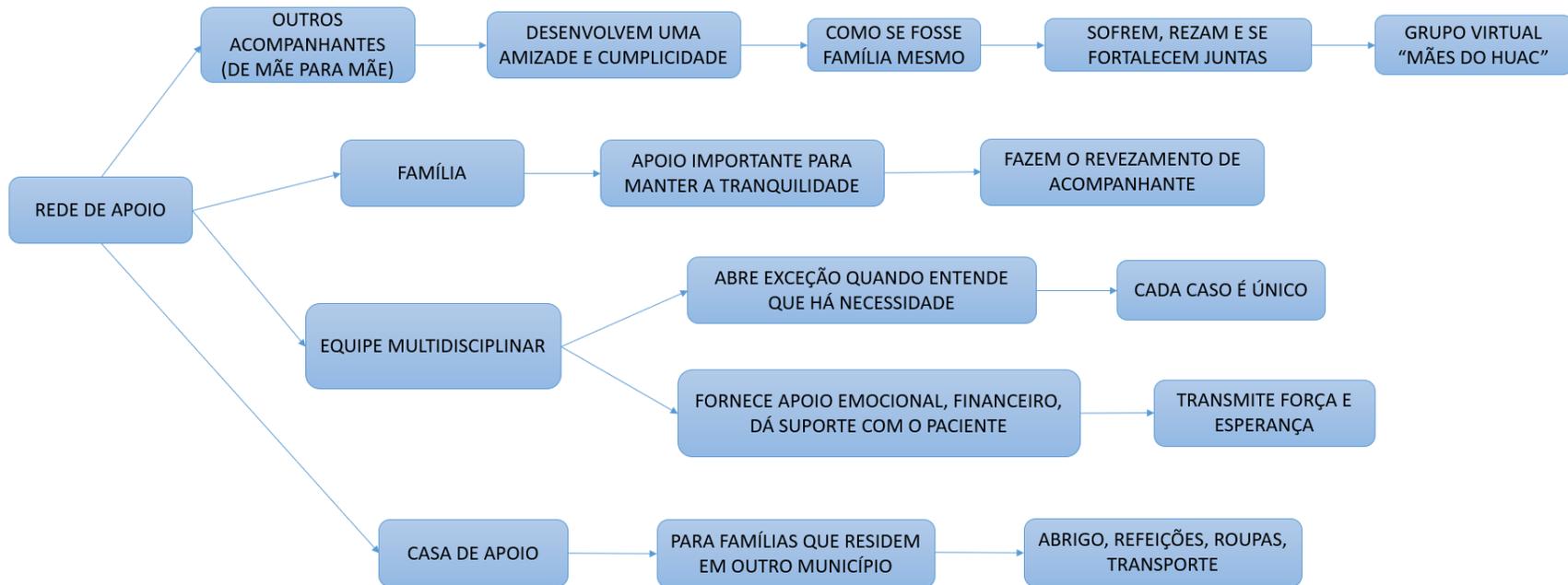
Gomes et al (2019), ao pesquisar sobre a rede de apoio social dos cuidadores de crianças com uma doença ameaçadora à vida, em unidade de pediatria hospitalar, percebeu as mães como protagonistas do cuidado conferido aos menores. Constatou também dificuldades que algumas delas tiveram pela falta de apoio, tendo como impacto uma sobrecarga física e emocional. Porém, de modo geral, a rede de apoio era ampliada e fortalecida, sendo constituída pela família, pelos amigos, vizinhos e profissionais de saúde. Identificou-se, por meio dos resultados, que essas formas de apoio significaram ter ajuda das pessoas do convívio para os cuidados da criança, orientações e esclarecimentos por parte dos profissionais de saúde. O apoio da família, dos amigos e da sociedade foi visto como facilitador para a realização de atividades e melhoria das condições de vida e bem-estar da criança e da família.

Da mesma forma Brignol et al (2017), destacou que a existência de uma rede de apoio é necessária para lidar com a complexidade imposta pelas necessidades constantes em todas as dimensões de cuidado da criança. Os achados deste estudo concordam com a importância da rede de suporte formada, principalmente, pela família, pois esta ofereceu apoio social, emocional e ajuda material, atenuando as limitações impostas pela grave doença.

Os resultados de Vaz, Milbrath, Gabatz, Hense e Macluf, (2021), possibilitaram conhecer as situações de vulnerabilidade sociais, físicas, financeiras, emocionais e espirituais vivenciadas pelos familiares/cuidadores desde o recebimento do diagnóstico da condição clínica que ameaça a vida da criança. Sendo assim, constatou-se que é imprescindível a constituição de redes de apoio às crianças e ao familiar cuidador, objetivando atender às necessidades deste familiar. Assim como, respeitar, acolher e auxiliar o menor que recebe CP na sua singularidade.

Tais estudos reiteram a tese de que a família e o doente, durante o tratamento, enfrentam rotineiramente desafios e dificuldades que permeiam a nova condição de vida da criança ou adolescente, e, conseqüentemente o bem-estar físico e emocional do acompanhante. Neste contexto, a existência de uma rede de apoio ampliada a esses usuários do serviço permite uma tranquilidade no enfrentamento do processo de saúde-doença, diminuição do estresse e da sobrecarga, proporcionando um cuidado holístico ao doente e ao familiar cuidador, compartilhado com todos os atores-familiares, amigos e profissionais da equipe multidisciplinar, oportunizando a corresponsabilização.

**Figura 6** – Árvore de Associação de Sentidos: Rede de Apoio ao Familiar Cuidador Durante a Internação Hospitalar



## 5.6 Fé

Na árvore de sentidos sobre a fé, ilustrada pela **Figura 7** (p. 78), que responde também ao objetivo geral da investigação, verifica-se nos discursos da família, que este sentimento é essencial no enfrentamento da doença. A fé fortalece e dá sentido, pois algumas cuidadoras entendem que a vida não acaba no plano terrestre, que a doença é só uma fase da vida e que todo sofrimento vai passar. Sem fé, as cuidadoras dizem que não conseguiriam aguentar vivenciar todo o tratamento junto ao doente.

Segundo as acompanhantes, nutrir tal sentimento, faz com que elas passem a viver o hoje com ânimo e coragem, visto que o amanhã é determinado por Deus. Desse modo, podem apoiar e fortalecer o doente. E, no percurso do tratamento, acreditam que Deus coloca profissionais muito bons e que os usa como verdadeiros anjos para fazer ou falar o que estão precisando ver ou ouvir.

Para as famílias, o poder da oração, independente de religião, é inigualável. A oração tem o poder de manter o paciente mais forte no enfrentamento da doença, evitar intercorrências e fazer com que o menor aguarde todo o tratamento até a cura da enfermidade. Sem fé, tudo seria mais difícil ou se tornaria insustentável. Assim, partindo deste pressuposto, ao se depararem com uma doença grave no filho, sobrinho ou neto, essas famílias passaram a ressignificar muitas situações na vida, como: ver felicidade nas coisas mais simples, como por exemplo, ficar com a família unida em casa, ter saúde; ver que algumas situações que acreditavam ser um grande problema, na verdade, não era; deixar de focar no problema e focar na solução. Tudo isso contribuiu para o fortalecimento físico e emocional durante o acompanhamento do tratamento pediátrico. Tais fatos podem ser observados nos exemplos a seguir:

Me apego sempre a que tudo isso vai passar. Que esse sofrimento não vai durar pra sempre. É nisso que me fortaleço a cada dia e tô aqui há um ano já, firme [...] forte não, mas sigo firme (A4).

A fé é o que me move. Toda noite é joelho no chão. Tô aqui clamando e todo dia sinto o agir dele aqui. Uma quimio que ela faz e não tem reação, não é Deus? É Deus! (A5)

Mas é pedindo a Deus força pra gente e força pra ele. Me apego na fé, a fé é o que tá me sustentando (A8).

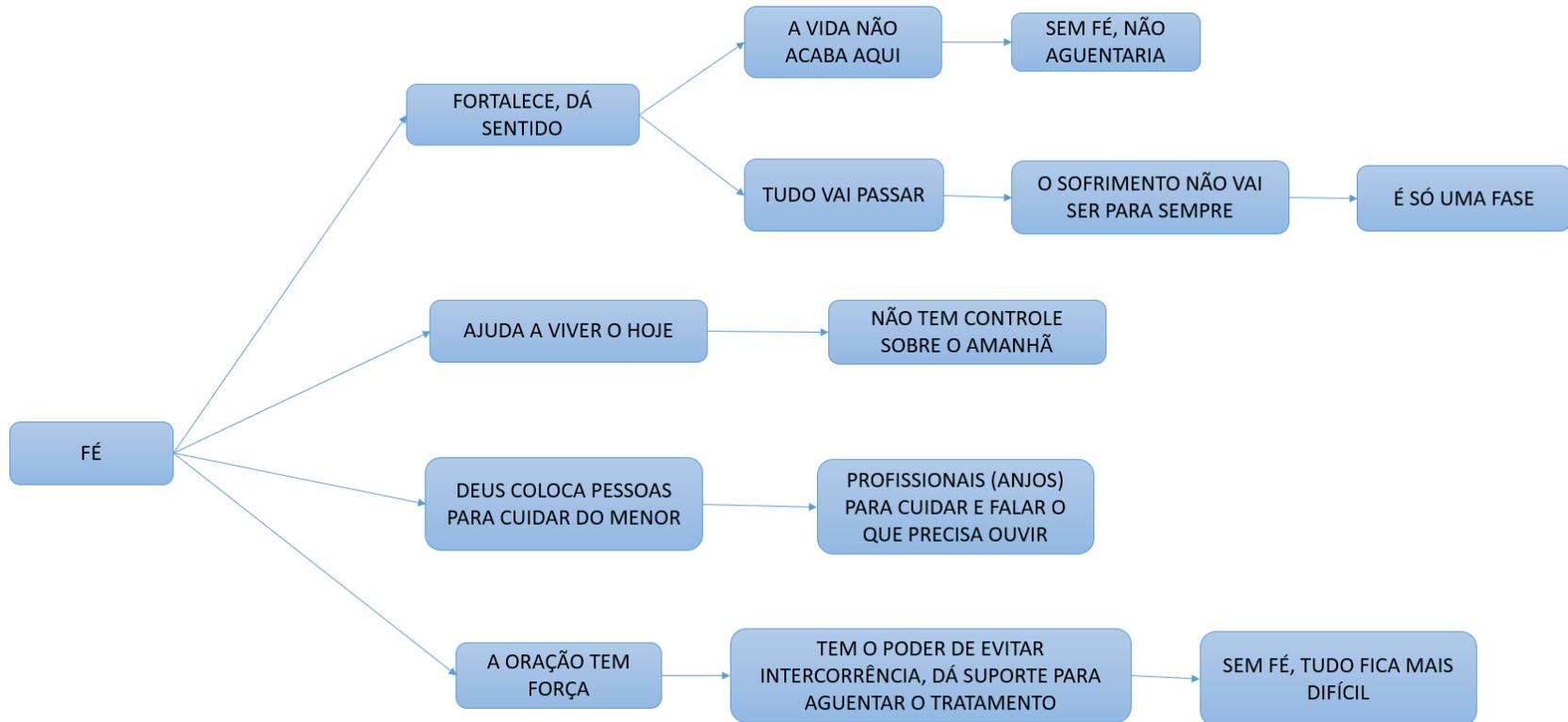
Primeiramente a gente tem que se apegar muito a Deus, porque se a gente não tiver fé [...] eu acho assim, que a situação fica mais difícil do que já é (A10).

No primeiro dia de alta, depois de não sei quantos dias internadas, no começo do tratamento, que passamos [...] pra mim foi de felicidade, pra gente ir pra casa (A11).

Sobre isto, Gomes et al (2019), constatou que a fé dá forças e esperança aos familiares, condicionando-os a lutar pela criança e acreditar no seu restabelecimento, com a possibilidade de se desenvolver e adquirir melhor qualidade de vida. Tal estudo salientou que as famílias buscam a dimensão espiritual a fim de receberem conforto diante das adversidades encontradas. Estes familiares veem na fé um sustentáculo para as batalhas enfrentadas diariamente devido à condição crônica do doente. Pois, a família, muitas vezes, é estimulada a buscar respostas, ajuda e/ou significados em diferentes dimensões da vida, e não apenas a material, a cognitiva e a afetiva, chegando à espiritual.

Trindade, Rubim e Derze (2019), percebeu a importância da espiritualidade para as famílias, a fim de conseguir a adaptação a esta nova rotina desencadeada durante o tratamento da criança ou adolescente. Pois, a fé proporciona uma sensação de controle sobre os acontecimentos, visto que influencia nos sentidos e enfrentamento da doença. Tal fator ocorreu, principalmente nos primeiros momentos após a descoberta de que a criança tinha uma doença que ameaçava a continuidade da vida.

Os resultados indicam que os familiares utilizam a espiritualidade como estratégia para enfrentar situação estressora provocada pelo adoecimento do menor. Este achado ratifica outros estudos atuais envolvendo familiares de pacientes graves, e sinaliza para a eficiência desse posicionamento sobre as demais estratégias em condições que ameacem a vida. Os resultados do estudo indicaram que a autorregulação da fé foi uma importante estratégia de enfrentamento utilizada pelo familiar cuidador no período de tratamento do doente, trazendo paz, segurança e esperança de melhor qualidade de vida e bem-estar (Jaramillo, Monteiro, & Borges, 2019).

**Figura 7 –** Árvore de Associação de Sentidos: Fé

## 5.7 Conhecimento do Familiar Cuidador sobre CP

Nesta última árvore de associação de sentidos, representada pela **Figura 8** (p. 83) verificou-se duas linhas narrativas principais, de pensamento aparentemente antagônicas, pois contemplam os familiares que conheciam e os que não tinham conhecimento sobre CP (responde ao quarto objetivo da investigação).

Na primeira linha, o pensamento sobre CP mais presente foi que estes cuidados eram prestados na intenção de não permitir que o doente sinta dor. Dessa forma, assim que o desconforto é relatado, os profissionais de enfermagem já medicam, não esperam a dor aumentar, demonstrando preocupação com o conforto e o bem-estar dos menores.

Em seguida, percebeu-se que a concepção de CP está muito associada ao estágio avançado da doença, quando a medicina curativa já não é mais eficaz. Assim, o doente não necessita mais dos tratamentos agressivos e recebe, apenas cuidados da equipe multidisciplinar que promovam conforto, associado a medicações que darão uma sobrevida ao sujeito adoecido.

Segundo as entrevistadas, os CP visam promover uma qualidade de vida melhor ao doente e à família. Este tipo de cuidado não foca no tempo, fortalecendo a ideia de que o doente precisa viver o hoje com alegria junto à família, sem o sofrimento de uma UTI, pois a qualquer momento o menor pode não estar mais com eles.

Há ainda relatos da utilização de técnicas alternativas como CP. As cuidadoras acreditam que o uso de óleos essenciais e a realização de massagem podem funcionar como adjuvantes no tratamento, aliviando o estresse e melhorando a circulação sanguínea. Estes pensamentos estão destacados através das falas abaixo:

O que eu uso com ela, que não é do tratamento, são os óleos essenciais. Faço aromaterapia, faço massagem, tento usar alguns métodos que aliviam mais o estresse, melhoram a circulação sanguínea[...] Vou fazendo o que dá pra fazer. A gente tem que estudar sobre isso, pra gente conseguir cuidar deles melhor, seja na alimentação, seja em algum chá ou erva que possa ajudar no tratamento (A1).

[CP é...] oferecer uma qualidade de vida melhor, pra não ter muito aquele sofrimento que tem nas UTIs, porque em casa quem cuida é a gente (A2).

Entendo assim, que a equipe médica chega até um certo ponto né?! Não pode passar daquilo alí. E no caso da minha filha, o coração não pode ser operado, então não depende mais deles, então é só ter uns cuidadinhos, porque a síndrome dela não tem cura (A4).

[CP] tem muito a ver com a qualidade de vida daquele paciente, não mais o tempo. Principalmente no caso de tratamentos que não estão sendo mais eficazes, aí já tem aquilo da família em casa e até no hospital dar o melhor, já que o tempo de vida ninguém sabe né?! (A5)

Já já (já conversaram). O paliativo é aquele que é [...] tá basicamente sem perspectiva de cura, mas que tem jeito, assim, uma sobrevida boa, de qualidade, com os cuidados, com assistência, boa medicação e vai dando a sobrevida ao paciente né?! (A8)

A partir dos depoimentos das cuidadoras, tal como observado na árvore de sentidos, correspondente à Figura 8, a primeira linha narrativa com suas respectivas derivações, dão conta de que a maioria das cuidadoras têm um conhecimento básico, não técnico, sobre os CP. Tal conhecimento básico era esperado, já que as cuidadoras são observadoras do processo de cuidados e não profissionais de saúde. Vale ressaltar que alguns dos princípios mais relevantes da prática em CP foram elencados por elas, como: o foco na qualidade de vida, não levar para a uti, tratar a dor, a diminuição dos incômodos, realização de manobras que melhoram o conforto e bem-estar do doente (massagens, evitar punções venosas desnecessárias), atendimento lúdico, empático e acolhedor, dentre outros.

Estudos disponíveis dialogam com estes achados. Carvalho, Vieira, Tacla, Misael e Barros (2020), demonstrou em seu estudo que a maioria dos entrevistados relataram conhecer a temática dos CP, pois referiram já terem escutado sobre a abrangência dos cuidados. No entanto, algumas destas participantes apresentaram elementos incompletos do conceito, não souberam explicar ou apresentaram erroneamente o significado deste cuidado.

Na segunda linha narrativa, as cuidadoras, ao serem indagadas sobre CP, responderam que não sabiam do que se tratava, que nenhum profissional da equipe multidisciplinar tinha conversado com a família sobre isso. E, após ouvir as justificativas dos acompanhantes a respeito da falta de conhecimento sobre o tema, verificou-se a necessidade de esclarecer sobre o tema.

Neste contexto, a explicação, sobre os princípios dos CP, foi necessária. Pois, os esclarecimentos foram um importante meio de retribuir o apoio dado, pelas entrevistadas, à realização da pesquisa e pelo fato de a cuidadora principal ser uma facilitadora do processo de cuidado durante todo o tratamento do menor. Quando a família está ciente dos cuidados que devem ser ofertados, a fim de otimizar o tratamento e melhorar a qualidade de vida do paciente, todos os envolvidos – equipe, familiar e doente- são beneficiados.

Ao término da explicação, todas as cuidadoras que haviam dito não saber do que se tratava essa modalidade de cuidado, relataram já ter ouvido sobre CP, mas não nestes termos. Porém, algum profissional já havia explicado os CP, como cuidados que devem ser prestados aos menores com uma doença que ameaça a continuidade da vida, a fim de melhorar o conforto e evitar o sofrimento. Assim, contribuiu para um tratamento mais tranquilo para o doente e família. É possível verificar tais fatos nas afirmações a seguir:

Sei nem que palavra é essa. [Após a explicação, a acompanhante disse que já tinham conversado com ela, mas não utilizaram esses termos] (A7).

Ah, entendi [após explicação]. Aqui tem mais ou menos isso. Aqui seguem mais ou menos. Alguns seguem bem direitinho. Uns, antes da criança começar a reclamar da dor, já medicam. Já sabem que a criança tá com dor e já trazem. Outros esperam a criança chorar, pra poder vir medicar (A9).

O desconhecimento do termo técnico é compreensível, pois trata-se de cuidadoras leigas. No entanto, o desconhecimento da nomenclatura não impede de verificar, se durante a permanência no ambiente hospitalar, os CP são dispensados.

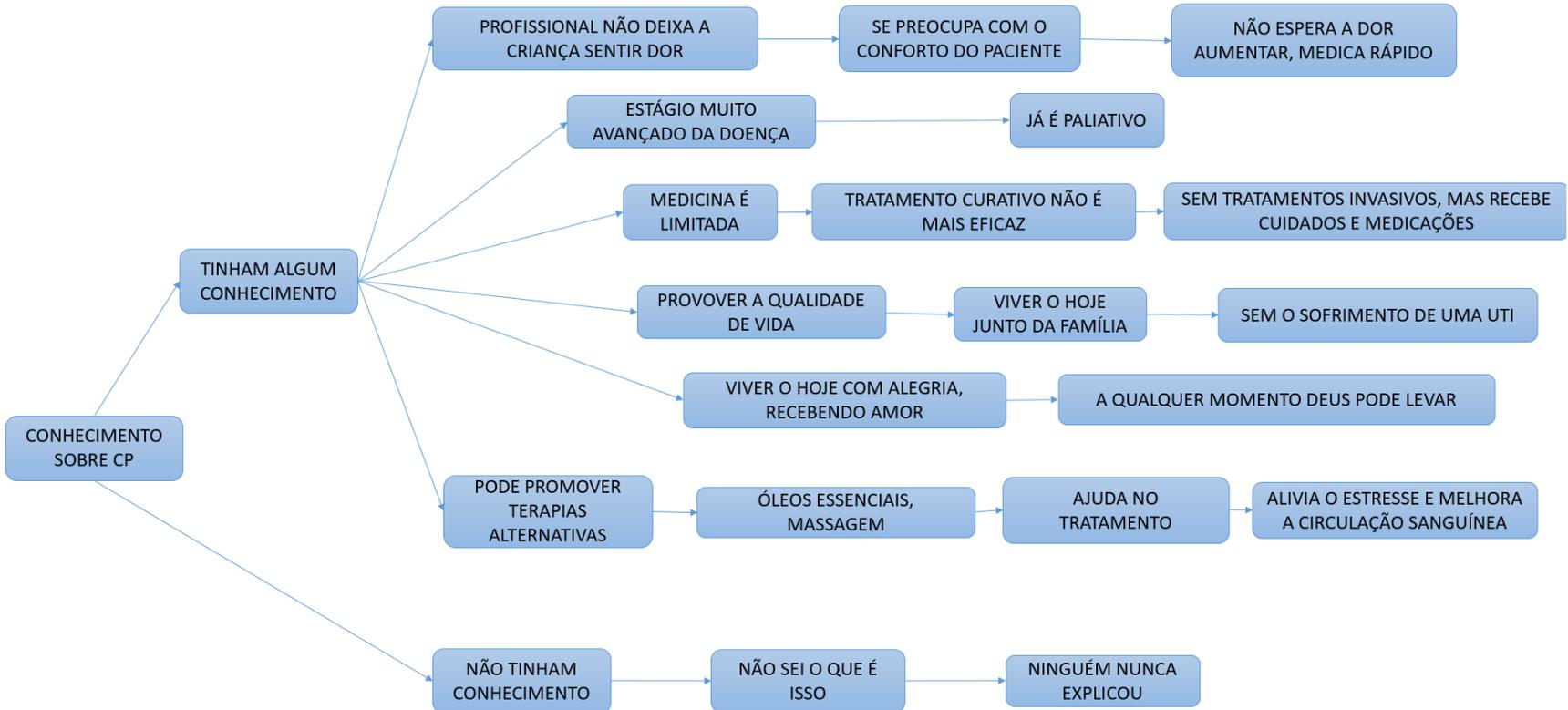
Cavalcante et al (2018), ao realizar um estudo em um hospital de referência no Ceará, com familiares cuidadores de doentes que recebiam CP, verificou que o conhecimento sobre CP se mostrou frágil. Pois, alguns participantes não compreendiam a dimensão da criticidade do estado de saúde do doente, de forma que não expressaram informações precisas sobre a situação de saúde, não sabiam informar se o doente estava bem ou grave. Mas, as pessoas em CP, que participaram deste estudo, encontravam-se em condições críticas de saúde. No entanto, ao questionar quanto à percepção do estado de saúde, os cuidadores demonstraram um conhecimento insuficiente e descontextualizado do quadro clínico, achando que o doente estava bem pelo simples fato de não referir dor ou estar melhor do que o momento em que foi admitido no hospital.

De acordo com o mesmo estudo, a comunicação é um componente estruturante do trabalho em saúde. Mas a partir dos relatos, observou-se que alguns participantes não receberam informações, vindas da equipe multidisciplinar, sobre cuidados dispensados, ou, quando informados, não conseguiram assimilá-las.

Machado et al (2019), em sua pesquisa, fortaleceu que um dos objetivos dos CP é permitir a autonomia e a tomada de decisões do doente e familiar cuidador no que diz respeito às condutas

durante o tratamento. E, nesse intuito a comunicação é destacada como uma ferramenta importante, não apenas entre cuidador e o doente, mas envolvendo também profissionais da equipe multidisciplinar. Informações claras sobre o estadiamento da doença permitem que familiares e doente vivenciem o processo terapêutico de forma menos dolorosa. Dessa forma, a comunicação assertiva, contínua, objetiva e unificada, deve existir a fim de diminuir o impacto emocional e permitir, gradativamente, a assimilação da realidade e o alcance das medidas terapêuticas estabelecidas.

**Figura 8** – Árvore de Associação de Sentidos: Conhecimento do familiar cuidador sobre CP.



## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo buscou-se descrever sobre a temática dos CP. Uma vez é notória a importância desta modalidade de cuidado para pessoas diagnosticadas com uma doença que ameaça a continuidade da vida. Pois, os CP constituem um modo de cuidar onde uma equipe multidisciplinar trata, de forma singular e holística, os sujeitos que possuem uma doença ameaçadora da vida, desde o diagnóstico até a cura ou a morte. Ao fortalecer estes cuidados, os profissionais de saúde visam prevenir e aliviar o sofrimento por meio do diagnóstico precoce, tratamento da dor e de outros sofrimentos biopsicossociais ou espirituais. Tal abordagem pode acontecer em todos os níveis da assistência, domiciliar, ambulatorial e hospitalar, procurando proporcionar uma maior dignidade, autonomia e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida aos doentes e seus familiares.

Os CP, no contexto pediátrico, devem ser implementados, junto ao público infantojuvenil e aos seus familiares, de forma gradativa. Desse modo, tal filosofia de cuidado vai se adequando às necessidades expostas por cada menor e/ou familiar no curso da doença e seu tratamento, atentando-se à progressão, complicações e limitações que surgirem.

A prática diária dos CP demanda da equipe multidisciplinar um olhar humanizado e atento aos diversos fatores que compõem o ser adoecido, envolvendo os seus familiares no processo de cuidado, mostrando que sempre há algo a ser feito, mesmo quando não existe mais a possibilidade de cura da doença. Assim, ratifica-se a importância da ampliação dos CP à medida que a doença progride e no enfrentamento ao luto, no acompanhamento à família.

É essencial sempre pensar nos familiares, pais ou cuidador principal. Pois, estes, geralmente, deixam de lado sua vida social e profissional durante o tratamento e internações, a fim de se dedicar exclusivamente aos cuidados da criança ou adolescente em CP. Com a mudança brusca na rotina diária, o doente e a família necessitam de um acolhimento integral, empático e singular. Ao passo que, estes passam a conviver com uma rotina de consultas, exames, cirurgias e internações hospitalares por períodos prolongados, precisando enfrentar diversas dificuldades inerentes ao tratamento de uma doença ameaçadora da vida. O afastamento do lar, do trabalho, da escola, dos amigos e do restante da família, a convivência em ambiente coletivo com pessoas que possuem diferentes costumes e níveis de educação, incertezas e medos, equipe multidisciplinar, que muitas vezes possui profissionais insensíveis à situação vivida pelo doente e família durante o tratamento da doença. Todas essas vivências podem acarretar dilemas físicos, sociais,

psicológicos e espirituais, necessitando de profissionais atentos e qualificados para identificar os focos de sofrimento e atuar de forma assertiva e multidisciplinar com o intuito de aliviá-los.

A partir do desenvolvimento deste estudo, procurou-se conhecer as experiências vividas pelo cuidador familiar de criança ou adolescente hospitalizado e em CP, na cidade de Campina Grande. Inicialmente, buscou-se definir o perfil clínico dos doentes, e assim, chegar ao familiar cuidador do menor em CP. Durante as entrevistas, foi delineado o perfil-sociodemográfico dos acompanhantes, bem como foram identificados elementos relativos à qualidade da assistência prestada pela equipe multiprofissional às crianças e adolescentes estudadas, foi descrito a relação de comunicação entre os profissionais de saúde e cuidador familiar, e foram detalhadas as concepções dos participantes acerca dos CP através dos resultados encontrados.

Com relação ao perfil clínico dos doentes, foi verificado que maior parte dos sujeitos em tratamento se encontrava na primeira infância e em tratamento oncológico, com longas e repetidas internações. Já o familiar cuidador de todos os doentes era do sexo feminino, com idade média de 36 anos, a maior parte das mulheres possuía baixo nível de escolaridade com apenas nível fundamental e/ou médio. A baixa escolaridade dessas cuidadoras interferiu diretamente na baixa renda familiar, podendo comprometer, em algum momento, a continuidade do tratamento.

No que tange à qualidade da assistência prestada pela equipe multidisciplinar ao doente e ao familiar cuidador, a maioria das acompanhantes classificou como adequada. Tal fato se deve à agilidade do atendimento e rápida estabilização do doente, à presença de profissionais atenciosos, prestativos e educados, que transmitem acolhimento e segurança, principalmente, nos momentos mais difíceis do tratamento. Entre os pontos negativos estão a demora no atendimento e na comunicação do resultado de exames, esgotamento profissional devido à sobrecarga, acarretando, em alguns momentos, um cuidado não humanizado, impaciente e sem considerar as demandas da família e/ou do menor.

Quanto ao diálogo estabelecido entre o familiar cuidador e a equipe multidisciplinar que dispensa CP, a maioria das acompanhantes assumiu um tom crítico. Isso ocorreu devido à troca de informações, entre os profissionais da equipe e com os acompanhantes, ser considerada precária e lenta, com muitas informações restritas apenas aos profissionais médicos. Tal limitação transmite uma falta de conexão entre a equipe multidisciplinar, interferindo negativamente na qualidade da assistência.

Diante da análise das informações obtidas nas entrevistas quanto à humanização da assistência, foi constatado que a maior parte das acompanhantes identifica os profissionais da equipe multidisciplinar como executores de práticas humanizadas. Pois, tais membros transparecem amor pela profissão, atenção, preocupação e cuidado com o doente e seu familiar cuidador. Esse modo de cuidado acolhedor proporciona um ambiente mais leve e alegre, contribuindo para a diminuição do estresse e os efeitos indesejados do tratamento. Em contrapartida, há um pequeno número de profissionais que trata os doentes e os familiares de forma fria e desrespeitosa, priorizando apenas a técnica. Porém, as famílias e os doentes já estão abalados pelo diagnóstico e tratamento e ao invés de encontrar suporte e acolhimento, recebem ignorância e humilhações. Esta abordagem desumana é desestimulante e entristecedora.

Várias dificuldades foram relatadas pelas cuidadoras durante o acompanhamento do menor nas internações hospitalares. Os obstáculos mais pesados eram: conviver com o esquecimento de alguns familiares e amigos no momento mais difícil da vida; deparar-se com a morte tão de perto e a falta de apoio profissional nestes momentos; longos período de internação; baixa renda para custear os gastos que surgem em decorrência do tratamento; afastamento do lar; relacionamento prolongado com a equipe e com outros acompanhantes, necessitando de sabedoria e controle emocional a fim de evitar confusão ou mal-estar; administrar o medo, o choro e o estresse da criança ou adolescente; e a existência de uma estrutura física precária, como a falta de um local específico para os doentes que recebem CP. Todos esses pontos corroboram a importância de que os doentes e suas famílias necessitam de vigilância e suporte profissional constantes devido à vulnerabilidade física, psicológica e emocional em que se encontram.

Para o enfrentamento das dificuldades apresentadas, foi destacada a importância da manutenção de redes de apoio junto ao menor e ao familiar cuidador, que transmitem força, tranquilidade e esperança durante o tratamento. As redes de apoio citadas foram: a parceria mútua formada entre as cuidadoras dos doentes, principalmente entre as mães das crianças e adolescentes; apoio dos familiares que ficaram no domicílio e que passam a organizar uma logística de revezamento para acompanhar o menor durante as internações; apoio formado entre a cuidadora e os profissionais da equipe multidisciplinar; e a existência da Casa de Apoio ao Paciente com Câncer, citada como suporte relevante aos doentes que residem em outro município e enfrentam dificuldades de transporte, alimentação, medicação e alojamento. Na ausência de uma rede de apoio forte, a caminhada, durante o tratamento, torna-se mais difícil e sofrida.

Outro fator essencial, que apareceu nos discursos das acompanhantes, para encarar o tratamento, foi o fortalecimento diário da fé. Pois, segundo as cuidadoras, a fé alivia o sofrimento e dá sentido a tudo que acontece. O poder da oração, independente de religião, é inigualável. Sem fé, as acompanhantes relataram que não conseguiriam aguentar todo o tratamento junto ao menor.

Dessa forma, por meio da análise criteriosa e aprofundada das entrevistas, identificou-se um saber básico e não técnico a respeito dos CP na maioria das cuidadoras. Tal conhecimento básico era esperado, já que as cuidadoras são observadoras do processo de cuidado e não, profissionais de saúde. Vale ressaltar que alguns dos princípios mais relevantes da prática em CP foram elencados por elas, como: o foco na qualidade de vida, não levar para a UTI, tratar a dor, a diminuição dos incômodos, realização de manobras que melhoram o conforto e bem-estar do doente (massagens, evitar punções venosas desnecessárias), atendimento lúdico, empático e acolhedor, dentre outros.

Outras cuidadoras, inicialmente, relataram desconhecer o que seriam CP, todavia, após explicação, demonstraram realizar e/ou presenciar as práticas de CP na rotina diária junto ao doente. A negação inicial é compreensível, pois as acompanhantes não precisam ter conhecimento do termo técnico. Porém, demonstraram que tinham a clareza do que seriam os CP e que estes eram ofertados diariamente, a fim de otimizar o tratamento e melhorar a qualidade de vida do doente, beneficiando todos os envolvidos – equipe, familiar e doente.

A através do desenvolvimento desta temática humanística. Uma vez que é pautada na importância do olhar e cuidados humanizados durante a vida, o adoecimento e a morte, espera-se contribuir para ampliar a discussão sobre o assunto no espaço clínico, acadêmico-científico e fortalecer a prática dos CP nos serviços de saúde da Paraíba e do Brasil. Profissionais capacitados e empáticos, componentes de uma equipe multidisciplinar, quando acolhem os sofrimentos apresentados pelos doentes e familiares, contribuem para a promoção da qualidade de vida e do bem-estar, melhoria da adesão ao tratamento e o alcance das medidas terapêuticas traçadas.

Durante a realização do estudo, a limitação mais sentida foi a ausência de um espaço terapêutico exclusivo para os doentes que recebem CP. Pois, algumas acompanhantes não podiam deixar o menor na enfermaria, principalmente os que faziam uso de ventilação mecânica invasiva, e responder as perguntas em um espaço distinto. No entanto, apesar da participante não relatar desconforto em ser entrevistada na enfermaria, já que todos os presentes eram amigos e

partilhavam de vivências e desafios semelhantes, foi montada uma barreira física com biombo, tentando manter minimamente a privacidade da participante.

Outra limitação percebida foi o fato de o estudo de ter sido realizado em apenas um hospital que oferece CP, não permitindo ouvir muitos relatos de contextos de serviços de saúde distintos, já que a maioria dos doentes só tinham recebido tratamento neste local. Porém, acredita-se que foi possível conhecer, com profundidade, as experiências das cuidadoras junto ao menor em tratamento para uma doença que ameaça a vida. E, conforme a explanação dos resultados apresentados, foi possível responder aos objetivos propostos neste estudo.

Diante do exposto, sugere-se a relevância de desenvolver estudos futuros a respeito desta temática, bem como capacitações contínuas junto às equipes multidisciplinares que prestam CP. E, assim, executar práticas adequadas, a fim de atingir uma melhor compreensão acerca das necessidades de todos os atores envolvidos no processo de cuidado- doentes, familiares e profissionais de saúde. Pois, quanto mais abordado e debatido no âmbito social, assistencial e acadêmico-científico, as discussões serão ampliadas e será permitida a construção de um amplo aporte teórico e prático a respeito dos CP. Visto que, poderá contribuir na melhoria da qualidade do atendimento da equipe multidisciplinar e, conseqüentemente, na qualidade de vida do público infante-juvenil e familiares atendidos.

Ao disponibilizar uma equipe com profissionais que possuem uma postura empática, acolhedora, capacitada e segura aos doentes e seus familiares, possibilita-se intervenções que vão além do suporte técnico em saúde. A visão humanística é essencial na abordagem de CP. Pois, a existência de profissionais atentos aos diversos sofrimentos que surgem durante o tratamento de uma doença que ameaça a continuidade da vida, tornam possível o acesso uma rede de tratamento que oferta um suporte eficaz na saúde, adoecimento e morte.

## REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. (2019). *Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil*. Recuperado de [https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2019/12/ANALISE-SITUACIONAL\\_ANCP-18122019.pdf](https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2019/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122019.pdf)
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. (2016). *Cuidados paliativos infantis*. Recuperado de <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos-infantis>
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. (2019). *Atlas de Cuidados Paliativos*. Recuperado de [https://api-wordpress.paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2020/05/ATLAS\\_2019\\_final\\_compressed.pdf](https://api-wordpress.paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf)
- Alveno, R.A., Miranda, C.V., Passone, C.G., Waetge, A.R., Hojo, E.S., Farhat, S.C.L., ... & Silva, C.A. (2018). Pacientes pediátricos crônicos em clínicas ambulatoriais: estudo em um hospital universitário da América Latina. *Jornal de Pediatria*, 94(5), 539-545. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2017.07.014>
- Alves N.L., & Casagrande, M.L. (2016). Aspectos éticos, legais e suas interfaces sobre o morrer. *Rev. Cient. ITPAC*, 9(1). Recuperado de [https://assets.unitpac.com.br/arquivos/Revista/77/Artigo\\_2.pdf](https://assets.unitpac.com.br/arquivos/Revista/77/Artigo_2.pdf)
- Alves, R.F., Andrade, S.F.O., Melo, M.O., Cavalcante, K. B., Angelim, R.M. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Revista de Psicologia [online]*. 2015, v. 27, n. 2 , pp. 165-176. Recuperado de <<https://doi.org/10.1590/1984-0292/943>>. ISSN 1984-0292.
- Ambroggi, M., Biasini, C., Giovane, C.D., Fornari, F., & Cavanna, L., (2015). Distância como uma barreira para o diagnóstico e tratamento do câncer: revisão de literatura. *The Oncologist*. Recuperado de <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0110>
- Amorim, R. M. M., Borges, R. M. H., Xavier, T. G. M., Melo, J. A, Luna, M. A. A. T. (2020). Representações sociais de profissionais da pediatria acerca da humanização em saúde. Páginas 284 a 313 284 Recuperado de DOI: 10.29327/213319.20.4-14
- Andrade, L. (2012). Providências práticas para toda a família. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp.400-407). Rio de Janeiro: Diagraphic, Recuperado de [http://www.paliativo.org.br/biblioteca\\_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca](http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca)

- Araújo, P., Carvalho, M.G., Van Weelden, M., Lourenço, B., Queiroz, L.B., & Silva, C.A. (2016). Substance misuse and sexual function in adolescents with chronic diseases. *Rev. Paul. Pediatr.*, 34:323-9. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.rppede.2015.10.008>
- Barbosa, S.M.M., (2012). Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. *Manual de Cuidados Paliativos. Cuidado Paliativo em pediatria*. ANCP(pp.461-473). Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Batista, E.C., Matos, L. A.L., & Nascimento, A. B. A. (2017). Entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada*, Blumenau, v.11, n.3, p.23-38, TRI III 2017. ISSN 1980- 7031. Recuperado de <https://https://rica.unibes.com.br/rica/article/view/768>
- Batra, S., Ng, E.Y., Foo, F., Noori, O., McCaskill, M., & Steinbeck, K.,( 2016). Older adolescent presentations to a children's hospital emergency department. *Emerg Med Australas*. 28:419-24. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/1742-6723.12608>
- Brasil. (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde [CNS]. *Resolução n° 466*, 12 de dezembro. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Recuperado de [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
- Brignol, P., Schoeller, S., Silva, D., Boell, J., Lopes, S., & Souza, S. (2017). Rede de apoio a pessoas com deficiência física [Support network for persons with physical disabilities] [Red de apoyo a personas con discapacidad física]. *Revista Enfermagem UERJ*, 25, e18758. Recuperado de doi:<https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18758>
- Buck,E., Oliveira, E., Dias, T., Silva, M., & França, J. (2020). Doença Crônica e Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes e Práticas de Enfermeiros à Luz do Cuidado Humano. *Revista de Pesquisa:Cuidado é Fundamental*, 12, 682-688. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9489>
- Cardoso, D.H., Muniz, R.M., Schwartz, E., & Arrieira, I.C.O. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(4), 1134-1141. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>

- Carvalho, B. M., Vieira, R. M., Tacla, M. T. G.M., Misael, E. B. P.B., & Barros, G.N. (2020). Percepção de familiares de crianças internadas em unidade pediátrica sobre cuidados paliativos / *Brazilian Journal of Development*, 6(10), 74424–74438. Recuperado de <https://doi.org/10.34117/bjdv6n10-026>
- Carvalho, R.M.C., Silva, M.I., Martins, E.R.S, Landim, C.M., Gambarra, P.A.N., Melo, J. A., & Ferreira, R. G. (2021). Atuação multiprofissional em face ao cuidado à criança hospitalizada: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 3, e6810313052, 2021 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13052>
- Cavalcante, A.E.S., Netto, J.J.M., Martins, K.M.C. , Rodrigues,A.R.M., Goyanna, N.F., & Aragã, O. C. (2018). Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. ISSN 2318-3691. Recuperado de DOI:[10.17696/2318-3691.25.1.2018.685](https://doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685)
- Choe, S.A., & Cho, S.I. (2014). Causes of child mortality (1 to 4 years of age) from 1983 to 2012 in the Republic of Korea: national vital data. *J Prev Med Public Health*.;47:336-42
- Conselho Federal de Medicina (2009). Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o código de ética médica. *Diário Oficial da União*. Brasília; 24 set 2009 Seção 1. Recuperado de <http://bit.ly/2cxX6S2>
- Costa, A. R., Nobre, C. M. G., Gomes,G. C., Rosa, G. S. M., Nornberg, P. K. D. O., & Medeiros, S. P. (2018). Percepção do Familiar numa Unidade Pediátrica acerca do Cuidado De Enfermagem. *Revista de Enfermagem da UFPE* Recuperado de <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i12a238298p3279-3286-2018>
- Costa, S.C., Figueiredo, M.R.B., & Schaurich. (2009). D. Humanização em unidade de terapia intensiva adulto (UTI): compreensões da equipe de enfermagem. *Interface Comun Saúde Educ*.;13(1 Suppl):571-80. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S1414-32832009000500009>
- Dadalto, L., & Affonseca, C.A. (2018). Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. *Revista Bioética*, 26(1), 12-21. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1983-80422018261221>
- Dalessandro, M. P. (2015). Reunião Familiar. In: Martins, M.A. (edit.). *Manual do Residente de Clínica Médica*. p. 1198-1202. Barueri: Manole.
- Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos [DCMDCP], (2017). São Paulo: SBP. Recuperado de

[https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf).

Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). (2019). Ministério da Saúde, Brasília,DF. Recuperado de <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10pb.def>.

Denzin N.K., & Lincoln Y.S. (2006). O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagem. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.

Dutra, B.S., Santana, J.C.B., Duarte, A.S., Batista, C.B.W., Attoni, J.M., & Guimarães, R.J.P. (2010). Reflexões éticas sobre os limites de esforços terapêuticos nas unidades de terapia intensiva. *Rev Pesq: Cuidado é fundamental* Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/267906768.pdf>

Ferreira, D.D.O., Campos, J. N. C. C, Dias, T. E. M., D. ., Silva, L. D., I., Dantas, H. D. M., & Dantas, S. D. (2021). Estratégias De Humanização da Assistência no Ambiente Hospitalar: Revisão Integrativa. *Revista Ciência Plural*, 7(1), 147–163. <https://doi.org/10.21680/2446-7286.2021v7n1ID23011>

Feudtner, C., Kang, T.I., Hexem, K.R., Friedrichdorf, S.J., Osenga, K., & Siden, H. (2011) Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics*. 127;1094-1101

Fonseca, B.P., Albuquerque, P.C., Saldanha, R.F., & Zicker, F. (2022). Acessibilidade geográfica ao tratamento do câncer no Brasil: Uma análise de rede. *The Lancet Regional Health – Américas* Recuperado de [https://www.thelancet.com/journals/lanam/article/PIIS2667-193-X\(21\)00149-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanam/article/PIIS2667-193-X(21)00149-6/fulltext)

Fontes, A. L. C., Patrício, A. C. F. D. A., Lima, L. M. D., Santos, T. D. D., Nascimento, L. B. M. D., & Silva, R. A. R. D. (2019). Vulnerabilidade ao estresse pais cuidadores de filhos com câncer. *Rev. pesqui. cuid. fundam.(Online)*, 857-861.

França, J. R. F. D. S., Costa, S.F.G., Lopes, M.E.L., Nóbrega, M.M.L., Batista, P. S.S, & Oliveira, R. C. (2022). Existential experience of children with cancer under palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 71, suppl 3, pp. 1320-1327. Recuperado de <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>>. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>.

- Garanito, M.P., & Cury, M.R.G. (2016). A espiritualidade na prática pediátrica. *Revista Bioética*, 24 (1), 49-53. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241105>
- Garcia-Schinzari, N.R., & Santos, F.S. (2014). Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. *Revista Paulista de Pediatria*, 32(1), 99-106. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822014000100016>
- Genezini, D. (2012). Assistência ao luto. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. Manual de Cuidados Paliativos ANCP(pp.569-582). Rio de Janeiro: Diagraphic, Recuperado de [http://www.paliativo.org.br/biblioteca\\_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca](http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca)
- Gomes, G., Jung, B., Nobre, C., Norberg, P., Hirsch, C., & Dresch, F. (2019). Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *Revista Enfermagem UERJ*, 27, e40274. Recuperado de doi:<https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>
- Goldhaber-Fiebert, J.D., Lipsitch, M., Mahal, A., Zaslavsky, A.M., & Salomon, J.A. (2010). Quantifying child mortality reductions related to measles vaccination. *PLoS ONE*. 5:e13842. Recuperado de <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0013842>
- Hernandez, C., Jansa, M., Vidal, M., Nuñez, M., Bertran, M.J., Garcia-Aymerich, J., & Roca, J. (2009). The burden of chronic disorders on hospital admissions prompts the need for new modalities of care: a cross-sectional analysis in a tertiary hospital. *QJM*. 102:193-202. Recuperado de <https://doi.org/10.1093/qjmed/hcn172>
- Hermes, H.R., & Lamarca, I.C.A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2577-2588, Recuperado [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012). doi: 10.1590/S1413-81232013000900012
- Himmelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A.M., & Weissman, D. (2004): Medical Progress Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine*; 350:1752-62
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care*, 7 (12). Recuperado de <https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12>
- Iglesias, S.B.O., Zollner, A. C. R., & Constantino, C.F. (2016). *Cuidados paliativos pediátricos*. 6 (1) Recuperado de <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediaticos>

Instituto Nacional do Câncer. (2022). Recuperado de : [Tipos de câncer | INCA - Instituto Nacional de Câncer](#)

Instituto Nacional do Câncer. (2018). Recuperado de: [Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a Residência Multiprofissional em Oncologia](#)

Jaramillo RG, Monteiro PS, & Borges M da S. (2019). Coping religioso/espiritual: um estudo com familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico. *Revista Cogitare Enfermagem*. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62297>

Knapp, C.A., Madden, V.L., Curtis, C.M., Slotyer, P., & Shenkman, E., (2010). Spirituality support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses?. *J. Palliat Med*.13(4):421-6.

Leite, A.C., Pilar, T.M.I.V., Prudencio, L.D., Almeida, D.S., Mendes, A.M.M., Souza, B.B., Barbosa, M.V.R, & Viana, M.R.P (2020). Atribuições do enfermeiro nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Brazilian Journal of Development*. Curitiba, v. 6, n. 10, oct. 2020. Recuperado de:<https://doi.org/10.34117/bjdv6n10-394>

Lima, S.F., Carvalho, Z., Motta, L.V.B.R., Roma, T.M., Gomes, C.M.R.P., & Souza, T.P. (2020). Dinâmica de oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de caso múltiplos. *Cad. Saúde Pública* 36 (9). Recuperado de <https://www.scielo.org/article/csp/2020.v36n9/e00164319/>

Lourenção, M.L., & Troster, E.J. (2020). Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Revista Bioética* , 28 (3), 537-542. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283418>

Machado, A. N., Nóbrega, V. M., Silva, M.E.A., França, D.B.L., Reichert, A.P.S., & Collet, N. (2018). Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. v. 39, e2017-0290. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>.

Machado, J.C., Reis, H.F.T., Sena, E.L.S., Silva, R.S.S., Boery, R.N.S.O., & Vilela, A.B.A.E. (2019). Fenomeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa. *Revista Enfermería Actual*.(36): 1-12. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/34235/36291>

Machado, M. V. D. F. M. (2021). Doenças raras: percepção dos pais com relação às dificuldades do diagnóstico e tratamento. 2021. 29f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Odontologia) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.

- Maciel, M.G.S., Rodrigues, L.F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S.M., Burlá, C., & Melo, I.T.V. (2006). Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil: documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos.; p. 8-9. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Matsumoto, D.Y. (2009). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (org.). *Manual de cuidados paliativos*. p. 14-19; Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Matsumoto, D.Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP]. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*(pp.23-30). Rio de Janeiro: Diagraphic, Recuperado de [http://www.paliativo.org.br/biblioteca\\_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca](http://www.paliativo.org.br/biblioteca_resultadobusca.php?sgeral=MANUAL+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS&button=Busca)
- Messias, A.A., Maiello, A.P.M.V., Coelho, F.P., & D'Alessandro, M.P.S. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos / D'Alessandro, M.P.S. Pires, C.T., Forte, D.N. (Coords)*. Ministério da Saúde. 175p. São Paulo: Hospital Sírio Libanês.
- Minayo, M.C.S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*. São Paulo (SP), v.5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017. Recuperado de <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>.
- Miyajima, K., Fujisawa, D., Yoshimura, K., Ito, M., Nakajima, S., Shirahase, J., ...& Miyashita, M. (2014). Association between quality of end-of-life care and possible complicated grief among bereaved family members. *Journal of Palliative Medicine*, nº 17, v. 9, p. 1025–1031. Recuperado de <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0552>
- Milberg, A. , Wåhlberg, R., Jakobsson , M., Olsson, E.C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a “secure base” when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients’ and Family members’ experiences of palliative homecare. *Psychooncology*, v. 21, nº 8, p. 886- 895. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21557383>
- Ministério da Saúde. (2020). Sistema Único de Saúde (SUS): estrutura, princípios e como funciona. Recuperado de <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sus-estrutura-principios-e-como-funciona>.

- Moreira, B. S., & Nery, M. S. (2021). Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review*, 7(2). <https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v7i2.266>
- Moreira, M. C. N., Albernaz, L.V., Sá, M.R.C.S., Correia, R.F., & Tanabe, R.F. (2017) Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública* [online]. 2017, v. 33, n. 11 Recuperado de: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>>.
- Novais, M. C. M., Deusiane, S. V., Daniele, S. R., Bruno, O. F., Nilo, M. P. V. B., Daiana, J. S. M., & Micheli, B.S., (2021) Fatores associados à desospitalização de crianças e adolescentes com condição crônica complexas. *Revista Paulista de Pediatria* [online]. 2021, v. 39 Recuperado de : <<https://doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2020118>>.
- Organização Mundial da Saúde. (2018). Integração de cuidados paliativos e alívio de sintomas em pediatria: um guia da OMS para planejadores, implementadores e gestores de saúde. Brasília: Organização Mundial da Saúde.
- Oliveira, F.F.B., & Alves, R.S.F. (2021). Profissionais de apoio atuantes em oncologia e sua compreensão sobre cuidados paliativos. *Revista da SBPH*, 24(2), 89-103. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582021000200008&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582021000200008&lng=pt&tlng=pt).
- Pacheco, C.L., & Goldim, J.R. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Revista Bioética*, 27(1), 67-75. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019271288>
- Paiva, C. B. N.. (2020). Humanização em pediatria: O que pensam os profissionais e cuidadores. 2020. 84f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde - PPGPS) - Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande.
- Pastura, P.S. V.C., & Land, M.G.P. (2017). Crianças com múltiplas malformações congênitas: quais são os limites entre obstinação terapêutica e tratamento de benefício duvidoso?. *Revista Paulista de Pediatria*, 35(1), 110-114. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2017;35;1;00004>
- Picanço, C.M., & Sadigursky, D. (2014). Concepções de enfermeiras sobre o prolongamento artificial da vida. *Rev Enferm UERJ*. 22(5):668-73. p. 671. Recuperado de <https://doi.org/10.12957/reuerj.2014.15527>

- Pinheiro, I. D. S., Guerra, B. C. de O., Silva, L. R. da, Pacheco, P. Q. C., Monnerat, I. da C., Teixeira, S. V. B., Macedo, E. C., & Veras, R. C. (2021). Impactos na saúde da cuidadora mãe de crianças com câncer. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, 10(1), e31510111828. Recuperado de <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11828>
- Política nacional de Humanização (2013). Recuperado de: [Política Nacional de Humanização - PNH \(saude.gov.br\)](#)
- Portal da Universidade Federal de Campina Grande [UFCG], (2019). Recuperado de <https://portal.ufcg.edu.br/ultimas-noticias/1738-hospital-universitario-alcides-carneiro-completa-69-anos.html>
- Porto, G., & Lustosa, M.A. (2010). Psicologia hospitalar e cuidados paliativos. *Rev SBPH*.13(1):76-93. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582010000100007](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100007)
- Reiriz, A.B., Scatola, R.P., Buffon, V.R., Santos, C.M.D., Fay, A.S., & Ceron, J. (2006). Cuidados paliativos, a terceira via entre eutanásia e distanásia: ortotanásia. *Prat Hosp*. 6(48):77-82.
- Ribeiro, G.S., Campos, C. S., & Anjos, A. C. Y.D. (2019). Espiritualidade e religião como recursos para o enfrentamento do câncer de mama. *Revista de pesquisa e cuidados fundamentais*. Recuperado de [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6667/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6667/pdf_1)
- Santana, J.C.B., Dutra, B.S., Carlos, J.M.M., & Barros, J.K.A. (2017). Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. *Revista Bioética*, 25(1), 158-167. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017251177>
- Sargsyan S, Movsesyan Y, Melkumova M, & Babloyan A. (2016). Child and adolescent health in Armenia: experiences and learned lessons. *J Pediatr*. 177:S21-34. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.038>
- Silva, R. S., Trindade, G.S.S, Paixão, G.P.N., & Silva, M.J.P. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Rev. Bras. Enferm.*, v. 71, n. 1, p. 218-226, Recuperado de <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>
- Silva, E.M.B., Silva, M.J.M., & Silva, D.M. (2019). Percepção dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos neonatais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(6), 1707-1714. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0842>

- Silva, M.M., Moreira, M.C., Leite, J.L., & Erdmann, A.L. (2012). Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(3), 658-666. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300022>
- Sociedade Brasileira de Pediatria. (2017). Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. São Paulo: SBP.
- Souza, T.C.F., Júnior, A.J.S.C., Santana, M.E., & Carvalho, J.N. (2018). Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Revista de Enfermagem UFPE*, p. 1409-1421, 2018. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231901/28901>.
- Spink, M., & Lima, H. (2013). Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. Em M. Spink, *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*, ed., pp. 50-78. Rio de Janeiro, RJ: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. Recuperado de [https://www.dropbox.com/s/8doiy1qqvef7z0s/SPINK\\_Praticas\\_discursivas\\_e\\_producao\\_FINAL\\_CAPA\\_NOVA.pdf](https://www.dropbox.com/s/8doiy1qqvef7z0s/SPINK_Praticas_discursivas_e_producao_FINAL_CAPA_NOVA.pdf)
- Trindade, L.C.A., Rubim, R.O., & Derze, F. (2019). Impactos psicossociais para cuidador de paciente pediátrico sem possibilidade de tratamento modificador da doença. *Revista Residência Pediátrica*. 11(3):1-5. Recuperado de DOI: 10.25060/residpediatr-2021
- Troncoso, M.P., Romero, B.P., & Schnake, M.C. (2020). Reflexión bioética al cuidar un niño que enfrenta la muerte. *Revista Bioética*, 28(2), 281-287. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1983-80422020282390>
- Valadares, M.T.M., Mota, J.A.C., & Oliveira, B.M. (2013). Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Revista Bioética*, 21(3), 486-493. <https://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422013000300013>
- Vaz, J. C. ., Milbrath, V. M. ., Gabatz, R. I. B. ., Hense, T. D. ., & Macluf, S. P. Z. . (2021). Diagnosis of the child's chronic condition: situations of vulnerability experienced by Family members/caregivers. *Research, Society and Development*, 10(12), e552101220726. Recuperado de <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i12.20726>
- Vieira, A. P. M. S.; Castro, D. L.; & Coutinho, M. S. (2016). Assistência de enfermagem na oncologia pediátrica. *Revista Eletrônica Atual Saúde*, v. 3, n. 3,p.67-75,2016. Recuperado

de:<http://atualizarevista.com.br/wp-conteúdo/uploads/2016/01/Assist%C3%A4ncia-de-enfermagem-na-oncologia-pedi%C3%A1trica-v-3-n-Três.pdf>.

Vila VSC, & Rossi LA. (2002). O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: muito falado e pouco vivido. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*. 10(2):137-44. Recuperado de <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n2/10506>

Watson J. (2005). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. p.182. Lusociência.

World Health Organization [WHO], (2014). Palliative care. Recuperado de <https://goo.gl/e9mx1a>

Worldwide Palliative Care Alliance [WPCA], (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Recuperado de [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

Yamaguchi, T., Maeda, I., Hatano, Y., Mori, M. Shima, Y.,Tsuneto, S., ... & Miyashita, M. (2017). Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, nº 54, v. 1, 2017. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008>

**APÊNDICE A**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE**

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERSPECTIVAS DO FAMILIAR  
CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS EM UM HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO**

Você, que tem mais de 18 anos e discernimento para o exercício dos seus atos da vida civil, está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não te causará prejuízo algum.

Eu, \_\_\_\_\_, na  
profissão \_\_\_\_\_, residente e domiciliado na  
\_\_\_\_\_, portador da Cédula de  
identidade, RG \_\_\_\_\_ e inscrito no CPF \_\_\_\_\_, nascido(a) em \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_, abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do estudo **Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas do Familiar Cuidador de Crianças e Adolescentes Internados em um Hospital Universitário**. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como a promessa dos esclarecimentos às dúvidas, por mim apresentadas durante o decorrer da pesquisa.

Estou ciente que:

- A pesquisa terá como objetivo geral compreender as experiências do cuidador familiar em relação à assistência prestada pelos profissionais de saúde a crianças e adolescentes hospitalizados e em cuidados paliativos. Pois, a equipe de saúde deve sempre atuar com uma visão holística perante o paciente e seus familiares
- , auxiliando na tomada de decisões que efetivamente sejam condizentes com os melhores interesses da criança/adolescente e da família. Dessa forma, visamos contribuir para o aprofundamento do tema no âmbito clínico e acadêmico-científico;
- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma segura e sigilosa, garantindo a confidencialidade e a privacidade através da preservação da identidade/voz do participante, bem como a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações para fins não citados neste Termo de Consentimento, visando não trazer

prejuízos físicos e/ou psicológicos aos participantes do estudo, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico-financeiro;

- O pesquisador garantirá a não violação e a integridade dos documentos (danos físicos, cópias, rasuras), em todas as etapas da pesquisa, mantendo estes arquivos em posse do pesquisador e armazenados em locais físicos e virtuais seguros, afirmando sempre que, em nenhuma hipótese, serão utilizadas as informações em prejuízo aos participantes da pesquisa;
- As gravações das entrevistas serão transcritas na íntegra pela própria pesquisadora, evitando o acesso e o manuseio dos dados por terceiros, minimizando os riscos de vazamento de informações. Entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados à equipe médica, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 e Resolução Nº 510/16, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde;
- O pesquisador responsável, ao perceber qualquer risco ou danos significativos ao participante da pesquisa, previstos, ou não, neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE, irá comunicar o fato, imediatamente, ao sistema do Comitê de Ética que autorizou a realização desta, e avaliar, em caráter emergencial, a necessidade de adequar ou suspender o estudo sempre seguindo o que está disposto na Resolução 466/12 e Resolução Nº 510/16;
- Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação, pois minha participação é voluntária e eu tenho a liberdade de desistir a qualquer momento sem risco de penalização;
- A desistência não causará prejuízo algum à minha saúde ou bem-estar físico. Não interferirá no atendimento ou tratamento dos profissionais de saúde com o paciente;
- Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas e eventos da área de saúde, bem como autorizo a pesquisadora a gravar a entrevista, desde que seja garantido o meu anonimato e guardado o sigilo de dados confidenciais;
- Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários desta pesquisa e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou

financeiros aos mesmos. Porém, o voluntário que se sentir prejudicado por algum tipo de dano material ou imaterial resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, terá direito a solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada. Caso deferida, será paga única e exclusivamente pelo pesquisador, sem qualquer ônus às instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa;

- O pesquisador estará comprometido em realizar todas as medidas éticas e de segurança para evitar ou minimizar tais riscos, como: garantir que sempre serão respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes dos participantes da pesquisa, sem emitir juízo de valor; Afirmar que as informações obtidas na pesquisa serão utilizadas exclusivamente para a finalidade prevista no projeto e conforme acordado no TCLE; Garantir local reservado e liberdade para o participante não responder questões que julgue constrangedoras; Limitar o acesso aos prontuários apenas para verificar as crianças/adolescentes que recebem cuidados paliativos e assim, chegar aos cuidadores familiares; Mostrar que o pesquisador é preparado ao método de coleta dos dados (preenchimento do questionário e realização da entrevista), explicando todas as estratégias de segurança e objetivos da pesquisa, antes de iniciar a entrevista; Estar atento aos sinais verbais e não verbais de desconforto que os participantes apresentarem, pode ser evidenciado por: estresse, vergonha, medo, cansaço ao responder às perguntas; Portanto, o pesquisador estará comprometido em proporcionar assistência imediata, sanando tal desconforto, bem como se responsabilizará pela assistência integral aos participantes da pesquisa no que se refere às complicações e danos decorrentes da pesquisa, caso venha a ocorrer;
- Para realização desta pesquisa, os riscos aos participantes serão mínimos, pois não serão realizados procedimentos invasivos, apenas será aplicado um questionário para caracterizar o participante e realizada uma entrevista com perguntas abertas. Mas, devido ao fato de ser um momento delicado da vida, se, durante a entrevista, o entrevistado apresentar algum sentimento de angústia, tristeza e sofrimento e/ ou dano imprevisível, material ou imaterial, será prestado todo o apoio psicológico, emocional e realizada a escuta empática, como forma estratégica para solucionar a demanda apresentada.

- Com relação à prevenção da transmissão da COVID-19, todas as medidas de segurança serão utilizadas, como distanciamento de 1 metro e meio, uso de máscara e álcool em gel;
- Os benefícios que o desenvolvimento da pesquisa pode trazer ao entrevistado não será financeiro, mas poderá contribuir para a ampliação e o aprofundamento do tema no âmbito clínico e acadêmico-científico, proporcionando um olhar integral e contínuo para os pacientes/famílias a quem são dispensados os cuidados paliativos e direta/indiretamente irá promover reflexões e avanços nos serviços de saúde e ao público civil que é favorecido por estes cuidados;
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma e poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, podendo discutir os dados, com o pesquisador. Estou ciente de que este documento será impresso em duas vias, receberei uma via deste termo de consentimento e outra ficará com o pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas e assinadas ao final.
  - ( ) Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.
  - ( ) Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.
- Caso me sinta prejudicado (a) por participar desta pesquisa, meus direitos sejam negados ou minhas dúvidas não sejam resolvidas pela pesquisadora, poderei recorrer ao:
 

Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos – CEP, do Hospital Universitário Alcides Carneiro - HUAC, situado a Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, CEP: 58401 – 490, Campina Grande-PB, Tel: 2101 – 5545, E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br; ao Conselho Regional de Enfermagem da Paraíba-COREN-PB e à Delegacia Regional de Campina Grande;

Campina Grande - PB, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021.

( ) Participante da pesquisa: \_\_\_\_\_.

Dactiloscópica do participante da pesquisa

(OBS: utilizado apenas nos casos em que não seja possível a coleta da assinatura do participante da pesquisa)

Testemunha 1 : \_\_\_\_\_.  
**Nome / RG / Telefone**

Testemunha 2 : \_\_\_\_\_.  
**Nome / RG / Telefone**

Responsável pelo Projeto:

GABRIELA LEITE RABELO BISPO-Enfermeira-COREN-PB: 279765

**Responsável (nome, especialização e COREN)**

Telefone para contato e endereço profissional: (83) 98712-0680; (83) 30632107; E-mail: [gabriela.bispo@aluno.uepb.edu.br](mailto:gabriela.bispo@aluno.uepb.edu.br) Pós Graduação de Psicologia da Saúde. Rua das Baraúnas, 351 - CEP: 58.429-600; Prédio de Psicologia, Térreo, Bairro: Campus Universitário I da UEPB, Campina Grande/PB.

**APÊNDICE B**  
**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ (TAGV)**

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERSPECTIVAS DO FAMILIAR  
CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS EM UM HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO**

Eu, \_\_\_\_\_, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada (Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas do Familiar Cuidador de Crianças e Adolescentes Internados em um Hospital Universitário) poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora (Gabriela Leite Rabelo Bispo) a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso da pesquisadora acima citada em garantir-me os seguintes direitos:

1. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa (nome completo do pesquisador responsável), e após esse período, serão destruídos e,
6. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as diretrizes previstas nas Resoluções Nº 510/16 e Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Pesquisas que envolvem Seres Humanos.

Campina Grande - PB, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021.

( ) Participante da pesquisa: \_\_\_\_\_.



Dactiloscópica do participante da pesquisa

(OBS: utilizado apenas nos casos em que não seja possível a coleta da assinatura do participante da pesquisa)

Testemunha 1 : \_\_\_\_\_.

**Nome / RG / Telefone**

Testemunha 2 : \_\_\_\_\_.

**Nome / RG / Telefone**

Responsável pelo Projeto:

GABRIELA LEITE RABELO BISPO-Enfermeira-COREN-PB: 279765

**Responsável (nome, especialização e CRM)**

Telefone para contato e endereço profissional: (83) 98712-0680; (83) 30632107; E-mail: [gabriela.bispo@aluno.uepb.edu.br](mailto:gabriela.bispo@aluno.uepb.edu.br) Pós Graduação de Psicologia da Saúde. Rua das Baraúnas, 351 - CEP: 58.429-600; Prédio de Psicologia, Térreo, Bairro: Campus Universitário I da UEPB, Campina Grande/PB.

## APÊNDICE C

### Questionário Sociodemográfico

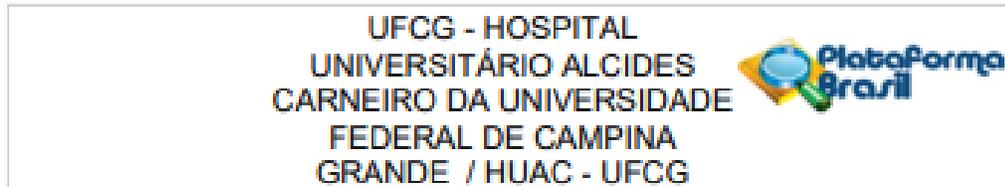
1. Sexo:  M  F
2. Idade: \_\_\_\_\_ Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
3. Grau de parentesco com o paciente: 3.0.  Mãe 3.1.  Pai 3.2.  Avó 3.3.  Irmão(ã) 3.4.  Tia (tio) 3.5.  Outro \_\_\_\_\_
4. Estado civil: 4.0.  Solteiro 4.1.  Divorciado(a)/ Separado(a) 4.2.  Casado 4.3.  Convivendo com outra pessoa 4.4.  Viúvo (a) 4.5.  outro: \_\_\_\_\_
5. Tem Filhos:  Sim, quantos? \_\_\_\_\_  Não
6. Grau de Escolaridade: 6.1.  Analfabeto 6.2.  Ensino Fundamental Incompleto 6.3.  Ensino Fundamental Completo 6.4.  Ensino Médio Incompleto 6.5.  Ensino Médio Completo 6.6.  Ensino Superior Incompleto (a) 6.7.  Ensino Superior Completo 6.8.  Pós Graduação
7. Profissão: \_\_\_\_\_
8. Ocupação atual: \_\_\_\_\_
9. Religião: 9.1.  Católica 9.2.  Evangélica 9.3.  Espírita 9.4.  Outra
10. Renda Mensal da família: 10.1.  Menos de 1 salário mínimo 10.2.  1 Salário Mínimo 10.3.  1 Salário Mínimo e meio 10.4.  2 Salários Mínimos (a) 10.5.  3 Salários Mínimos 10.6.  4 Salários Mínimos 10.7.  5 Salários Mínimos ou +
11. Moradia: 11.1.  Zona Urbana 11.2.  Zona Rural
12. Quantas pessoas vivem no domicílio: \_\_\_\_\_
13. Qual cidade reside: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE D

### Roteiro de Entrevista Estruturada

1. Você acha que a assistência prestada pelos profissionais de saúde ao seu familiar é adequada?  
Por quê?
2. Você já recebeu apoio/suporte de algum profissional de saúde para solucionar algum problema não relacionado diretamente a doença da criança/adolescente?
3. O que você entende por assistência humanizada?
4. Para você, o que são CP?
5. Algum profissional de saúde já conversou sobre CP com você?
6. Como você avalia a conduta dos profissionais de saúde que atendem as crianças/adolescentes em CP?
7. Na sua visão, qual é a postura da equipe multidisciplinar no atendimento das crianças que recebem CP em momentos críticos?
8. Quando acontece a morte de uma criança na ala pediátrica, você recebe apoio/acolhimento de algum profissional da equipe multidisciplinar?
9. O que é para você um modo cuidar excelente?

**ANEXO A**  
**COMITÊ DE ÉTICA – PARECER CONSUBSTANCIADO**



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

*Elaborado pela Instituição Coparticipante*

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: PERSPECTIVAS DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS EM UM HOSPITAL

**Pesquisador:** GABRIELA LEITE RABELO BISPO

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 49471421.0.3001.5182

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário Alcides Carneiro - Campina Grande/PB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 5.406.863

**Apresentação do Projeto:**

De acordo com a pesquisadora o presente estudo visa compreender as experiências do cuidador familiar em relação à assistência prestada pelos profissionais de saúde a crianças e adolescentes hospitalizados e em cuidados paliativos. Será realizado um estudo de abordagem descritivo-exploratória e do tipo qualitativa, transversal e analítica. O local do estudo será nas alas pediátrica e oncopediátrica do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande-HUAC/UFCG. O HUAC dispõe de 44 leitos pediátricos, destes 17 pertencem à oncopediatria e 27 à pediatria. A amostra será composta pelos cuidadores familiares. O quantitativo será definido a partir do critério de saturação. Serão utilizados como instrumentos norteadores um questionário sociodemográfico e um roteiro de entrevista semiestruturado com perguntas abertas, que contemplam os temas: Vivência do cuidador junto ao menor e à equipe durante a internação; Cuidados paliativos pediátricos nas alas: práticas de cuidado e atendimento.

**Objetivo da Pesquisa:**

A pesquisadora solicita a exclusão da emenda gerada erroneamente na Plataforma Brasil do estudo intitulado Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas do Familiar Cuidador de Crianças e Adolescentes Internados em um Hospital Universitário, uma vez que não houve alterações no projeto.

<b>Endereço:</b> CAESE - Rua Dr. Chateaubriand, s/n.			
<b>Bairro:</b> São José	<b>CEP:</b> 58.107-670		
<b>UF:</b> PB	<b>Município:</b> CAMPINA GRANDE		
<b>Telefone:</b> (33)2101-5545	<b>Fax:</b> (33)2101-5523	<b>E-mail:</b> cep@huac.ufcg.edu.br	

**UFCG - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO ALCIDES  
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE CAMPINA  
GRANDE / HUAC - UFCG**



Continuação do Parecer: 5.406.863

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Não se aplica

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa denota relevância científica e social.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foi incluído nessa submissão um ofício para exclusão da emenda.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Somos de parecer favorável a exclusão dessa emenda.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMAÇÕES BÁSICAS_DO_PROJETO_1833378.pdf	12/04/2022 15:32:16		Aceito
Outros	OFICIO_EXCLUSAO_DE_EMENDA.doc	12/04/2022 15:31:13	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HUAC_MODIFICADO_FINAL_2.doc	11/02/2022 13:32:20	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Gabriela_Bispo_Plataforma_Brasil_FINAL_POS_ORIENTACOES_AVALIADOR_PLATAFORMA.doc	23/09/2021 13:03:31	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HUAC_MODIFICADO_FINAL.doc	23/09/2021 13:02:35	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito
Outros	TERMO DE COMPROMISSO_HUAC_ProfaRaílda.doc	09/06/2021 09:42:22	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito
Outros	TGV_HUAC.doc	07/06/2021 19:53:13	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Gabriela_Bispo_Plataforma_Brasil.doc	07/06/2021 19:50:02	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_HUAC.doc	07/06/2021 19:48:29	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito

Endereço: CAESE - Rua Dr. Chateaubriand, s/n.  
Bairro: São José CEP: 58.107-670  
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE  
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

**UFCG - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO ALCIDES  
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE CAMPINA  
GRANDE / HUAC - UFCG**



Continuação do Parecer: 5.406.893

Justificativa de Ausência	TCLE_HUAC.doc	07/06/2021 19:48:29	GABRIELA LEITE RABELO BISPO	Aceito
---------------------------	---------------	------------------------	--------------------------------	--------

**Lista de Instituições deste Projeto Coparticipante**

CNPJ	Nome da Instituição
05.055.128/0002-57	Hospital Universitário Alcides Carneiro - Campina Grande/PB
05.055.128/0002-57	Hospital Universitário Alcides Carneiro - Campina Grande/PB

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINA GRANDE, 13 de Maio de 2022

---

**Assinado por:  
Andréia Oliveira Barros Sousa  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** CAESE - Rua Dr. Chateaubriand, s/n.  
**Bairro:** São José **CEP:** 58.107-670  
**UF:** PB **Município:** CAMPINA GRANDE  
**Telefone:** (83)2101-5545 **Fax:** (83)2101-5523 **E-mail:** cep@huac.ufcg.edu.br



