

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

THAYANE DE MORAIS SILVEIRA

IMPORTÂNCIA DA INCLUSÃO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS
EM UM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS: UMA VISÃO DA ENFERMAGEM

PORTO ALEGRE
2023

Thayane de Moraes Silveira

**IMPORTÂNCIA DA INCLUSÃO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS
EM UM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS: UMA VISÃO DA ENFERMAGEM**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Gisele Pereira de Carvalho

PORTO ALEGRE

2023

Catálogo na Publicação

Silveira, Thayane de Moraes

Importância da inclusão de pacientes pediátricos oncológicos em um serviço de cuidados paliativos: uma visão da enfermagem / Thayane de Moraes Silveira. -- 2023.

55 p. : graf. ; 30 cm.

Relatório (trabalho de conclusão de curso) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Curso de Enfermagem, 2023.

Orientador(a): Prof^a. Dr^a. Gisele Pereira de Carvalho.

1. Cuidados Paliativos. 2. Câncer. 3. Equipe de enfermagem. 4. Pediatria. I. Título.

THAYANE DE MORAIS SILVEIRA

**IMPORTÂNCIA DA INCLUSÃO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS
EM UM SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS: UMA VISÃO DA ENFERMAGEM**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.
Área de concentração: Enfermagem.

Porto Alegre, 04 de dezembro de 2023.



Enf^a Aniara Conculatto
Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
(Banca examinadora 01)



Prof^a. Dr^a. Roberta Waterkemper
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre
(Banca examinadora 02)



Documento assinado digitalmente
GISELE PEREIRA DE CARVALHO
Data: 08/12/2023 07:36:27-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof^a. Dr^a. Gisele Pereira de Carvalho
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre
(Orientadora)

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente aos meus pais, que sempre estiveram ao meu lado, me dando apoio, suporte, incentivo, consolo e muito amor. Meus pais que desde sempre incentivaram que eu me dedicasse aos meus estudos e que sempre fizeram tudo ao seu alcance para me proporcionar as melhores oportunidades de aprendizado. Ao meu pai que acordou incontáveis dias antes do nascer do sol para que eu pudesse chegar na faculdade em segurança, mesmo nos dias mais frios e chuvosos. À minha mãe que comemorou comigo cada pequena vitória durante minha graduação e que moveu o mundo de muitas formas para que eu pudesse realizar esse sonho. Meu amor por vocês não caberia em uma única página, mas deixo aqui meu mais sincero “amo vocês”.

Um agradecimento especial ao meu irmão Patrick, que desde sempre guiou meu caminho para que pudesse realizar meus sonhos e que investiu no meu potencial mesmo quando eu não acreditava que poderia alcançá-lo, não existem palavras para expressar o quanto teu apoio foi essencial para mim. Obrigada, mano.

Agradeço também à minha irmã, Thayná, que sempre comemorou minhas conquistas e me apoiou ao longo da graduação

À minha família, a grande família Moraes, por sempre se fazerem presentes na minha vida, por se orgulharem dos meus passos e por compreenderem a minha ausência durante esses cinco anos. Ter uma família tão presente se tornou meu alicerce para continuar lutando para alcançar minhas vitórias.

Aos meus dindos, Ana e Marcos, por me acolherem sempre que precisei. O carinho de vocês sempre estará no meu coração.

À minha avó Odete, que não pôde estar presente em vida para presenciar minha formação, mas que sempre acreditou que eu chegaria longe, que sempre me deu muito amor e que sempre abençoou meus passos, sei que estás comemorando por mim de onde estiveres, te amo vó.

Agradeço ao meu noivo, Tales, por trilhar comigo essa trajetória, por me apoiar nas minhas decisões, por me auxiliar quando precisei e acima de tudo por enfrentar comigo as minhas maiores dificuldades. Sem você eu não seria capaz de estar onde estou hoje. Te amarei nessa vida e nas outras que virão. Um pelo outro sempre.

Aos meus amigos, em especial à Geovanna e à Tais, por compreenderem minhas ausências em muitos momentos, mas mesmo assim se fazerem presentes

na minha vida, segurando minha mão quando eu precisei e me animando nos dias cansativos.

Agradeço à minha segunda família, a família do meu noivo, que à sete anos me acolheu e desde então me dão forças para realizar todos feitos que desejo e acima de tudo me dando muito amor para superar as dificuldades que encontro ao longo do caminho, sem vocês eu não seria a pessoa que sou hoje.

À professora Gisele que foi minha orientadora durante a graduação e que sempre me guiou com muito zelo durante os momentos que precisei.

Às enfermeiras Inajara e Aniara que foram minhas supervisoras nos campos de estágio curricular e que me ensinaram muito mais do que práticas e teorias da enfermagem, mas que seguraram minha mão e me incentivaram a ser a minha melhor versão durante esse momento tão importante da graduação. Serei eternamente grata por ter conhecido vocês e por aprender tanto.

E por fim, agradeço a Deus, por me proporcionar uma vida tão repleta de conquistas e rodeada de pessoas tão incríveis que me auxiliaram a chegar até aqui.

*“Não podemos acrescentar dias à nossa vida, mas podemos acrescentar vida aos
nossos dias.”*

Cora Coralina

RESUMO: Cuidados paliativos referem-se ao plano de cuidados frente a irreversibilidade e impossibilidade de cura da doença. Na oncologia pediátrica observa-se que os pacientes têm uma demanda de cuidados específica centralizada na promoção de seu bem-estar físico e emocional e de seus familiares. No contexto assistencial, há necessidade da inclusão dos pacientes ao serviço de cuidados paliativos para promoção de qualidade de vida ao paciente, onde a equipe de enfermagem tem papel fundamental. A elaboração deste estudo foi feita a partir da revisão de literatura para oferecer suporte teórico ao tema. Este estudo objetivou identificar percepções da equipe de enfermagem acerca dos cuidados paliativos prestados a pacientes pediátricos oncológicos, identificar o momento em que são incluídos na terapia paliativa e traçar o perfil epidemiológico desses pacientes. O presente estudo trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa e quantitativa com amostragem não probabilística por conveniência e saturação, realizado por meio da coleta de dados clínicos e epidemiológicos de quatro pacientes oncológicos pediátricos que fazem parte de um serviço de cuidados paliativos de um hospital de referência e de nove profissionais da equipe de enfermagem que atuam no cuidado desses pacientes. Através do estudo foi possível analisar que os profissionais de saúde compreendem a importância da inclusão dos pacientes paliativos no cuidado especializado, que o perfil dos pacientes incluídos pode estar associado às condições clínicas de terminalidade da vida e que o processo de inclusão dos pacientes possui barreiras a serem atenuadas para o pleno funcionamento do serviço nas instituições de saúde.

DESCRITORES: Cuidados Paliativos; Câncer; Equipe de enfermagem; Pediatria;

ABSTRACT: Palliative care refers to the care plan faced with the irreversibility and impossibility of curing the disease. In pediatric oncology, it is observed that patients have a demand for care specifically centered on promoting their physical and emotional well-being and that of their families. In the care context, there is a need to include patients in the palliative care service to promote quality of life for the patient, where the nursing team plays a fundamental role. This study was prepared based on a literature review to offer theoretical support to the topic. This study aimed to identify the nursing team's perceptions regarding palliative care provided to pediatric oncology patients, identify the moment in which they are included in palliative therapy and outline the epidemiological profile of these patients. The present study is a descriptive study with a qualitative and quantitative approach with non-probabilistic sampling for convenience and saturation, carried out by collecting clinical and epidemiological data from four pediatric oncology patients who are part of a palliative care service at a reference hospital and nine professionals from the nursing team who work in the care of these patients. Through the study it was possible to analyze that health professionals understand the importance of including palliative patients in specialized care, that the profile of included patients may be associated with terminal clinical conditions and that the process of including patients has barriers to be mitigated for the full functioning of the service in health institutions.

DESCRIPTORS: Palliative Care; Cancer; Nursing team; Pediatrics;

LISTA DE SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
ECOG	<i>Eastern Cooperative Oncology Group</i>
HCSA	Hospital Criança Santo Antônio
INCA	Instituto Nacional do Câncer
ISCMPA	Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TCLE	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido
UFCSPA	Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 JUSTIFICATIVA.....	14
3 OBJETIVOS.....	14
3.1 Objetivo Geral.....	14
3.2 Objetivos Específicos.....	14
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	15
4.1 Contexto histórico e epidemiologia.....	15
4.2 Cuidados paliativos em pediatria.....	16
4.3 Atuação da enfermagem em cuidados paliativos.....	19
4.4 Cuidados Paliativos no contexto da oncologia pediátrica.....	20
4.5 Enfermagem em cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos.....	23
5 METODOLOGIA.....	24
5.1 Delineamento do estudo.....	24
5.2 Etapas do estudo.....	25
5.2.1 Primeira etapa.....	25
5.2.2 Segunda etapa.....	25
5.2.3 Terceira etapa.....	26
5.3 Cálculo amostral.....	26
5.4 Cenário do estudo.....	26
5.5 Participantes do estudo.....	27
5.6 Coleta de dados.....	28
5.7 Análise estatística.....	29
5.8 Considerações éticas.....	29
6 RESULTADOS	30
7 DISCUSSÃO.....	31
7.1 Conhecimento da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos.....	32

7.2 Promoção de qualidade de vida ao paciente paliativo: cuidado acima da cura.....	33
7.3 Particularidade do cuidado paliativo na pediatria.....	35
7.4 Perfil do paciente paliativo na oncologia pediátrica.....	36
7.5 Limitações dos serviços paliativos para o paciente oncológico na pediatria..	38
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	39
9 REFERÊNCIAS.....	41
APÊNDICE A – Instrumento de Coleta de Dados - Pacientes Incluídos em Serviços de Cuidados Paliativos.....	44
APÊNDICE B – Questionário para Coleta de Dados - Profissionais.....	45
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	46
ANEXO A – Parecer consubstanciado.....	50

1 INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos são definidos pelo modo de assistir pessoas cuja doença não responde ao tratamento curativo, onde o cuidado torna-se voltado ao controle de sinais e sintomas de natureza física, psicossocial e espiritual pertencentes ao estágio da doença, a fim de promover a qualidade de vida ao paciente e seus familiares ^{1,2}. Esse conceito surgiu devido a necessidade de ações de saúde voltadas ao contexto desses pacientes, cujas abordagens terapêuticas divergem das convencionais ^{1,2}.

A assistência frente a impossibilidade de cura da doença surgiu com o objetivo de atender pacientes de câncer em estágio avançado e se estendeu a todo paciente portador de alguma doença que cause sintomas físicos, sofrimento emocional e espiritual de maneira progressiva, irreversível e sem resposta ao tratamento curativo ^{1,3,4}.

Com os avanços nos modelos assistenciais e frente às necessidades dos pacientes, a Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a considerar cuidados paliativos como uma prioridade dentro da política de saúde, recomendando, assim, uma abordagem programada e planejada dos cuidados em um contexto global às múltiplas demandas das pessoas que se encontram em estágio avançado de alguma patologia sem possibilidade de cura ^{1,4}.

No contexto dos cuidados paliativos, a equipe profissional responsável pela assistência deve ser interdisciplinar formada por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, dentistas e outros profissionais, de acordo com a necessidade individual de cada paciente e de seus familiares ^{1,4}. Esses profissionais trabalham em conjunto a fim de promover a maior qualidade de vida possível frente ao quadro clínico do paciente, onde o foco da atenção deixa de ser a cura da doença e passa a ser o paciente em si ^{1,4,5}.

Devido a complexibilidade que o paciente em cuidados paliativos necessita para garantir a totalidade do seu cuidado, a abordagem interdisciplinar se torna essencial para promoção de seu conforto e bem-estar de maneira integral ^{1,4}. A equipe interdisciplinar deve complementar as atribuições uns dos outros, visto que cada profissional assiste o paciente com foco nas vertentes da sua própria formação ^{1,4}.

A enfermagem dentro dos cuidados paliativos continua seguindo as vertentes inerentes às suas práticas cotidianas do cuidado em busca de oferecer suporte e conforto ao paciente ⁸. A ação do profissional da enfermagem é proporcionar o bem-estar físico e emocional do paciente de forma humanizada, compartilhando e vivenciando momentos de trocas com o mesmo ^{6,8}. Esse cuidado holístico ao paciente em cuidados paliativos associado ao controle de sinais e sintomas físicos e psíquicos auxiliam o paciente a enfrentar seu diagnóstico e tratamento de maneira menos traumática ^{6,7,8}.

Dentre o contexto pediátrico, os cuidados paliativos, de acordo com a OMS, são definidos pelo cuidado ativo e total à criança nos âmbitos físico, psicológico e mental, além de oferecer suporte a seus familiares ¹. Na pediatria, o cuidado paliativo é um modelo de assistência centralizado na criança e na família, que, em conjunto à equipe assistencial, passam a tomar decisões sobre as medidas terapêuticas implementadas ao cuidado da criança, a fim de melhorar sua qualidade de vida, partindo de seu diagnóstico até o desfecho da sua doença ^{1,8}.

Atualmente os cuidados paliativos são indicados em diversas patologias com a presença de irreversibilidade da sua progressão como malformações congênitas graves, doenças metabólicas progressivas, AIDS e outras ^{4,8,9}. No contexto dos cuidados paliativos na pediatria, um dos diagnósticos com maior índice de prevalência é o de câncer infantojuvenil, que vem progredindo junto à importância de que esse modelo assistencial seja efetivamente posto em prática ^{9,10}. A necessidade iminente dos cuidados paliativos estarem integrados na pediatria oncológica ocorre em razão da mudança do perfil de sobrevida dos pacientes da oncologia pediátrica e das peculiaridades da assistência do paciente infanto juvenil ^{4, 8, 9, 10, 11, 12, 13}.

A implementação do serviço de cuidados paliativos ainda que tenha progredido e se implantado em diversos hospitais do país, ainda possui falhas que impedem que muitos pacientes possam ser integrados ao serviço e os impossibilita de usufruir dos benefícios dos cuidados paliativos antes de morrer, dentre esses, muitos são pacientes oncológicos pediátricos ^{8,14}. Essas falhas podem estar diretamente ligadas a falta de conhecimento dos profissionais acerca do assunto em associação com a imprevisibilidade do desfecho da doença do paciente, por isso, existe uma importância muito grande de se realizar o levantamento dessas questões a fim de beneficiar futuros pacientes com uma implementação mais eficiente do processo de inclusão de cuidados paliativos ao paciente oncológico pediátrico ^{8,14}.

2 JUSTIFICATIVA

Os pacientes incluídos em um serviço de cuidados paliativos têm características e patologias diversas. É possível observar que muitos dos pacientes incluídos nestes são pacientes oncológicos pediátricos devido à alta taxa de mortalidade prevalente no câncer infantojuvenil. A inclusão desses pacientes em cuidados paliativos auxilia no bem-estar físico e psíquico do paciente que pode estar enfrentando o processo da terminalidade da vida ou no enfrentamento de uma doença crônica, além de facilitar o cuidado integral às suas necessidades.

Considerando que o objetivo da enfermagem dentro da assistência é oferecer o maior conforto e suporte ao paciente em sua totalidade, é evidente que a inclusão dos pacientes oncológicos pediátricos em serviço de cuidados paliativos deve ser efetiva para que o cuidado de enfermagem possa ser garantido.

A partir disso, emergiu a necessidade de se realizar um levantamento de dados a fim de analisar qual a percepção da equipe de enfermagem frente aos critérios que estão relacionados à inclusão dos pacientes oncológicos pediátricos ao serviço de cuidados paliativos dentro de um hospital de referência, com o objetivo de que, a análise dos dados obtidos futuramente possa auxiliar a equipe multidisciplinar no atendimento das crianças na área de oncologia pediátrica que tenham indicação para ingressarem em serviços de cuidados paliativos.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Identificar as percepções da equipe de enfermagem acerca dos cuidados paliativos prestados para o paciente pediátrico oncológico.

3.2 Objetivos Específicos

- Traçar o perfil epidemiológico dos pacientes incluídos em serviços de cuidados paliativos;
- Identificar o momento de inclusão em serviços de cuidados paliativos correlacionando ao diagnóstico médico.

4 REVISÃO DE LITERATURA

Com o intuito de aprofundar o conhecimento sobre o assunto e embasar as conclusões e resultados, a revisão teórica da literatura deste trabalho abordará o contexto histórico de serviço de cuidados paliativos e epidemiologia; cuidados paliativos em pediatria; atuação da enfermagem em cuidados paliativos; cuidados paliativos no contexto da oncologia pediátrica; e o papel da enfermagem em cuidados paliativos em pacientes oncológicos pediátricos.

4.1 Contexto histórico e epidemiologia

Paliar é um termo derivado do latim *pallium*, que se refere aos mantos que cavaleiros usavam para se proteger de tempestades em suas caminhadas ¹⁵. Acredita-se que desde a Idade Média a filosofia paliativista já estava presente na assistência a pacientes frente a impossibilidade de cura ¹⁵. Cuidados paliativos acabaram por ser definidos pela forma de cuidado onde o paciente é protegido das intercorrências que podem surgir no seu caminho, com o objetivo de amenizar a dor e o sofrimento físico, psicossocial ou espiritual ^{8,15}.

Atualmente estima-se que cerca de 57 milhões de pessoas no mundo precisam de cuidados paliativos, sendo que 25 milhões estão na fase terminal de suas vidas e 18 milhões morrem sem serem incluídas em um serviço de cuidados paliativos ^{16, 17, 18}. Neste índice estão incluídas pessoas de todas faixas etárias e patologias, mas quando voltamos nosso olhar especificamente para as crianças o número se restringe a cerca de 4 milhões de crianças, onde menos de 1% dessas crianças estão sendo de fato atendidas por abordagens terapêuticas paliativas ^{16, 17, 18}. Das 4 milhões de crianças que necessitam dessa abordagem terapêutica 4,1% são pacientes oncológicos ^{16, 17, 18}.

No Brasil é possível analisar o surgimento de iniciativas e discussões a respeito dos cuidados paliativos desde os anos 70, mas foi apenas nos anos 90 que surgiram os primeiros serviços voltados a essa prática de assistência de maneira experimental ¹⁵. Outra inovação aos cuidados no país foi a criação do Instituto Nacional do Câncer (INCA), pelo Ministério da Saúde que, em 1998, fundou uma unidade hospitalar exclusivamente dedicada aos cuidados paliativos ¹⁵.

Em 2005 foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) no Brasil e com ela houve um avanço da regularização profissional do paliativismo brasileiro, onde foram estabelecidos critérios de qualidade para esses serviços, além da definição precisa do que é ou não caracterizado por cuidados paliativos ¹⁵.

Ainda que os cuidados paliativos no Brasil estejam evoluindo, existem fatores que precisam ser melhor desenvolvidos para garantir a oferta desse modelo assistencial ¹⁵. Atualmente faltam regulamentações em formas de lei que padronizem e fiscalizem o cumprimento adequado das práticas de cuidados paliativos nas unidades hospitalares ¹⁵. Além disso, outro fator que dispõe de falhas dentro do atendimento aos cuidados paliativos é a falta de conhecimento e preconceitos acerca do tema, muitas vezes culminados dentro dos serviços de atenção à saúde pelo estigma da associação dos cuidados paliativos à terminalidade da vida com o descaso ao paciente ^{8,14,15}.

Ainda existem poucos serviços de atendimento voltados aos cuidados paliativos no país e o número diminui quando se analisa os serviços que seguem suas práticas baseadas em evidências científicas e de qualidade ⁹. Ao avaliar as estatísticas do país sobre a implantação dos cuidados paliativos nas instituições de saúde podemos analisar que existem apenas 177 serviços cadastrados em cuidados paliativos e, destes, 38 são voltados ao público pediátrico ⁹. Considerando as dimensões de saúde do país onde existem mais de 5.000 hospitais, é alarmante que menos de 10% destes disponibilizem uma equipe de cuidados paliativos ⁹. Esses números refletem o impacto que a falta que a regulamentarização do processo de assistência voltado a esse público tem sobre as ações de saúde ⁹.

Atualmente faltam modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade dos processos de cuidado, além de profissionais capacitados para atuar nessa vertente ¹⁵. Por isso, evidencia-se a necessidade e importância de que essa temática seja abordada dentro das instituições de saúde e ensino para que esse estigma acerca dos cuidados paliativos seja desfeito ¹⁵.

4.2 Cuidados paliativos em pediatria

Os cuidados paliativos em um contexto geral se estabelecem pelos cuidados ativos e integrais prestados a pacientes com doenças não responsivas a abordagens curativas centralizadas no auxílio à qualidade de vida e bem-estar do paciente, que

buscam proteger o paciente do sofrimento evitável e resguardar sua dignidade até o fim de sua vida ¹. A inclusão da pediatria nesse modelo de atenção ainda está em desenvolvimento, mas visa dar suporte para as crianças e suas famílias a lidarem com a complexibilidade das condições clínicas e tratamentos do paciente pediátrico frente ao diagnóstico ^{1,8}.

Atualmente são escassos os estudos que possuem viés voltado à pediatria, fazendo com que muitas vezes os cuidados paliativos fornecidos aos pacientes pediátricos sejam baseados nos modelos construídos para pacientes adultos com algumas adaptações, no entanto, os modelos assistenciais de adultos não correspondem às necessidades do público pediátrico em sua plenitude, visto que cada faixa etária possui suas particularidades e demandas próprias ^{4, 8, 19}.

Os cuidados paliativos em pediatria devem levar em consideração que crianças demandam cuidados de maneira mais intensiva que adultos e por vezes necessitam de intervenções mais precoces e frequentes durante seu processo de doença ⁸. Além disso, as crianças apresentam maior diversidade de respostas às intervenções propostas pela equipe e acabam sendo mais resilientes do que os pacientes adultos ⁸. E, ainda, o tempo de tratamento da criança pode ser prolongado, sendo variável e imprevisível ⁸. Considerando as particularidades das demandas do público pediátrico deve se levar em conta os conceitos de desenvolvimento neuropsicomotor das crianças de acordo com sua idade e seu nível de compreensão sobre os processos que enfrenta durante a evolução de sua doença ⁸.

Mediante a definição da irreversibilidade do processo de cura da doença do paciente pediátrico pela equipe assistencial, passam a ser decididas as abordagens terapêuticas que priorizem o conforto e bem-estar da criança até seus últimos dias de vida ^{1,8}.

Considerando as vertentes de bem-estar físico, psicossocial, espiritual e mental da criança criticamente enferma, passa a ser priorizado que ela tenha o maior tempo possível com família e amigos, que sejam evitadas hospitalizações e intervenções desnecessárias e que sejam minimizados sua dor e desconforto ^{1,8}.

Nesse contexto, as crianças incluídas em um serviço de cuidados paliativos passam a ter regras flexibilizadas durante seu tratamento a fim de proporcionar momentos de lazer que confortem e acolham o paciente em sua totalidade ^{2,8,9,10}. Os horários de visita passam a ser estendidos, são permitidas refeições fora do

cardápio nutricional, são permitidos objetos e brinquedos dentro do ambiente do paciente, as visitas ao paciente passam a ser mais privadas a fim de preservar a dignidade do paciente, a equipe assistencial passa a ser inter e multidisciplinar a fim de atender todas as demandas do paciente, é liberado o uso de medicamentos opióides para redução e alívio da dor, entre outros benefícios concedidos aos pacientes em cuidados paliativos de acordo com a demanda das suas necessidades^{2,8,9,10}.

Existe uma dificuldade em determinar qual criança vai se beneficiar dos cuidados paliativos, pois atualmente esses cuidados são reservados a pacientes em situação de terminalidade de vida, o que acaba resultando na não-inclusão ou inclusão tardia dos pacientes pediátricos em serviço de cuidados paliativos^{8,16}. Essa decisão restringe que alguns deles possam se beneficiar dos serviços oferecidos antes de morrer^{8,16}.

A causa principal da inclusão tardia dos pacientes em serviços paliativos ocorre em detrimento da falta de conhecimento e/ou estigma dos profissionais de saúde sobre as opções dos cuidados paliativos ou sobre os protocolos de atendimento éticos e legais^{8,14}. O resultado dessa falha no processo de inclusão dos pacientes pediátricos em serviço de cuidados paliativos é a ocorrência de pacientes sofrendo de dor ou desconforto de maneira desnecessária durante seu tratamento, sem que ele ou seus responsáveis sequer saibam que existem outras alternativas terapêuticas disponíveis para lidar com sua situação clínica^{8,14}.

Para auxiliar nesse processo e tentar reduzir as suas falhas existem algumas escalas de avaliação de funcionalidade que estão disponíveis para uso na pediatria como o Escore de *Karnofsky*, o Escore ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*) e o PPS (*Palliative Performance Scale*), a fim de auxiliar na avaliação e tomada de decisões da equipe frente ao tratamento do paciente⁸.

Para que os cuidados paliativos do paciente pediátrico sejam efetivamente implementados, todas as decisões acerca das terapias de saúde da criança devem ser partilhadas e unânimes entre família e equipe^{1,8}. Para que isso aconteça, a comunicação e o vínculo entre equipe-família devem ser bem estabelecidos^{1,8}. Além disso, é de extrema importância que o paciente seja incluído nas decisões acerca de seu tratamento e esteja ciente das condições de sua saúde, garantindo assim, que seus direitos de escolha sejam respeitados até seus últimos dias^{1,8}.

4.3 Atuação da enfermagem em cuidados paliativos

O papel atribuído à enfermagem dentro da assistência é o de cuidar do paciente como um todo, buscando atender às suas demandas e visando a melhora dos sinais e sintomas físicos, psicossociais e espirituais ⁸. O cuidado da enfermagem transpassa as barreiras do cuidado físico e leva em consideração os aspectos e necessidades holísticas do paciente a fim de elaborar um planejamento de ações que seja individual e exclusivo a cada paciente de acordo com as suas necessidades atuais ⁸.

A enfermagem atua no cuidado do paciente por meio da criação de um forte vínculo de cuidador-ser cuidado, desde as patologias mais leves até as mais complexas e graves ^{1,8,14}. O ato de cuidar de um paciente com patologias graves, avançadas e com potencial fatal e de sua família é prestar uma abordagem de atenção à saúde visada na melhora da qualidade de vida deles frente a possibilidade de morte do paciente, isso se caracteriza como a ação do cuidado paliativo ^{1,8,14}. Nessa abordagem de assistência à saúde a meta a ser atingida é a promoção da qualidade de vida do paciente que está interligada a sentimentos de conforto e acolhimento obtidos por meio de aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais ^{1,8,14}. Para que a isso seja garantido ao paciente, as suas aspirações e desejos individuais devem ser alcançados e realizados por meio do auxílio das pessoas que o cercam, incluindo a equipe de enfermagem ^{1,8,14}.

Com a progressão da doença e o enfraquecimento da resposta ao tratamento curativo, os cuidados paliativos passam a ser uma necessidade de intervenção terapêutica ao paciente, a fim de reduzir o sofrimento e proporcionar o alívio das condições clínicas que ele apresenta ^{8,14}. Para isso, existe uma grande importância que existam profissionais capacitados e instruídos a tomarem decisões mais adequadas para realizar o manejo das condições clínicas e facilitar o processo de doença do paciente ^{8,14}.

Dentre os diversos profissionais que compõem a equipe interdisciplinar de cuidados paliativos, a enfermagem possui um papel fundamental que é prestar o cuidado capaz de dar suporte, acolher e confortar o paciente e sua família no processo da terminalidade da vida ^{1,8,14}. Prestar o cuidado ao paciente no fim de sua vida é essencial para que sua dignidade e direitos sejam respeitados e garantidos, além de ser essencial à família que tem de enfrentar com o luto de perder alguém

estimado ^{1,8,14}. O ato de cuidar está diretamente relacionado com a troca de sentimentos e emoções que circundam as vertentes da atenção entre o profissional e o ser cuidado ^{1,8,14}. Essa atenção humanística realizada pela enfermagem, associada com o controle de sinais e sintomas físicos, contribui para que o processo de doença seja livre de sofrimentos desnecessários ^{1, 8,14}.

Em situações em que o doente depende de cuidados integrais e intensificados, passam a fazer parte dos cuidados paliativos os protocolos de prevenção de lesões cutâneas por pressão, cuidados com a alimentação, comunicação amorosa, diminuição das intervenções de saúde agressivas e invasivas e aumento do manejo da dor ⁸. Além desses, ainda fazem parte do processo de cuidar do enfermeiro acompanhar os sinais vitais e de agravamento do paciente diariamente, analisar quais melhores medidas terapêuticas a serem tomadas a fim de promover o maior conforto temporário do paciente, incentivar a participação familiar no processo do cuidar, estabelecer um vínculo emocional-afetivo com o paciente, manejar dor, desconforto ou mal-estar do paciente e realizar a educação em saúde sempre que necessário ao paciente e seus familiares ⁸.

4.4 Cuidados Paliativos no contexto da oncologia pediátrica

O câncer pediátrico é constituído pelo crescimento e disseminação de células anormais de maneira desordenada, atingindo órgãos ou sistemas do organismo da criança entre 0-19 anos ^{16, 20}. Atualmente o câncer é a principal causa de morte por doenças em crianças e adolescentes, correspondendo a cerca de 8% dessas mortes ^{16, 20}.

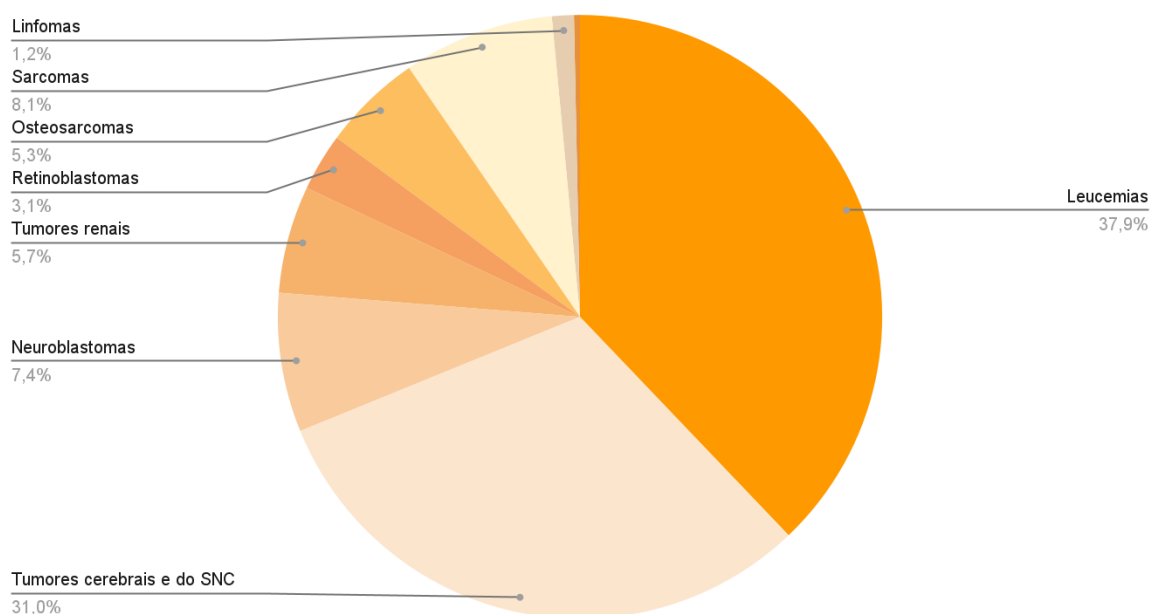
Os tipos mais comuns de câncer infantojuvenil são os que afetam as células sanguíneas e tecidos de sustentação, sendo esses as leucemias, neoplasias do sistema nervoso central e os linfomas ^{20, 21, 22}. Além desses, em menor prevalência se encontram tumores de células do sistema nervoso periférico, tumores renais, retinoblastomas, tumores germinativos, osteossarcomas e sarcomas ^{20, 21, 22}.

Dentre as principais neoplasias infantis, as leucemias são as mais comuns durante a infância, que acometem o sistema sanguíneo e a medula óssea, podendo causar dores articulares e ósseas, fadiga, fraqueza, sangramentos, febre, perda de peso e outros ^{20, 21, 22}. Esse tipo de câncer em sua fase aguda pode ter uma rápida

progressão associada a desfechos negativos ^{20,21,22}. O segundo tipo de câncer infantojuvenil mais comum são os tumores cerebrais e do sistema nervoso central que representam cerca de 26% dos cânceres infantojuvenis, seus sintomas mais prevalentes são dores de cabeça, náuseas, vômitos, visão turva ou dupla, tontura e dificuldade para se locomover e manejar objetos ^{20,21,22}. Os neuroblastomas fazem parte de 6% das patologias oncológicas infantis e acometem lactentes e bebês ^{20, 21, 22}. O gráfico 1 ilustra a porcentagem da incidência de cada tipo de neoplasia infantojuvenil na faixa etária dos 0 aos 14 anos ^{20, 21, 22}.

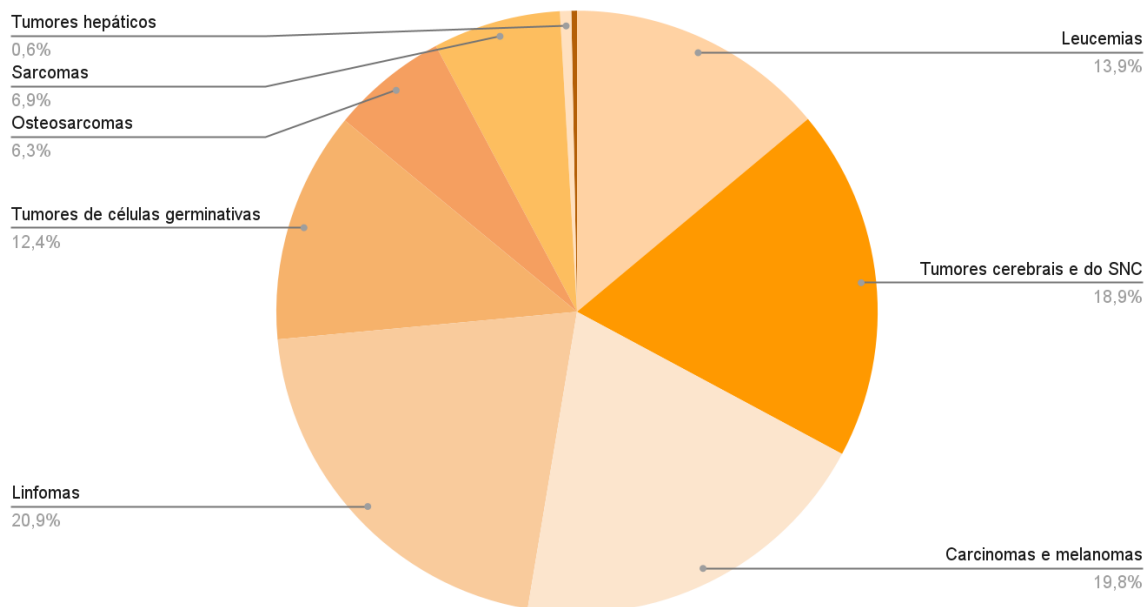
Gráfico 1. Incidência das neoplasias na faixa etária dos 0 aos 14 anos

PORCENTAGEM DE CÂNCER INFANTIL (0-14 ANOS)



Fonte: Gráfico adaptado de Lopes et al, 2020

O gráfico 2 ilustra a porcentagem da incidência de cada tipo de neoplasia infantojuvenil na faixa etária dos 15 aos 19 anos.

Gráfico 2. Incidência das neoplasias na faixa etária dos 15 aos 19 anos**PORCENTAGEM DE CÂNCER INFANTIL (15-19 ANOS)**

Fonte: Gráfico adaptado de Lopes et al, 2020

Atualmente os tratamentos disponíveis para as neoplasias infantis consistem em medicamentos quimioterápicos antineoplásicos que agem de forma sistêmica por meio da aplicação de substâncias químicas que podem ter viés curativo, adjuvante, neoadjuvante, combinado ou paliativo ^{20,21,22}. A segunda classe de tratamentos é a radioterapia que utiliza radiação ionizante de ação local que pode ser curativa e definitiva ou paliativa ^{20,21,22}. Por fim, existe o tratamento cirúrgico que segue sendo um dos pilares do tratamento oncológico por ter ação mais efetiva ^{20,21,22}. Todas as modalidades de tratamento podem ser utilizadas isoladas ou em associação a outras ^{20,21,22}. Todos os tipos de tratamento são passíveis de ações de cura ou paliativos, variando de acordo com a condição clínica e avanço da doença ^{20,21,22}. Quando o paciente se torna paliativo, seu tratamento deixa de buscar a cura do seu câncer e passa a levar em consideração o impedimento da progressão da doença, prolongamento da vida do paciente ou redução de danos e sintomas que atrapalhem seu bem-estar ^{1,8,20,21,22}.

Na oncologia pediátrica o mau prognóstico dos pacientes geralmente está relacionado ao diagnóstico tardio da sua patologia, devido às dificuldades que se

encontram na detecção de sinais e sintomas que caracterizam o câncer e a possibilidade de diagnóstico diferencial ^{8,22}. Além disso, o público infantojuvenil nem sempre é capaz de expressar as mudanças que percebe em seu organismo ^{8,22}. É relevante também considerar que muitas das neoplasias prevalentes nos pacientes pediátricos são agressivas e têm progressão rápida, culminando na redução de chances de remissão da doença e resposta aos tratamentos disponíveis ^{8, 22}.

Considerando a alta taxa de mortalidade infantojuvenil em pacientes oncológicos pediátricos, o que culmina em muitos diagnósticos com a impossibilidade da cura do paciente, passam a ser essenciais que os cuidados paliativos sejam construídos a esse público a fim de sanar e atender suas demandas de saúde ^{8,16}. O cuidado paliativo na oncologia pediátrica passa a ter como centro do planejamento de assistência o bem-estar completo da criança e de sua família, abrangendo todas as particularidades que envolvem o cuidar da criança, seja o enfrentamento da morte, controle de sintomas relacionados a progressão da doença ou no seu acolhimento psicossocial e espiritual ^{8,16}.

Dentre as principais características clínicas apresentadas em um paciente em cuidados paliativos se encontram sintomas como a dor, dispnéia, fadiga, anorexia, náuseas, vômito, constipação, confusão mental e agitação que exigem um cuidado voltado ao controle e manejo desses sinais além da antecipação desses ou quaisquer outros sintomas indesejáveis ^{4,8}.

Os cuidados paliativos muitas vezes estão relacionados ao uso de medicamentos, intervenções cirúrgicas ou procedimentos ambulatoriais para o manejo do paciente, mas devem ser considerados terapias alternativas como a psicoterapia, acupuntura, musicoterapia, aromaterapia e outras técnicas que possam ser implementadas ao cuidado do paciente, desde que com o seu consentimento ⁸.

4.5 Enfermagem em cuidados paliativos em pacientes pediátricos oncológicos

A atuação do profissional de enfermagem no âmbito dos cuidados paliativos voltado ao público oncológico pediátrico são específicos e necessitam de capacitação adequada para que seja possível fornecer o melhor cuidado nesse período da sua vida ao paciente e sua família ^{1,8}. As práticas paliativas devem ser implementadas no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico pediátrico de maneira ativa durante o atendimento ^{1,8}.

A enfermagem, em detrimento ao seu contínuo contato assistencial com o paciente, se torna pilar das relações e comunicação entre a equipe assistencial e sua família, sendo responsável pela mediação da comunicação e informações a serem repassadas e recebidas sobre as condições e práticas clínicas relacionadas à criança ⁸. Para que essa comunicação seja efetiva é importante que o enfermeiro (a) seja capaz de criar um ambiente de conforto e segurança a fim de fortalecer os laços entre a equipe, cuidadores e o ser cuidado ⁸.

Dentre as diversas funções do enfermeiro frente ao tratamento do paciente oncológico pediátrico em cuidados paliativos, é importante frisar a realização de procedimentos e práticas que reduzam a dor e o estresse gerado ao paciente ^{8,14}.

Existem ainda, na bibliografia atual, evidências de que o conhecimento sobre a aplicação dos cuidados paliativos, principalmente em pacientes pediátricos, é escasso, relacionado a falta da temática na grade curricular ao longo de sua formação acadêmica e à estigmatização que ainda prevalece acerca dessa abordagem terapêutica ^{8,14}.

5 METODOLOGIA

5.1 Delineamento do estudo

O delineamento desta pesquisa é de abordagem qualitativa observacional e quantitativa descritiva. O método escolhido foi utilizado como base e orientação para a realização da pesquisa considerando os objetivos do estudo e critérios de interesse.

A abordagem qualitativa deve ser centrada na coleta e análise de dados subjetivos, que visa analisar e compreender aspectos subjetivos de fenômenos sociais e do comportamento humano ^{23, 24}. Já a abordagem quantitativa é centrada na coleta e análise de dados quantificáveis, no raciocínio e na lógica com o objetivo de explicar as razões para uma determinada situação, compreender e interpretar atitudes e comportamentos humanos de um grupo de análise, mediante o uso de estatística ^{23, 24}.

A análise qualitativa, por abranger subjetividades do comportamento humano e suas relações psicossociais, possui uma abordagem metodológica divergente da quantitativa ^{23, 24}. Na análise qualitativa deste estudo, foram utilizadas as técnicas de

análise de conteúdo de *Bardin*, que são estruturadas em 3 etapas de análise, sendo elas a pré-análise, a exploração do material coletado e sua categorização ou codificação e o tratamento dos resultados obtidos, inferências e interpretação objetiva. A validação dos achados qualitativos do estudo foi resultado da coerência interna e sistemática durante a execução dessas 3 fases de análise ^{23, 24}.

Com base nesse delineamento, a pesquisa buscou realizar o levantamento de dados sobre a inclusão de pacientes oncológicos pediátricos em serviços de cuidados paliativos e avaliar a percepção da equipe de enfermagem frente a esse perfil de assistência, para tanto, foram analisados os critérios clínicos que estão associados a inclusão desses pacientes à terapia paliativa.

O estudo foi composto em três etapas.

5.2 Etapas do estudo

5.2.1 Primeira etapa

A primeira etapa do estudo foi composta pela elaboração de um formulário para coleta de dados dos pacientes pediátrico oncológicos incluídos no serviço de cuidados paliativos (APÊNDICE A) construído a partir da análise de referências teóricas embasadas em evidências científicas atuais, que engloba todos os aspectos físicos e psicossociais com relevância para a pesquisa e na elaboração de um questionário para coleta dos dados qualitativos dos profissionais da enfermagem (APÊNDICE B) que atuam frente a assistência dos pacientes oncológicos pediátricos do Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA).

5.2.2 Segunda etapa

A segunda etapa consistiu na aplicação dos instrumentos de pesquisa para a coleta de dados em prontuários de pacientes pediátricos oncológicos e profissionais de enfermagem de acordo com a metodologia utilizada.

5.2.3 Terceira etapa

Na terceira etapa foram organizados e analisados os dados coletados a fim de se obter o perfil dos pacientes oncológicos pediátricos e a percepção dos profissionais de enfermagem acerca do tema.

5.3 Cálculo amostral

A amostra desse estudo engloba pacientes pediátricos oncológicos que foram incluídos em terapia paliativa e profissionais de enfermagem que atuam no setor da oncologia pediátrica do HCSA e foi realizada no período de setembro a outubro de 2023.

Para este estudo não foi realizado nenhum cálculo amostral considerando o curto período de execução para a realização do mesmo. Sendo assim, optou-se por uma amostra não probabilística do tipo por conveniência. Considerando ser também um estudo qualitativo, os participantes da equipe de enfermagem seguiram sendo incluídos até a saturação de dados.

5.4 Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada na unidade de internação do Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA), que pertence ao complexo hospitalar Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCMPA), localizado na Avenida Independência, 155 ²⁵. O HCSA foi fundado em 1953 com o objetivo de prestar assistência somente à área da pediatria e atualmente é referência nacional em atendimento pediátrico de alta complexidade destacando-se em diversas áreas como cirurgia, transplantes, ortopedia, nefrologia, gastroenterologia e oncologia ²⁵.

O HCSA conta com uma estrutura física que possui salas cirúrgicas, leitos de internação pediátrica e unidades de tratamento intensivo, sendo esses disponíveis tanto para pacientes de atendimento por convênio e particulares, quanto para atendimentos disponibilizados pelo Sistema Unificado de Saúde (SUS) ²⁵. Além disso, o hospital é estruturado com equipes especializadas e tecnologias inovadoras para o tratamento de doenças que exigem alta complexibilidade e alto grau de intervenção ²⁵.

Dentre os diversos serviços hospitalares que o HCSA oferece, um dos que se destaca é o Programa Gerenciado de Cuidados Paliativos instituído na ISCMPA

desde 2013, com o objetivo de fornecer qualidade de vida e conforto ao paciente e sua família que enfrentam uma doença que ameaça sua vida, atuando nas necessidades de ambos e buscando aliviar e tratar sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais ²⁵.

A escolha do HCSA como área de estudo para esse projeto foi tomada devido a internação hospitalar ser um dos campos de prática assistida e de estágio curricular obrigatório do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).

5.5 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram os profissionais de enfermagem que participaram da assistência aos pacientes pediátricos oncológicos do HCSA. Para análise do perfil de pacientes pediátricos oncológicos incluídos no serviço de cuidados paliativos foram utilizados os dados contidos em seus prontuários eletrônicos.

Como critérios de inclusão para a participação na pesquisa foram considerados os pacientes pediátricos que estavam em tratamento oncológico hospitalar no HCSA e que foram incluídos em um serviço de cuidados paliativos durante o período estipulado para a coleta de dados do projeto e profissionais da enfermagem que durante a coleta trabalharam no setor de oncologia pediátrica.

Os pacientes que se enquadraram nos critérios de inclusão foram inseridos nas coletas de dados por meio da análise de prontuários eletrônicos do Sistema Tasy® e os profissionais de saúde foram inseridos nas coletas por meio da análise dos dados obtidos pelo questionário fornecido e aplicado pela pesquisadora (APÊNDICE B).

5.6 Coleta de dados

A coleta de dados estruturada foi realizada pela pesquisadora em dias e horários variados e ocorreu nas dependências do HCSA durante um período de um mês, iniciando no mês de setembro de 2023 até outubro do mesmo ano. Foram coletados dados de informação dos pacientes selecionados por meio da análise dos prontuários eletrônicos que foram inseridos no instrumento de coleta (APÊNDICE A)

e foram coletados os dados qualitativos dos profissionais assistenciais por meio da aplicação de um instrumento em formato de questionário (APÊNDICE B) que aborda questões a respeito da avaliação observacional deles sobre os serviços de cuidados paliativos do setor.

Foram utilizados dois instrumentos de coleta para este projeto, os quais foram construídos pela pesquisadora: um formulário de coleta de dados (APÊNDICE A) contendo questões referentes à identificação e tratamento dos pacientes da oncologia pediátrica que estavam em tratamento no HCSA e que fizeram ou fazem parte do serviço de cuidados paliativos, cujas dimensões abordam aspectos físicos, psicossociais e ocupacionais específicos sobre o impacto do serviço de cuidados paliativos no tratamento do paciente; e um questionário para coleta de dados (APÊNDICE B) contendo questões referentes à perspectiva dos profissionais de enfermagem que assistiram os pacientes da oncologia pediátrica do HCSA.

Para a aplicação do instrumento de coleta referente aos dados dos pacientes foi realizada uma mediação em formato presencial com a enfermeira da unidade a fim de identificar quais pacientes da oncologia pediátrica se encontravam em serviços de cuidados paliativos, e assim, ser realizada a análise de seus prontuários pela pesquisadora identificando os dados a serem coletados por meio do sistema *Tasy®*. Os dados dos prontuários dos pacientes foram coletados na unidade de internação pediátrica do setor de oncologia de acordo com a disponibilidade de horários da pesquisadora, tendo sido coletados com todas as quatro equipes da internação.

Para a obtenção dos dados referentes aos profissionais de saúde foram realizadas buscas ativas dentro da unidade de oncologia pediátrica do HCSA por profissionais de enfermagem que atuam no setor, onde foi oferecida a possibilidade de participação na pesquisa. A coleta ocorreu entre os meses de setembro e outubro de 2023, alternando entre os turnos da manhã, tarde, noite 1 e noite 2 de maneira equânime. Após a explicação do estudo bem como dos seus objetivos, quando aceita a participação e após o TCLE ser assinado, a pesquisadora e o profissional foram direcionados a sala da enfermagem para que a entrevista fosse realizada em ambiente privativo respeitando a privacidade do profissional. Na entrevista foi aplicado o questionário (APÊNDICE B) de coleta pela pesquisadora de acordo com as respostas do profissional, que foram gravadas por meio do recurso de gravador de voz do celular da pesquisadora, para posterior deggravação e análise dos dados.

5.7 Análise estatística

A análise de informações consiste em uma associação de técnicas de análise dos dados a fim de gerar indicadores que possibilitem a obtenção de melhores práticas de assistência por meio da padronização de critérios avaliados para implantação dos processos hospitalares, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de avaliação ^{23, 24}.

Para a realização da análise estatística, os dados coletados foram digitados em uma planilha *Excel*® por dois pesquisadores distintos, com posterior correção de incongruências. As análises estatísticas foram realizadas no *Statistical Package for the Social Sciences*® (SPSS). Com o relatório de resultados finalizado, foi feita a interpretação e o comparativo com a bibliografia disponível sobre a temática.

Na estatística descritiva, foram utilizadas medidas de tendências central (média e mediana) e dispersão (desvio-padrão), conforme a distribuição da variável quantitativa, a ser verificada pelo teste *Shapiro-Wilk*. As variáveis categóricas foram apresentadas através de frequências e percentuais.

Não foram realizadas correlações entre variáveis quantitativas sociodemográficas e clínicas por meio de variáveis categóricas devido ao tamanho da amostra ser reduzido.

5.8 Considerações éticas

O presente projeto de pesquisa inicialmente foi registrado na Plataforma Brasil e posteriormente encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo Hospitalar Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, como instituição proponente e tem como instituição coparticipante a Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, a fim de obter a autorização para sua execução.

A coleta de dados ocorreu somente após a aprovação do comitê de ética, cujo número CAAE é 68436523.5.0000.5335, constatado no parecer consubstanciado disponibilizado por meio da Plataforma Brasil (ANEXO A), onde foram seguidas as normas da resolução número 466/2012 que dispõe sobre as diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos. Foi garantido aos

pacientes e profissionais selecionados o anonimato na divulgação dos dados, a fim de preservar a privacidade dos participantes. Para garantir o anonimato dos profissionais de enfermagem todas citações de fala dos mesmos foram nominadas como “PROF1” o primeiro profissional incluído no estudo, “PROF2” o segundo, e assim sucessivamente.

Assume-se o compromisso em zelar pelos dados contidos na planilha gerada na nuvem pela plataforma *Google Drive*®, tendo sido esta extraída para formato de planilha *Excel*® e armazenada em dispositivo eletrônico local da pesquisadora responsável. Posteriormente, a planilha existente na nuvem será excluída considerando as orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual.

O banco de dados e todos os documentos gerados serão guardados por cinco anos, quando serão eliminados por deleção.

O relatório final será encaminhado ao CEP da ISCMPA para apreciação. Os resultados serão utilizados para fins acadêmicos, sendo divulgados por meio da publicação de artigos em periódicos e eventos científicos, preservando a confidencialidade dos dados. Além disso, um relatório de pesquisa final será disponibilizado e poderá ser acessado no repositório de trabalhos de conclusão de curso da biblioteca online da UFCSPA.

6 RESULTADOS OBTIDOS

Foram encontrados 4 pacientes que se enquadram nos quesitos de inclusão durante o período de coleta de dados. A idade dos pacientes no dia da internação e no seu diagnóstico foi 7.3+-3.0 e 5.3+-2.9 anos, respectivamente. Três (75%) dos pacientes tiveram seu primeiro diagnóstico de câncer com idade <6 anos. Três (75%) dos quatro pacientes eram do sexo masculino e apenas um (25%) dos pacientes era do sexo feminino. Ambos os quatro (100%) pacientes tiveram entrada no hospital via SUS e com origem no domicílio. Dois (50%) dos pacientes eram procedentes da cidade de Porto Alegre ou Região Metropolitana e dois (50%) eram provenientes do Litoral/interior do estado. Quanto aos dados clínicos e de saúde, cada paciente possuía diagnóstico de um tipo de câncer sendo eles um neuroblastoma, um tumor renal, um tumor cerebral e um tumor neuroectodérmico do trato gastrointestinal, além disso, três (75%) realizaram cirurgias prévias para

ressecção tumoral, enquanto um (25%) possuía um tipo de tumor inoperável. Quanto aos diagnósticos da internação foram encontrados dois (50%) casos de Influenza B, um (25%) caso cada de Covid, conjuntivite, recidiva tumoral, alteração neurológica, perda de força, fraqueza e icterícia. Quanto ao tratamento durante a internação, dois (50%) pacientes fizeram uso de Bactrim e Morfina, um (25%) Cefepime e um (25%) quimioterapia com Vincristina, Irinotecan e Temodal. Quanto aos dados da inclusão dos pacientes no serviço de Cuidados Paliativos foi constatado que nenhum (0%) dos pacientes possuía em seu prontuário aplicação das escalas *ECOG*, *PPS* e *Karnofsky*, prognóstico da doença, sinais vitais e sintomas físicos. Quanto ao tempo de espera entre diagnóstico do câncer e a inclusão dos pacientes no serviço de Cuidados Paliativos, foram observados 19.3+-15 meses, o que revela que três (75%) dos pacientes tiveram tempo de espera >12 meses do diagnóstico ao período de inclusão dos serviços.

Quanto aos dados dos profissionais da enfermagem, foram entrevistados nove profissionais com idade de 37,33+-2,77 anos. Ambos os nove profissionais (100%) eram do sexo feminino, sendo dois (22,22%) enfermeiros/as e sete (77,77%) técnicos/as de enfermagem. Quatro (44,44%) atuam no turno da manhã, dois (22,22%) no turno da tarde, dois (22,22%) no turno da noite 1 e um (11,11%) no turno da noite 2. Referente ao tempo de atuação na área da oncologia pediátrica observou-se 6,22+-2,59 anos. Quanto ao município de residência dos profissionais, se constatou que sete (77,77%) residem em Porto Alegre e dois (22,22%) residem na Região Metropolitana.

7 DISCUSSÃO

Quanto aos dados qualitativos obtidos mediante a análise de conteúdo das entrevistas, foi possível identificar cinco categorias temáticas a serem abordadas, sendo elas: Conhecimento da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos; Promoção de qualidade de vida ao paciente paliativo: cuidado acima da cura; Particularidade do cuidado paliativo na pediatria; Perfil do paciente paliativo na oncologia pediátrica; Limitações dos serviços paliativos para o paciente oncológico na pediatria.

7.1 Conhecimento da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos

Quanto ao conhecimento da equipe assistencial sobre o termo “Cuidados Paliativos”, ambos profissionais apontaram saber seu significado, no entanto quando questionados muitos demonstraram possuir limitações do seu entendimento e associaram o termo apenas à terminalidade da vida:

“[...]Você sabe o significado do termo “Cuidados Paliativos?””(Pesquisadora)

“ Sim, cuidados a paciente em processo de fim de vida [...]” (PROF7)

“[...]Você sabe o significado do termo “Cuidados Paliativos?””(Pesquisadora)

“Cuidados para pacientes com terminalidade.” (PROF8)

“[...] Quando você ouve o termo “Cuidados Paliativos”, que perfil de paciente vem a sua cabeça?” (Pesquisadora)

“Paciente em fase terminal.” (PROF6)

Essa percepção do paciente paliativo ser terminal ocorre de maneira equivocada, visto que o termo “cuidados paliativos” se define pelo modo de assistir pessoas com patologias irreversíveis e que não reagem ao tratamento curativo ^{1,2}. Nessa condição se enquadram pacientes, não apenas em processo de final de vida, mas também pacientes com doenças crônicas sem a possibilidade de cura da sua doença ^{1,2}. Essa visão estigmatizada sobre cuidados paliativos muitas vezes é reflexo da falta da abordagem desse tema, tanto nas grades de formação acadêmica quanto nas vivências da assistência hospitalar ¹⁵, como compreendido por essa profissional:

“[...]Acho que esse assunto deveria ser mais abordado dentro do ambiente hospitalar para preparar melhor a equipe assistencial.” (PROF3)

Outra questão que pode levar o profissional a associar cuidados paliativos à terminalidade da vida é a sua vivência assistencial dos pacientes integrados a esse serviço estarem em fase terminal, pela demora no processo de inclusão desses pacientes no serviço desde o seu diagnóstico, como fica evidenciado nos dados obtidos sobre os pacientes avaliados pelo estudo, onde se observa que três (75%) dos pacientes incluídos no serviço tiveram tempo de espera entre diagnóstico e inclusão >12 meses.

Esses pontos reforçam a necessidade de capacitar melhor os profissionais da saúde sobre a importância da inclusão dos pacientes nos cuidados paliativos de maneira precoce e sobre qual é o paciente que se enquadra nesse tipo de cuidado assistencial especializado, quebrando os estigmas estabelecidos acerca desse tema a fim de beneficiar o paciente ¹⁵.

7.2 Promoção de qualidade de vida ao paciente paliativo: cuidado acima da cura

Quando se refere à assistência prestada ao paciente paliativo, percebe-se que os profissionais, em consenso, associam os cuidados à promoção da qualidade de vida ao paciente.

“[...] oferecer cuidados ao paciente a fim de evitar o sofrimento, dor e outros sintomas, oferecer uma melhor qualidade de vida.” (PROF3)

“[...] oferecer cuidados priorizando a qualidade de vida do paciente.” (PROF5)

“Promover qualidade de vida e suporte maior ao paciente e sua família” (PROF2)

Essas abordagens demonstram que, mesmo sem compreender a definição exata dos cuidados paliativos, os profissionais detêm saberes sobre o cuidado prestado ao paciente desse serviço. Quando se trata da assistência ao paciente paliativo de fato a principal meta a ser atingida é a promoção da qualidade de vida e do bem-estar físico e emocional do paciente e de seus familiares^{1,8,14}. Para a promoção dessa meta busca-se maximizar o tempo do paciente com seus familiares e amigos, evitar intervenções desnecessárias, minimizar a dor do paciente e oferecer suporte emocional, psicossocial e apoio no processo da doença ao paciente e cuidador ^{19,5}.

Dentre o principal sintoma a ser trabalhado para promoção do bem-estar e conforto do paciente, principalmente pela equipe de enfermagem, se tem o manejo e alívio da dor. Na prática, a dor mal controlada pode causar impacto no bem-estar físico e emocional, tanto para o paciente quanto para o seu cuidador. Os profissionais da assistência por estarem em contato direto com o paciente são quem possuem maior entendimento desse impacto a ele, esse entendimento é

evidenciado pelo apontamento do manejo da dor como principal benefício da inclusão dos pacientes ao serviço de cuidados paliativos, como citado nos trechos abaixo ⁵.

“Cuidar além da dor.” (PROF4)

“Medidas de conforto.” (PROF6)

A fim de proporcionar uma assistência integralizada e de qualidade ao paciente paliativo, a equipe de enfermagem precisa oferecer cuidados humanizados visibilizando não só sintomas físicos como psicossociais e emocionais do paciente, compartilhando e vivenciando momentos de trocas com o ele e seus familiares ^{6,8}. Para que isso ocorra, é importante que o ambiente da assistência seja o mais favorável possível, visto que o enfrentamento da doença já faz parte de um processo muito estressante para ele. Observa-se que os profissionais que atuam no cuidado dos pacientes paliativos compreendem a importância disso na sua atuação:

“Deixar o paciente confortável, oferecendo medidas que amenizem não só a dor, mas o emocional do paciente.” (PROF7)

“Além do manejo da dor, atenção, amor, cuidado, afeto.” (PROF8)

“Dar todo apoio, carinho e cuidados ao paciente.” (PROF1)

Quando analisamos as concepções dos profissionais da equipe de enfermagem de maneira geral acerca do cuidado prestado ao paciente pediátrico oncológico, podemos ver que apesar de não compreenderem os detalhes pormenores do serviço oferecido ao paciente, eles compreendem a importância do seu papel na assistência integralizada a ele, reforçando a ideia de que um cuidado humanizado prioriza o cuidado do paciente acima da cura.

7.3 Particularidade do cuidado paliativo na pediatria

É viável dizer que a pediatria possui particularidades na assistência prestada aos pacientes, principalmente no que diz respeito às informações e condutas a serem tomadas ⁸. Os cuidados paliativos na pediatria devem levar em conta essas particularidades na montagem do plano terapêutico a ser implementado ao paciente

⁸. Questões como desenvolvimento e nível de compreensão da criança e do adolescente para com os processos de saúde, devem ser consideradas para que o cuidado seja implementado de maneira integralizada ⁸.

No entanto, percebe-se que essa questão não se pontua de maneira consensual pelos profissionais de enfermagem que atuam frente ao cuidado desses pacientes, seis (66,66%) deles concordam que os cuidados paliativos na pediatria não devem ser iguais aos estabelecidos aos adultos, enquanto três (33,33%) acreditam que não deva existir diferença independente da idade do paciente.

Quando contrários à premissa de que cuidados paliativos na pediatria devem ser os mesmos dos pacientes adultos, se observa que o entendimento da criança acerca do seu processo de doença é o principal fator determinante.

“[...] a criança muitas vezes não entende o que se passa.” (PROF1)

“[...] a criança precisa de um atendimento lúdico, oferecendo recursos e materiais para entendimento melhor sobre a doença” (PROF2)

“[...] adultos sabem informar o que incomoda, onde é que dói, na pediatria temos que ter uma visão geral de acolhimento.”(PROF6)

“[...] na pediatria o envolvimento da família é muito maior e a família deve ser obrigatoriamente incluída nesses cuidados.” (PROF5)

Quando de acordo com a igualdade no serviço de cuidados paliativos aos pacientes pediátricos e adultos, os profissionais referem que não deve existir diferença, pois todos pacientes devem ser considerados únicos.

“[...]Todos somos seres humanos e queremos ser amados, cuidados, respeitados da mesma forma.” (PROF3)

“[...] não há diferença de conforto em função da idade.” (PROF9)

“[...] todos merecem carinho, atenção, cuidados especiais[...].” (PROF8)

A diferença nas percepções da equipe torna evidente que a falta de padronização no fornecimento do serviço na instituição pode causar certa confusão sobre os cuidados prestados aos pacientes, mas também reflete que independente de concordar ou não com a divergência de cuidados entre o setor adulto e

pediátrico, o profissional visa a importância da integração do cuidado especializado ao paciente paliativo independente da sua idade.

7.4 Perfil do paciente paliativo na oncologia pediátrica

Na pediatria o cuidado paliativo está muito associado ao diagnóstico de câncer devido ao prognóstico da doença no paciente pediátrico ser geralmente agressivo e ter progressão rápida^{9,10}. O mau prognóstico da doença também pode estar associado ao diagnóstico tardio da sua patologia e às dificuldades do paciente com pouca idade de expor alterações no seu organismo^{8,22}.

O diagnóstico do paciente e o prognóstico da sua doença em associação a resposta da doença aos tratamentos oferecidos é o que define a tomada de decisão da equipe de saúde da inclusão, ou não, do paciente nos serviços de cuidados paliativos. Entender quais critérios determinam essa decisão e o momento que o paciente é inserido nesse processo de cuidado é importante para avaliar se o processo está ou não sendo implementado de maneira plena no ambiente hospitalar.

Para traçar o perfil clínico do paciente oncológico pediátrico incluído em cuidados paliativos, se observou que três (75%) deles tiveram seu diagnóstico de câncer durante a primeira infância e apenas um (25%) teve o diagnóstico após. Quanto aos diagnósticos, além do câncer primário, se observou que no momento da inclusão dos pacientes ao serviço de cuidados paliativos, três (75%) dos pacientes já possuíam metástases tumorais enquanto um (25%) não possuía metástase, mas possuía um tumor progressivo e inoperável. Ao avaliar procedimento cirúrgico de ressecção tumoral, três (75%) haviam realizado tal procedimento e um (25%) não havia possibilidade de realizá-lo. Esses dados indicam que os pacientes que foram incluídos na assistência paliativa possuíam diagnóstico de um câncer em estágio avançado quase sem possibilidade da reversão do seu quadro clínico, apenas passíveis de retardar a progressão da doença, mas ambos possuíam um mau prognóstico de saúde.

Quanto ao tempo de espera entre o diagnóstico e o momento da inclusão do paciente ao serviço de cuidados paliativos, pode se observar que apenas um (25%) foi incluído em sequência ao diagnóstico com motivação da inclusão sendo a inoperabilidade do tumor e falta de resposta aos tratamentos. Enquanto os outros três (75%) tiveram entre 17 e 36 meses de espera durante o período. Esse intervalo

prolongado revela que os pacientes passaram parte do seu processo de doença sem usufruir dos benefícios que a assistência paliativa poderia fornecer, tendo passado por diversas internações hospitalares sem divergência no cuidado fornecido a ele e a outros pacientes pediátricos oncológicos.

Ao avaliar o quadro clínico geral desses pacientes, se percebe que os pacientes de maneira geral, passaram a fazer parte do serviço de cuidados paliativos apenas quando se aproximavam da terminalidade da vida, mesmo que o prognóstico da sua doença não tenha evoluído de maneira considerável desde seu diagnóstico até a tomada de decisão da inclusão.

Quanto ao processo de tomada de decisão da equipe, se observa a escassez de informações nos prontuários eletrônicos sobre quais critérios foram utilizados para definir se o paciente iria ou não ser incluído no serviço, além de informações acerca da própria inclusão, como data, motivação, prognóstico ou plano terapêutico. Isso tornou difícil avaliar o padrão utilizado para incluir ou não os pacientes na terapia paliativa e avaliar com melhor precisão sobre o próprio perfil epidemiológico desses pacientes.

Além desses quesitos, se observa que durante o acompanhamento do paciente no serviço de saúde, não foram aplicadas nenhuma das escalas assistenciais que poderiam auxiliar na avaliação e tomada de decisões da equipe frente ao tratamento do paciente pediátrico oncológico como *ECOG*, *PPS* ou *Karnofsky*.

Isso demonstra que o processo da inclusão dos pacientes pediátricos oncológicos, ainda que seja implementado, possui falhas a serem aprimoradas para garantir que o paciente possa ter acesso ao cuidado especializado adequado a sua condição clínica desde o momento que deveria, não tardiamente.

7.5 Limitações dos serviços paliativos para o paciente oncológico na pediatria

O serviço de cuidados paliativos oferecidos aos pacientes pediátricos oncológicos ainda possui barreiras que impedem sua plena funcionalidade dentro de diversas instituições do país ^{8,14}. Essa percepção é visível até pela equipe assistencial que pontua diversos fatores que podem acarretar no mau funcionamento do processo.

Essas falhas podem estar relacionadas a fatores como a falta de conhecimento e capacitação dos profissionais para oferecer o serviço adequadamente, falta de regulamentarização e padronização das práticas de cuidados paliativos, o estigma estipulado sobre a associação dos cuidados paliativos com pacientes terminais e até mesmo uma comunicação não efetiva com os familiares dos pacientes, resultando na não-aceitação deles sobre o serviço oferecido ^{8,14,15}.

*“[...] poderia ser muito melhor e acolhedor [...] falta foco maior na área.”
(PROF1)*

“Às vezes por resistência familiar, e outras pelos profissionais (médicos), pois tem receio de dar alguma medicação um pouco mais forte.” (PROF3)

“[...] há muitos profissionais que não entendem os princípios e valores dos cuidados paliativos.” (PROF2)

“Na pediatria há muita resistência por parte de toda equipe, visto que muitos não sabem o real significado de cuidados paliativos e acham que estariam “desistindo do paciente ” [...] na maioria das vezes, só chamam a equipe de cuidados paliativos quando o paciente está em terminalidade.” (PROF5)

As barreiras na implementação do serviço de cuidados paliativos resultam na não-inclusão ou inclusão tardia de diversos pacientes ao serviço de cuidados paliativos e, até mesmo, ocorre da inclusão ao serviço ser algo meramente processual, sem diferenciação do cuidado do paciente paliativo ao paciente convencional na prática ^{8, 16}. Ou seja, por vezes o cuidado paliativo acaba por não alterar o plano terapêutico do paciente, fazendo com que o paciente tenha o mesmo atendimento de outros pacientes internados, sem considerar suas demandas individuais.

Enquanto as falhas na implementação do serviço de cuidados paliativos acabam prejudicando o paciente, elas poderiam facilmente ser amenizadas ou revertidas pela realização de capacitações, ações de educação permanente da equipe, criação de um protocolo único para inclusão dos pacientes no serviço e abordagem multidisciplinar sobre o tema dentro do âmbito hospitalar.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através deste estudo foi possível observar que o serviço de cuidados paliativos oferecidos a pacientes pediátricos oncológicos ainda possui muitas fragilidades que impedem sua plena execução, ocasionando na inclusão dos pacientes ao serviço de maneira tardia, privando-os de se beneficiarem do cuidado especializado de maneira adequada.

Além disso, observou-se que há escassez de conhecimento acerca da temática pelos profissionais da área da saúde, identificando a necessidade de que o tema seja abordado durante a graduação dos profissionais e durante seu exercício no âmbito hospitalar. Essa lacuna na capacitação dos profissionais deve ser preenchida com embasamento teórico sobre a prática de cuidados paliativos e de cuidado humanizado e reforçado por estratégias de educação permanente sobre o assunto, até mesmo pelas próprias instituições de saúde.

O estudo buscou analisar os critérios relacionados à determinação da inclusão dos pacientes ao serviço, mas durante as coletas foi possível analisar que esses dados não constam em registro, tornando inviável conseguir traçar um único padrão utilizado para incluir ou não os pacientes aos cuidados paliativos. Isso indica que há falta de registro adequado do processo para consulta de outros profissionais ou que existe dificuldade na padronização do processo de inclusão de maneira geral. Ambas alternativas refletem a necessidade de aprimoramento desse processo a fim de efetivá-lo de maneira plena na instituição.

Deve se considerar também que, por este estudo se tratar de um trabalho de conclusão de curso, a pesquisadora teve um tempo limitado para sua execução e teve de seguir os processos éticos de liberação do estudo pelo CEP da instituição proponente para que a coleta de dados pudesse ser iniciada. Desta maneira, o “n” do estudo para buscar compreender o perfil dos pacientes pediátricos oncológicos acabou por ficar reduzido, dificultando assim uma análise mais precisa dos dados obtidos.

Outro ponto que foi analisado durante o estudo é a pequena quantidade de pacientes oncológicos pediátricos incluídos nos cuidados paliativos, não pela falta de pacientes oncológicos no setor, mas por muitos deles terem condições clínicas de saúde semelhantes às dos pacientes incluídos, mas não constarem no serviço em questão, o que nos permite concluir que existem grandes chances dos pacientes estarem sendo incluídos de maneira tardia à assistência paliativa sendo

encaminhados ao serviço apenas quando decretada terminalidade da vida durante processo da doença do paciente.

Este estudo possibilitou identificar que os cuidados paliativos na oncologia pediátrica precisam de uma melhoria na sua estruturação e que siga um protocolo que garanta a eficácia do processo de tomada de decisão sobre inclusão ou não dos pacientes no serviço de cuidados paliativos. Os pacientes oncológicos da pediatria necessitam e têm o direito de receber o cuidado e as medidas terapêuticas que sejam adequadas à sua condição de saúde que promova qualidade de vida a eles e seus familiares.

Através deste estudo foi possível identificar que, apesar de todas fragilidades e barreiras, a implementação dos cuidados paliativos pela equipe de enfermagem é essencial para garantia de que o paciente oncológico pediátrico paliativo receba, acima da cura, um cuidado adequado que busque atender as demandas do seu processo de doença, que receba afeto, conforto, suporte, alívio da dor e que promova seu bem-estar físico, emocional e psicossocial.

REFERÊNCIAS

- 1- World Health Organization. Palliative care. 2019. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <https://bit.ly/2HruiLU>.

- 2 - Akard TF, Hendricks, Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*, p.1. 10, 2018. DOI:<https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>. Acesso em: 27 de junho de 2022.

- 3 - McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. *Mundo Saúde* (1995). 2003; 27(1): 6-14. Acesso em: 27 de junho de 2022.

- 4 - Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C et al. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil: documento elaborado pela academia nacional de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. Acesso em: 27 de junho de 2022.

- 5 - Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*, VV.28, n.3, p.504-508, 2008. Acesso em: 27 de junho de 2022. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020>.

- 6 - Matzo ML, Sherman DW. Palliative care nursing: ensuring competence care at the end of life. *Geriatric Nursing* 2001; 22 (6):288-93. Acesso em: 27 de junho de 2022.

- 7 - Skilbeck JK. End of life care: a discursive analysis of specialists palliative care nursing. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 51 (4):325-34. Acesso em: 27 de junho de 2022.

- 8 - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado paliativo. São Paulo: CREMESP, 2008. 689p. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf.

- 9 - Floriani CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. *J Pediatr*, v.86, n.1, p.15-20, 2010. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000100004>.

- 10 - Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev. Bioét*, v.21, n.3, p.486-493, 2013. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Q7SWqdcBqpDDkWLfrpstP7C/?format=pdf&lang=pt>.

11 - Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev Bras Ter Intensiva, v.23, n.1, p.78-86, 2011. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>

12 - Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Troug RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. Crit care med, v30, n.1, p.226-231, 2002. Acesso em: 27 de junho de 2022. Doi: 10.1097/00003246-200201000-00032.

13 - Feudtner CF, Kang TI, Hexem KR et al. Pediatric palliative care patients: A prospective multicenter cohort study. Pediatrics, v.127, n.6, p.1094-1102, 2011. Acesso em: 27 de junho de 2022. DOI: 10.1542/peds.2010-3225.

14 - Buck ECS, Oliveira ELN, Dias TCC, et al. Doença Crônica e Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes e Práticas de Enfermeiros à Luz do Cuidado Humano. Rev Fun Care Online.2020. jan./dez.; 12:682-688. Acesso em: 27 de junho de 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9489>.

15 - Academia nacional de cuidados paliativos. O que são cuidados paliativos? Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>

16 - Atlas Global de Cuidados Paliativos, 2ª Ed 2020 -Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/item/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020>

17 - Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos Outubro de 2018. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>.

18 - ANCP e cuidados paliativos no Brasil. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>

19 - Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. J Pediatr, v.83, n.2, p.109- 116, 2007. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572007000300013>.

20 - Câncer infantojuvenil. Última modificação: 25/04/2022. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em:
<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.

21 - Sobre o Câncer Infantil. Data de atualização: 13/03/2020. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em:
<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/sobre-o-cancer/2485/124/>

22 - Lopes Júnior LC, Silva GP, Nascimento LC, Lima RAG. Cuidados de enfermagem à criança e ao adolescente com câncer e à sua família. In: Associação Brasileira de Enfermagem. Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde da Criança e do Adolescente: Ciclo 9. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2015. p. 87-154. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em:
<https://portal.secad.artmed.com.br/artigo/cuidados-de-enfermagem-a-crianca-e-ao-adolescente-com-cancer>.

23 - Goldenberg, M. A arte de pesquisar. Rio de Janeiro: Record, 1997. Ludke, M.; André, M.E.D.A. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. Rio de Janeiro: E.P.U, 2018.

24 - Sousa, JR, Santos, SCM. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. Pesquisa e Debate em Educação, Juiz de Fora: UFJF, v. 10, n. 2, p.1396-1416, jul.-dez.2020. ISSN 2237-9444. Acesso em: 27 de junho de 2022. DOI: <https://doi.org/10.34019/2237-9444.2020.v10.31559>.

25 - Hospital da Criança Santo Antônio. Acesso em: 27 de junho de 2022. Disponível em:
<https://www.santacasa.org.br/categoria/hospital-da-crianca-santo-antonio>.

26 - Resolução N° 466, de 12 dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Acesso em 27 de junho de 2022. Disponível em:
<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

APÊNDICE A – Instrumento de Coleta de Dados - Pacientes Incluídos em Serviços de Cuidados Paliativos

Projeto de Pesquisa - Importância da inclusão de pacientes pediátricos oncológicos em um serviço de Cuidados Paliativos: uma visão da enfermagem		 UFCSA Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre
Formulário de coleta de dados		
Dados de identificação		
Nº prontuário:	Iniciais do paciente:	
Sexo: () Feminino () Masculino	Município de origem: () Porto Alegre	
Idade:	() Região Metropolitana () Litoral/interior	
Data de nascimento:		
Entrada: () SUS () Convênio () Particular		
Dados de admissão hospitalar		
Data da internação atual:	Origem: () Domicílio () Instituição de saúde	
Diagnóstico:		
Tratamentos:		
Dados de inclusão ao serviço de Cuidados Paliativos		
Data do primeiro diagnóstico:	Data da inclusão:	
Tipo de câncer:	Estadiamento do câncer ao diagnóstico:	
Prognóstico de vida na inclusão: () Consta () Não Consta Tempo: _____		
Escala de ECOG na data de inclusão: () Consta () Não Consta Qual score? _____		
Escala PPS na data da inclusão: () Consta () Não Consta Qual score? _____		
Escala de Karnofsky na data de inclusão: () Consta () Não Consta Qual score? _____		
Sinais Vitais na data da inclusão: () Consta () Não Consta PA: _____ FC: _____ FR: _____ SPO2: _____ Em uso de O2: () Sim () Não Qual? _____ Quantidade? _____		
Indicação na tomada de decisão para a inclusão em serviços de cuidados paliativos: () Consta () Não Consta Qual? _____		
Sintomas físicos na data da inclusão: () Consta () Não Consta () Dor () Cansaço () Sonolência () Perda de apetite () Dispneia () Náuseas e vômitos () Outro. Qual? _____		

APÊNDICE B – Questionário para Coleta de Dados - Profissionais

Projeto de Pesquisa - Importância da inclusão de paciente pediátricos oncológicos em um serviço de Cuidados Paliativos: uma visão da enfermagem		
Questionário - Profissionais		
Dados de identificação		
Iniciais:	Turno: () Manhã () Tarde () Noite 1 () Noite 2	
Sexo: () Feminino () Masculino	Município de origem: () Porto Alegre () Região Metropolitana () Litoral/interior	
Idade:		
Tempo de atuação no setor:		
Atuação: () Enfermeiro/a () Técnico/a de enfermagem		
Questões		
1. Você sabe o que significa "Cuidados Paliativos"? O que você sabe sobre essa abordagem terapêutica?		
2. Para você, o que significa oferecer Cuidados Paliativos a um paciente?		
3. Quando você ouve o termo "cuidados paliativos", que perfil de paciente vem a sua cabeça?		
4. Quais os benefícios você acredita que o serviço de Cuidados Paliativos pode oferecer aos pacientes?		
5. Do seu ponto de vista, os cuidados paliativos são devidamente implementados dentro das instituições de saúde? Se a sua resposta for não, justifique.		
6. Para você, quais são as principais barreiras para a implementação dos cuidados paliativos na assistência ao paciente?		
7. Você acredita que os cuidados paliativos oferecidos aos pacientes oncológicos pediátricos deva ser igual aos dos adultos? Por quê?		
Obrigada por fazer parte da nossa pesquisa!		

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Importância da inclusão de pacientes pediátricos oncológicos em um serviço de Cuidados Paliativos: uma visão da enfermagem (30 de março de 2023)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: ***Importância da inclusão de pacientes pediátricos oncológicos em um serviço de Cuidados Paliativos: uma visão da enfermagem***. Esta pesquisa está vinculada ao trabalho de conclusão de curso da acadêmica Thayane Silveira do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), sob a orientação da Professora Gisele Pereira de Carvalho.

Cuidados paliativos são definidos pelo modo de assistir pessoas cuja doença não responde ao tratamento curativo, onde o cuidado torna-se voltado ao controle de sinais e sintomas de natureza física, psicossocial e espiritual pertencentes ao estágio da doença, a fim de promover a qualidade de vida ao paciente e seus familiares. Esse conceito surgiu devido a necessidade de ações de saúde voltadas ao contexto desses pacientes, cujas abordagens terapêuticas divergem das convencionais.

No contexto dos cuidados paliativos na pediatria, um dos diagnósticos com maior índice de prevalência é o de câncer infantojuvenil, que vem progredindo junto a importância de que esse modelo assistencial seja efetivamente posto em prática. Devido a grande importância do processo de inclusão dos pacientes a esse tipo de cuidados, existe a necessidade de se realizar o levantamento das questões que cercam esse processo de inclusão ao serviço de cuidados paliativos.

A partir dessa conclusão, emergiu a necessidade de se realizar um levantamento de dados a fim de analisar **qual a percepção da equipe de enfermagem frente aos critérios que estão relacionados à inclusão dos pacientes oncológicos pediátricos ao serviço de cuidados paliativos** dentro de um hospital de referência, com o objetivo de que, a análise dos dados obtidos futuramente possa auxiliar a equipe multidisciplinar no atendimento das crianças na área de oncologia pediátrica que tenham indicação para ingressarem em serviços de cuidados paliativos.

Este estudo objetiva identificar percepções da equipe de enfermagem acerca dos cuidados paliativos prestados a pacientes pediátricos oncológicos, identificar o momento em que são incluídos na terapia paliativa e traçar o perfil epidemiológico desses pacientes. Para isso serão coletados dados referentes à visão dos profissionais sobre o tema e dados psicossociais e clínicos dos pacientes que se encaixem no perfil da pesquisa.

Os dados referentes ao perfil dos pacientes pediátricos oncológicos incluídos no serviço de cuidados paliativos do Hospital da Criança Santo Antônio serão coletados por meio dos dados dos prontuários eletrônicos dos pacientes no sistema Tasy, que serão coletados pela pesquisadora preenchendo um formulário criado com questões referentes ao perfil psicossocial e clínico dos pacientes, sendo as questões como data de nascimento, sexo, naturalidade, diagnóstico, data de última internação, tratamentos realizados e outras questões sobre seu perfil clínico.

A coleta de dados sobre a percepção dos profissionais de enfermagem sobre a temática será realizada por meio da aplicação de um formulário. A aplicação do formulário será realizada no setor da oncologia pediátrica da instituição durante o turno de atuação do profissional e por meio de uma entrevista, onde serão efetuados os questionamentos do formulário para o profissional, sendo realizada a gravação de voz para, posteriormente, auxiliar no preenchimento das respostas no formulário. A coleta de dados será realizada nos quatro turnos de atuação dos profissionais de forma equânime até ocorrer saturação de dados e a escolha dos profissionais a serem convidados será feita de forma aleatória de acordo com a disponibilidade do profissional. A aplicação do formulário irá ocorrer em local reservado, a fim de manter o sigilo das respostas e das informações do profissional e terá duração de cerca de 15 minutos. O formulário contém perguntas referentes ao perfil do profissional (idade, cargo, naturalidade, tempo de atuação no setor, sexo e turno) além de questões sobre a percepção dos profissionais sobre cuidados paliativos. Portanto, ao aceitar fazer parte da pesquisa você participará respondendo aos questionamentos citados.

Sua participação é voluntária e você poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, bem como retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição de saúde. Sua privacidade e anonimato serão preservados e em nenhum momento será divulgada a sua identidade em qualquer fase do estudo. Os dados coletados na pesquisa e os

resultados serão usados somente para este estudo ou possíveis estudos da equipe sobre o mesmo tema e divulgados em eventos e/ou revistas científicas e só serão de acesso das pesquisadoras, instituição proponente da pesquisa, autoridades regulatórias da área da saúde e do próprio participante da pesquisa.

Você não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras ao participar do estudo e os riscos durante sua realização serão baixos podendo estar relacionados à disponibilidade do seu tempo ou a algum desconforto pessoal ao realizar as atividades. Caso surjam desconfortos, você poderá retirar seu consentimento e abandonar a pesquisa a qualquer momento, além de receber suporte das pesquisadoras imediatamente diante do ocorrido. No caso de dano associado ou decorrente da pesquisa será disponibilizada avaliação para possível indenização de cobertura material para reparação ao dano de responsabilidade das partes envolvidas na produção da pesquisa.

Os benefícios relacionados à sua participação serão a sua contribuição para a melhoria da assistência relacionada aos pacientes pediátricos oncológicos que podem se beneficiar dos cuidados paliativos no futuro e ajudar no desenvolvimento de novos conhecimentos científicos sobre o tema. O presente documento é baseado no item IV das Diretrizes e Normas Regulamentadoras para a pesquisa em saúde do Conselho Nacional de Saúde (resolução 466/12) e a pesquisadora responsável garante o atendimento de todas as diretrizes e normas desta resolução.

Os resultados estarão à sua disposição quando a pesquisa for finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão descartados. Se houver outras informações sobre o estudo que queira saber ou alguma dúvida a ser sanada entre em contato com os números ou e-mail disponibilizados ao final do documento para falar com uma das pesquisadoras.

Eu, _____, li e entendi as informações dispostas neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, obtive todas informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e concordo com inteiro teor deste documento, por esta razão rubrico em todas as páginas e assino o presente documento em duas vias, de igual conteúdo e formato, sendo uma delas a ser destinada à pesquisadora e outra a minha posse.

Porto Alegre, _____ de _____ de 2023.

Nome do Participante: _____

Assinatura do Participante: _____

Pesquisadora: Thayane Silveira - Acadêmica de Enfermagem

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Curso de Bacharelado em Enfermagem

E-mail: thayanes@ufcspa.edu.br

Telefone: (51) 98473-5421

(assinatura)

Pesquisadora Responsável: Gisele Pereira de Carvalho

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

E-mail: giselepc@ufcspa.edu.br

Telefone: (51) 99610-2705

(assinatura)

Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (CEP ISCMPA)

Endereço: Av. Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 - Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar. Bairro Centro Histórico, Porto Alegre – RS

Telefone: (51) 3214-8571

ANEXO A – Parecer consubstanciado

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Importância da inclusão de pacientes pediátricos oncológicos em um Serviço de Cuidados Paliativos: uma visão da enfermagem.

Pesquisador: Gisele Pereira de Carvalho

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 68436523.5.0000.5335

Instituição Proponente: Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.039.414

Apresentação do Projeto:

As informações contidas nos campos "Apresentação do Projeto" foram obtidas dos documentos Informações Básicas da Pesquisa e do Projeto Detalhado.

Cuidados paliativos referem-se ao plano de cuidados frente a irreversibilidade e impossibilidade de cura da doença. Na oncologia pediátrica observa-se que os pacientes têm uma demanda de cuidados específica centralizada na promoção de seu bem-estar físico e emocional e de seus familiares. No contexto assistencial, há a necessidade da inclusão dos pacientes ao serviço de cuidados paliativos para promoção de qualidade de vida ao paciente, onde a equipe de enfermagem tem papel fundamental. A elaboração deste estudo foi feita a partir da revisão de literatura a fim de oferecer suporte teórico ao tema. Este estudo objetiva identificar percepções da equipe de enfermagem acerca dos cuidados paliativos prestados a pacientes pediátricos oncológicos, identificar o momento em que são incluídos na terapia paliativa e traçar o perfil epidemiológico desses pacientes. O

presente estudo trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa e quantitativa com amostragem não probabilística por conveniência e saturação, realizado por meio da coleta de dados clínicos e epidemiológicos de pacientes oncológicos pediátricos que fazem parte de um serviço de cuidados paliativos de um hospital de referência e de profissionais da equipe de enfermagem que atuam no cuidado desses pacientes, que será realizada no período de maio e junho de 2023 no Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA). Objetiva-se que através deste estudo

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 e Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

**IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA**



Continuação do Parecer: 6.039.414

compreenda-se as percepções da equipe de enfermagem frente à inclusão dos pacientes oncológicos pediátricos em um serviço de cuidados paliativos e busca-se realizar o levantamento de dados a respeito do perfil dos pacientes incluídos neste serviço.

Objetivo da Pesquisa:

As informações contidas nos campos "Objetivo da Pesquisa" foram obtidas dos documentos Informações Básicas da Pesquisa e do Projeto Detalhado.

Objetivo Primário:

Identificar as percepções da equipe de enfermagem acerca dos cuidados paliativos prestados para o paciente pediátrico oncológico.

Objetivo Secundário:

Traçar o perfil epidemiológico dos pacientes incluídos em serviços de cuidados paliativos.

Identificar o momento de inclusão em serviços de cuidados paliativos correlacionando ao diagnóstico médico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As informações contidas nos campos "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram obtidas dos documentos Informações Básicas da Pesquisa e do Projeto Detalhado.

Riscos:

Os riscos durante sua realização serão baixos podendo estar relacionados à disponibilidade do seu tempo ou a algum desconforto pessoal ao realizar as atividades. Caso surjam desconfortos, você poderá retirar seu consentimento e abandonar a pesquisa a qualquer momento.

Benefícios:

Os benefícios relacionados à sua participação serão a sua contribuição para a melhoria da assistência relacionada aos pacientes pediátricos oncológicos que podem se beneficiar dos cuidados paliativos no futuro e ajudar no desenvolvimento de novos conhecimentos científicos sobre o tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa observacional e quantitativa descritiva. A pesquisa será realizada nas unidades de internação do Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA), que pertence ao complexo hospitalar da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCMPA). O estudo será desenvolvido em 3 etapas (1-A primeira etapa do estudo foi composta pela

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 6.039.414

elaboração de um formulário para coleta de dados dos pacientes incluídos na pesquisa e na elaboração de um questionário para coleta dos dados qualitativos dos profissionais da enfermagem que atuam frente a assistência dos pacientes oncológicos pediátricos do Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA).

A segunda etapa consiste na aplicação dos instrumentos de pesquisa para a coleta de dados em prontuários de pacientes pediátricos oncológicos e profissionais de enfermagem de acordo com a metodologia utilizada.

Na terceira etapa serão organizados e analisados os dados coletados a fim de se obter o perfil dos pacientes oncológicos pediátricos e a percepção dos profissionais de enfermagem acerca do tema.

A amostra desse estudo engloba pacientes pediátricos oncológicos que foram incluídos em terapia paliativa e profissionais de enfermagem que atuam no setor da oncologia pediátrica do HCSA e será realizada no período de maio a junho de 2023.

Para este estudo não foi realizado nenhum cálculo amostral considerando o curto período de execução para a realização do mesmo. Sendo assim, optou-se por uma amostra não probabilística do tipo por conveniência. Considerando ser também um estudo qualitativo, os participantes da equipe de enfermagem seguirão sendo incluídos até que ocorra a saturação de dados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados e adequados.

Recomendações:

Na página 3 de 5, lê-se: "Os riscos durante sua realização serão baixos podendo estar relacionados à disponibilidade do seu tempo ou a algum desconforto pessoal ao realizar as atividades. Caso surjam desconfortos, você poderá retirar seu consentimento e abandonar a pesquisa a qualquer momento."

É necessário observar que risco é qualquer possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente. Sendo assim, sugere-se que sejam descritos os riscos inerentes à manutenção do sigilo e à confidencialidade durante a coleta e uso dos dados (Resolução CNS nº 466 de 2012).

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

**IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA**



Continuação do Parecer: 6.039.414

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos nos documentos do estudo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, este Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013, do CNS, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa.

Observações:

1 – Para o início da pesquisa, o pesquisador responsável deverá apresentar o Parecer Consubstanciado de aprovação pelo CEP da ISCMPA à chefia do serviço onde será realizada a pesquisa.

2- Solicitações de acesso aos dados de prontuários, crachá e demais pedidos devem ser encaminhados ao endereço de e-mail: pesquisa@santacasa.org.br.

3 - É dever do pesquisador responsável encaminhar a este CEP os relatórios de andamento do projeto desenvolvido na ISCMPA (pesquisas com duração superior à 6 meses) e relatórios final (ao término do estudo), além dos resultados obtidos (cópia da publicação).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2094906.pdf	02/04/2023 23:49:15		Aceito
Folha de Rosto	folhaderostocorrigida.pdf	02/04/2023 23:47:39	THAYANE DE MORAIS SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodispensatcle.pdf	02/04/2023 23:45:24	THAYANE DE MORAIS SILVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhadocorrigido.pdf	02/04/2023 23:44:57	THAYANE DE MORAIS SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	tclecorrigido.pdf	02/04/2023 23:44:25	THAYANE DE MORAIS SILVEIRA	Aceito

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

**IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA**



Continuação do Parecer: 6.039.414

Ausência	telecorrigido.pdf	02/04/2023 23:44:25	THAYANE DE MORAIS SILVEIRA	Aceito
Outros	confidencialidadeprojetoassinado.pdf	21/03/2023 10:00:21	Gisele Pereira de Carvalho	Aceito
Solicitação registrada pelo CEP	formulariodeinscricaoprojetoassinado.pdf	21/03/2023 09:49:54	Gisele Pereira de Carvalho	Aceito
Outros	utilizacaodedadosprojeto.pdf	20/03/2023 19:06:31	Gisele Pereira de Carvalho	Aceito
Outros	isencaoonusprojeto.pdf	20/03/2023 19:04:39	Gisele Pereira de Carvalho	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 04 de Maio de 2023

**Assinado por:
RENATA NETO PIRES
(Coordenador(a))**

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br