

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Mariângela Perini da Costa

Desospitalização em pediatria oncológica:

reflexões a partir das trajetórias assistenciais e experiências das famílias

Rio de Janeiro

2022

Mariângela Perini da Costa

Desospitalização em pediatria oncológica:

reflexões a partir das trajetórias assistenciais e experiências das famílias

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Lúcia de Moura Pontes.

Rio de Janeiro

2022

Título do trabalho em inglês: **Dehospitalization in oncologic pediatrics**: reflections from care trajectories and family experiences.

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

C837d Costa, Mariângela Perini da.
Desospitalização em pediatria oncológica: reflexões a partir das trajetórias assistenciais e experiências das famílias / Mariângela Perini da Costa. -- 2022.
160 f. : il.

Orientadora: Ana Lúcia de Moura Pontes.
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2022.

1. Serviço Hospitalar de Oncologia. 2. Serviços de Assistência Domiciliar. 3. Dependência de Tecnologia. 4. Hospitalização. 5. Desospitalização. 6. Dilemas Éticos. I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.994

Mariângela Perini da Costa

Desospitalização em pediatria oncológica:

reflexões a partir das trajetórias assistenciais e experiências das famílias

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Aprovada em 23 de junho de 2022.

Banca Examinadora

Profª. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira
Fundação Oswaldo Cruz – Instituto Fernandes Figueira

Prof. Tulio Batista Franco
Universidade Federal Fluminense – Instituto de Saúde Coletiva

Profª. Dra. Ana Lúcia de Moura Pontes
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Rio de Janeiro

2022

Às mães, familiares e crianças que fazem parte da minha trajetória.
É impossível conhecê-los e não ser transformada por vocês.

AGRADECIMENTOS

Agradeço...

À Deus por me colocar nesta profissão e poder cuidar de tantas crianças e familiares ao longo desses anos e pela força que encontro nesta caminhada através da minha fé.

Aos meus pais que são o meu alicerce, me ensinaram a criar asas e ir em busca dos meus sonhos e desejos.

Especialmente, agradeço ao meu marido André, por toda força, incentivo e companheirismo durante esta caminhada. Foi um período intenso em meio à pandemia, tudo junto e misturado com *home office*, aulas *online* dos meninos e do mestrado, trabalho diário no hospital. Conseguimos! Obrigada por tudo!

Aos meus filhos, Miguel e Lucas, que mesmo ainda pequenos, não entendiam o porquê de tantas horas de estudo, mas me compreenderam e me ajudaram neste processo.

E com muita admiração, agradeço imensamente à minha orientadora, Ana Lúcia de Moura Pontes, pela generosidade, pela paciência, pela sua leveza em ensinar, por me incentivar a buscar sempre novos olhares e por todos os seus ensinamentos. Mesmo à distância durante a pandemia, você se fez presente em todas as etapas da construção deste trabalho. Foi um crescimento e tanto para mim! Um brinde (com café) pela conclusão deste trabalho que a partir de agora os leitores poderão ter acesso.

Às minhas amigas de trabalho, Diana Kelly, Cláudia Rabello e Márcia Monteiro, que me apoiaram e me incentivaram desde o início.

Aos meus colegas de trabalho pela compreensão da minha ausência e ensinamentos com suas experiências acadêmicas. Obrigada pelo café quentinho durante as nossas conversas.

Ao INCA que me disponibilizou tempo para a realização das aulas e licença capacitação para esta pesquisa. Aqui está a minha devolutiva e espero que este estudo sirva para construções futuras no serviço da pediatria e que favoreça as crianças e adolescentes.

Aos professores do PPGBIOS por tantos ensinamentos e reflexões que fizeram parte da minha formação.

Aos meus colegas de turma, porque foi muito bom voltar à sala de aula e ter a convivência com vocês. Uma pena a pandemia ter nos privados de viver mais esse tempo.

Aos funcionários da ENSP por toda atenção e gentileza.

RESUMO

Os avanços tecnológicos permitem uma maior sobrevivência das crianças e adolescentes com câncer, mas também criam uma condição denominada Crianças Dependentes de Tecnologia, que necessitam de cuidados permanentes e a inclusão da família como parte do cuidado domiciliar. Particularmente, nos interessou discutir as narrativas das famílias e os dilemas éticos encontrados nas trajetórias assistenciais, em especial no período de internação prolongada e nos processos de desospitalização. Essa é uma pesquisa qualitativa, que teve como método entrevistas em profundidade com roteiro semiestruturado das famílias que tiveram crianças ou adolescentes internados por tempo prolongado no Instituto Nacional de Câncer e que foram desospitalizadas. Seis famílias foram entrevistadas no período de junho a setembro de 2021. As narrativas fizeram emergir quatro categorias de análise: dificuldades e dilemas éticos na trajetória assistencial; desafios da desospitalização; dimensões subjetivas simbólicas e sociais; e a dimensão financeira. Os resultados mostraram alguns pontos de discussão sob a luz da Bioética que envolveram principalmente as dificuldades de acesso ao sistema de saúde e suas precariedades na qualidade da assistência oferecida, as lacunas que se fazem em meio à produção do cuidado e a insuficiência do sistema que está distante da integralidade e equidade do sistema público de saúde. Ademais, o quão desafiador é o processo de internação prolongada e principalmente a desospitalização de Crianças Dependentes de Tecnologia, mesmo estando em um hospital de referência para o tratamento oncológico.

Palavras-chave: Desospitalização. Internação prolongada. Cuidado domiciliar. Oncologia pediátrica. Dependência de tecnologia. Dilemas éticos.

ABSTRACT

Technological advances allow a longer survival of children and adolescents with cancer, but also create a condition called Technology-Dependent Children, who need permanent care and the inclusion of the family as part of home care. We were particularly interested in discussing the families' narratives and the ethical dilemmas found in care trajectories, especially in the period of prolonged hospitalization and in dehospitalization processes. This is a qualitative research; whose method was in-depth interviews with a semi-structured script of families who had children or adolescents hospitalized for a long time at the National Cancer Institute and who were dehospitalized. Six families were interviewed from June to September 2021. The narratives led to emerge four categories of analysis: ethical difficulties and dilemmas in the care trajectory; challenges of dehospitalization; subjective, symbolic and social dimensions; as well as financial. The results showed some discussion points under the Bioethics perspective that mainly involved the difficulties of access to the health system and its precariousness in the quality of offered care, the gaps that are made in the midst of care production and the system insufficiency that is far from the integrality and equity of the public health system. Besides, how challenging the process of prolonged hospitalization is and especially the dehospitalization of Technology-Dependent Children, even when they are in a hospital that is reference for cancer treatment.

Keywords: Dehospitalization. Technology-dependent children. Infantile cancer. Therapeutic itinerary. Ethical dilemmas.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Trajetória da criança 1	56
Figura 2 - Trajetória da criança 2	57
Figura 3 - Trajetória da criança 3	59
Figura 4 - Trajetória da criança 4	60
Figura 5 - Trajetória da criança 5	61
Figura 6 - Trajetória da criança 6	62

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Total de crianças (Cr)/adolescentes (Ad) e seus respectivos familiares entrevistados	47
Quadro 2 - Perfil de identificação dos entrevistados	52
Quadro 3 - Perfil de identificação das crianças e dependência tecnológica	52
Quadro 4 - Perfil de identificação dos cuidadores principais	53
Quadro 5 - Classificação do conteúdo das entrevistas	64

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
BIPAP	<i>Bilevel Positive Airway Pressure</i>
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CDT	Criança Dependente de Tecnologia
CID	Código Internacional das Doenças
CTI	Centro de Terapia Intensiva
DVP	Derivação Ventrículo Peritoneal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública
GTT	Gastrostomia
HCI	Hospital do Câncer I
HCIV	Hospital do Câncer IV
IFF	Instituto Fernandes Figueira
INCA	Instituto Nacional de Câncer
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
O ₂	Oxigênio
OMS	Organização Mundial de Saúde
PADI	Programa de Atendimento Domiciliar ao Idoso
PADI-IFF	Programa de Atendimento Domiciliar – Instituto Fernandes Figueira
PNPCC	Política Nacional para a Prevenção de Controle do Câncer
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SNE	Sonda Nasoenteral
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Trajetória Assistencial
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TQT	Traqueostomia
UBS	Unidade Básica de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VM	Ventilação Mecânica

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	12
1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	21
2.1	OBJETIVO DO ESTUDO	21
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
3	CUIDADO, DESOSPITALIZAÇÃO E ASPECTOS BIOÉTICOS DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES	22
3.1	LINHA DE CUIDADO E AS CONDIÇÕES CRÔNICAS	22
3.2	A DESOSPITALIZAÇÃO	25
3.3	ASPECTOS BIOÉTICOS NO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA	31
4	PERCURSO METODOLÓGICO	38
4.1	TIPO DE ESTUDO	39
4.2	ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: SUBSÍDIOS PARA A PERSPECTIVA TEÓRICO-METODOLÓGICA	40
4.3	LOCAL DE ESTUDO	41
4.4	COLETA DE DADOS	42
4.4.1	Trabalho de campo	44
4.4.2	Análise dos dados	48
4.5	ASPECTOS ÉTICOS	49
5	PERFIL DOS ENTREVISTADOS E TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS	51
5.1	APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	51
5.2	PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DAS CRIANÇAS E DOS FAMILIARES ENTREVISTADOS	51
5.3	TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS DE CADA FAMÍLIA	54
5.3.1	Trajetória Assistencial da criança 1	55
5.3.2	Trajetória Assistencial da criança 2	56
5.3.3	Trajetória Assistencial da criança 3	57
5.3.4	Trajetória Assistencial da criança 4	59
5.3.5	Trajetória Assistencial da criança 5	60
5.3.6	Trajetória Assistencial da criança 6	61

6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	64
6.1	DIFICULDADES E DILEMAS ÉTICOS NA TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL	65
6.1.1	Percepção do problema e a peregrinação pelos serviços de saúde	65
6.1.2	Barreiras de acesso aos serviços de saúde e as estratégias dos familiares....	74
6.1.3	As condições estruturais dos serviços de saúde	78
6.1.4	O cuidado durante a internação prolongada: desafios e aprendizados	79
6.1.5	A relação entre a equipe e os familiares	84
6.1.6	Judicialização da saúde	91
6.2	DESAFIOS DA DESOSPITALIZAÇÃO	93
6.2.1	Perspectivas das famílias na tomada de decisão acerca da desospitalização	94
6.2.2	Necessidade de envolvimento e aprendizado das famílias nos cuidados das crianças	96
6.2.3	Necessidades e dificuldades das famílias para o momento da desospitalização	99
6.3	DIMENSÕES SUBJETIVAS, SIMBÓLICAS E SOCIAIS	110
6.3.1	Religiosidade e apoio social	110
6.3.2	Sobrecarga física e emocional do cuidador	115
6.4	DIMENSÃO FINANCEIRA	121
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	126
	REFERÊNCIAS	130
	ANEXO A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	142
	ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	144
	ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	150

APRESENTAÇÃO

Sou fisioterapeuta e trabalho no Instituto Nacional de Câncer (INCA) há 16 anos, acompanhando as crianças, adolescentes e seus familiares durante seus períodos de internação. Por ser um hospital de alta complexidade no âmbito do SUS, encontramos pacientes vindos de vários municípios do Estado do Rio de Janeiro, bem como de outras regiões do Brasil. Lidamos com uma parcela da população que, frequentemente, encontra-se em uma situação socioeconômica vulnerável, em busca de um diagnóstico e tratamento – a qual muitas vezes se prolonga por alguns meses ou anos. A assistência pode ser de caráter curativo ou paliativo e, geralmente os pacientes dependem da continuidade do acompanhamento seja por conta das limitações funcionais ou sequelas decorrentes do tratamento.

Há 5 anos faço parte da Comissão de Desospitalização criada no INCA – HCI e essa experiência profissional gerou alguns questionamentos e inquietudes quanto ao modo como as crianças e adolescentes, após internações prolongadas e com alguma dependência tecnológica, retornam para seus domicílios e precisam continuar seus cuidados com a rede de atenção primária de seus municípios. Esta problemática não é recente; muitas vezes tivemos que dispor da judicialização para garantir a continuidade do cuidado domiciliar aos pacientes.

Por mais que a desospitalização e o encaminhamento para a continuidade do acompanhamento na rede de atenção primária pareça algo simples, estas famílias enfrentam diversas dificuldades: desde a falta de materiais de consumo; falta de transporte para idas e vindas ao hospital e escassez da equipe multiprofissional na unidade de atenção primária que, mesmo quando existente, enfrentam a falta de combustível para que a ambulância chegue até suas casas, ou mesmo ausência de determinadas categorias profissionais para dar continuidade ao cuidado. Além disso, essas famílias se deparam com a escassez de escolas adaptadas para crianças e adolescentes com necessidades especiais, e seus domicílios nem sempre têm rede de água e esgoto apropriadas e energia elétrica para garantir o uso de aparelhos para respiração artificial; e como um agravante temos a violência local que muitas vezes impede que a assistência chegue até estas famílias. Muitas vezes há falta de uma rede de apoio familiar e social que possa restabelecer vínculos e facilitar o processo de reinserção ao ambiente domiciliar frente às complexidades e particularidades de cada paciente. A motivação dessa pesquisa está relacionada com a necessidade de entender essa multiplicidade de fatores a partir do ponto de vista das famílias, para contribuir para melhorias no processo de desospitalização das crianças em tratamento oncológico. Adoto o termo ‘desospitalização’ por englobar vários aspectos que fazem parte do processo de retorno para as suas casas.

Assim, esta pesquisa é resultado da inquietação da pesquisadora quanto às dificuldades que os familiares enfrentam com o aparecimento da doença nos seus filhos. O diagnóstico de câncer gera um turbilhão de acontecimentos, de sofrimentos e angústias. Assim, o “voltar para casa” e suas idas e vindas ao hospital pode parecer algo tão mais simples (e desejado), mas que, perante a mínima dependência tecnológica das crianças e adolescentes, aparecem muitos obstáculos como a falta de infraestrutura nas suas casas, a falta de uma rede de apoio, a falta de um cuidado especializado e acesso das equipes de saúde ao seu local de residência, a falta de políticas públicas de saúde que garantam os direitos das crianças e dos adolescentes, entre outros.

Durante a permanência destas famílias no hospital, tive a oportunidade de ter diversas conversas sobre o processo da sua doença, para acolher os seus medos, suas angústias, mas considero que cabe refletir de maneira mais aprofundada sobre a trajetória e os valores envolvidos nas tomadas de decisões destas famílias em busca de cuidado e atenção nos serviços de saúde desde os primeiros sintomas da doença até o momento da alta hospitalar e o retorno para os seus domicílios com a continuidade do cuidado.

Ressalto que, na minha prática clínica, estas famílias a que me refiro passam, principalmente, por dificuldades financeiras, pois frequentemente para a manutenção do cuidado dessas crianças e adolescentes é necessário, particularmente as mães, abandonar o seu trabalho para dedicar-se ao cuidado integral da saúde dos seus filhos. Portanto, essas mulheres cuidadoras necessitam de apoio de terceiros para a sua sobrevivência; residem em locais de difícil acesso; muitas vezes têm uma rede de apoio limitada, quando as têm. Essas mulheres reivindicam seu espaço de fala quando se trata do estado de saúde de seus filhos e vão em busca do cuidado, assumindo um protagonismo nessa trajetória. Destaca-se também que as famílias depositam suas expectativas no sistema de saúde e percebem as suas frustrações ao longo do tratamento. Através das entrevistas realizadas, veremos as percepções familiares acerca do cuidado com os seus filhos e as dificuldades encontradas por eles durante as suas trajetórias.

Esta dissertação está organizada em 7 capítulos. No capítulo 1, a introdução traz uma visão geral sobre as condições crônicas complexas das crianças e adolescentes e as dependências tecnológicas, o panorama do câncer pediátrico no Brasil e suas particularidades. Em seguida, no capítulo 2, temos o objetivo geral e os objetivos específicos do estudo. O referencial teórico sobre a linha de cuidado, o processo de desospitalização e os aspectos bioéticos encontrados no cuidado das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia estão descritos no capítulo 3. No capítulo 4 está detalhado todo o percurso metodológico, o tipo de

estudo realizado, uma breve discussão sobre a perspectiva da antropologia da saúde a partir dos Itinerários Terapêuticos para compreender as perspectivas das famílias, a descrição do local de estudo, os critérios de seleção dos participantes, os procedimentos para a coleta e análise dos dados e os aspectos éticos desta pesquisa. O capítulo 5 traz o perfil dos entrevistados e as trajetórias assistenciais de cada família. A apresentação dos resultados obtidos e discussão estão detalhados no capítulo 6. E, por fim, no capítulo 7, temos o fechamento do trabalho com as reflexões e considerações finais desta pesquisa.

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2003, reconheceu a mudança no perfil epidemiológico na população brasileira e denomina com o termo “condições crônicas” os problemas de saúde que persistem por vários anos e necessitam de cuidados permanentes (OMS, 2003). A condição crônica complexa engloba doenças crônicas (cardiopatas, asma, diabetes, câncer), as doenças infecciosas (tuberculose, AIDS), os distúrbios mentais (esquizofrenia, depressão) e outras deficiências ou incapacidades (amputações, transtornos articulares, amaurose). A característica comum das condições crônicas é que necessitam de controle dos sintomas, cuidado permanente e readaptação às rotinas de vida diária. Esta proposição da OMS demanda uma reorganização no sistema de saúde, que implica na mudança do olhar acerca do curso e duração das doenças, mas também em seus determinantes. As condições crônicas não são mais vistas de forma isolada, existe uma demanda sobre os pacientes, as famílias e o sistema de saúde relacionados entre si (OMS, 2003; MENDES, 2011).

De acordo com a OMS, as doenças crônicas são responsáveis por 60% de todo ônus decorrente de doenças no mundo. Para o ano de 2020 foi previsto um aumento de 78% da carga global de doença dos países em desenvolvimento advindos dos problemas crônicos – dentre eles o câncer, caracterizando as condições crônicas como um desafio para o século XXI (OMS, 2003). Diante desse cenário, surge a necessidade de uma reorganização nos sistemas de saúde quanto à garantia da integralidade da atenção e coordenação do cuidado, para atender as necessidades dos pacientes, garantir apoio aos familiares, além de políticas abrangentes para o gerenciamento das condições crônicas e a forma de pensar sobre os cuidados à saúde.

Com a diminuição da taxa de mortalidade infantil e os esforços das políticas públicas na prevenção de doenças infecciosas por meio das campanhas de vacinação e tratamento precoce das doenças comunitárias da população pediátrica, bem como o aumento do número de crianças e adolescentes com doenças crônicas, frutos dos avanços tecnológicos, um novo cenário surge como consequência desta transição epidemiológica e demográfica ocorrida nas últimas décadas. Segundo Moreira *et al.* (2017), as doenças crônicas infantis são caracterizadas por: manifestações clínicas por mais de três meses ou com três ou mais manifestações no último ano, com reincidência; limitações funcionais e necessidade de adaptações; comprometimento das dimensões sociais da infância como ausência na escola, limitação nas atividades de vida diária; necessidade de apoio para interações com o meio, ou de qualquer suporte tecnológico à vida; vulnerabilidade emocional ou associada à condições físicas que necessite de cuidados dos serviços de saúde e domiciliares; presença de associações com fatores genéticos e/ou familiares.

O perfil das crianças e adolescentes com doenças crônicas variam de acordo com o grau de severidade da doença, mas sem exceção, elas necessitam de uma rede de atenção com serviços especializados e um plano de cuidado que contemple a interlocução da rede de alta complexidade com a atenção primária. Como parte do cuidado, o monitoramento contínuo do seu estado clínico, bem como o envolvimento familiar no plano de cuidados através da construção de uma rede de apoio social/familiar e a responsabilização das equipes de saúde no planejamento de uma alta responsável, reforçam o vínculo com as redes de atenção à saúde (ALVES; MOREIRA, 2015). Neste contexto, é necessária uma mudança nos modelos de atenção à saúde, no sentido de integrar novos conhecimentos e tratamentos para garantir a saúde de um indivíduo em crescimento e desenvolvimento, bem como levantar questões acerca da necessidade de novas estratégias assistenciais nos sistemas de saúde, nos quais os modelos hospitalocêntricos não são mais suficientes para suprir esta demanda (MOREIRA; GOLDANI, 2010).

De acordo com Feudtner *et al.* (2001), os autores definem uma classificação das condições crônicas em saúde de crianças e adolescentes e, a partir da Classificação Internacional das Doenças (CID), são divididas em doze grandes categorias: condições neurológicas e/ou neuromusculares, cardiovasculares, respiratórias, renais e/ou urológicas, gastrointestinais, hematológicas e/ou imunológicas, metabólicas, relacionadas a anomalias congênitas ou defeitos genéticos, de malignidades, relacionadas à prematuridade e ao período neonatal, e duas outras categorias que incluem as condições relacionadas a órgãos e tecidos transplantados e dependência de dispositivos (FEUDTNER *et al.*, 2001). A severidade da doença crônica na infância varia de acordo com a sua etiologia e órgãos ou sistemas acometidos. Sua origem pode ser hereditária, como no caso das anemias, neoplasias, cardiopatias, imunodeficiências adquiridas, mutações genéticas, originando diversas síndromes, ou seguida de um evento agudo que pode ser infeccioso ou traumático como pneumonias graves, meningites, trauma cranioencefálico, afogamento etc.

Como descrito por Moreira *et al.* (2017), as condições crônicas complexas em crianças e adolescentes se configuram em um contexto de mudança do perfil epidemiológico nas últimas décadas e avanços tecnológicos que permitiram maior sobrevida nesta faixa etária. Como parte deste cenário, surge a necessidade e a importância de um planejamento com continuidade do cuidado prestado para esta população.

Diversos autores discutem o tema, de forma que existem diferentes definições de condições crônicas complexas de saúde. Cohen *et al.* (2011) classificam de acordo com quatro critérios: presença de uma ou mais condições crônicas, necessidade de cuidados contínuos e

especializados, limitação funcional e elevada utilização dos serviços de saúde. Feudtner *et al.* (2001) definem as condições crônicas complexas de saúde como qualquer doença cuja duração mínima seja de doze meses (com exceção da morte em um desfecho anterior) e envolvimento de um ou mais órgãos acometidos, e que necessite de acompanhamento especializado com consequente internação em hospital terciário. Esta definição trouxe contribuições importantes para o tema, pois engloba a presença da condição crônica, suas comorbidades e uma especificidade de assistência à saúde.

Segundo Berry *et al.* (2015), o cuidado das condições crônicas complexas de saúde tem como objetivo minimizar os eventos agudos, a dor, sofrimento, e a sobrecarga familiar e favorecer o desenvolvimento funcional, permanência prolongada fora do ambiente hospitalar.

Ainda encontramos lacunas na saúde pública para solucionar alguns problemas que abrangem a população pediátrica, principalmente na mudança do perfil das doenças, no fluxo de deslocamento em busca de assistência terapêutica, na mudança no modelo hospitalocêntrico e na construção de uma rede de cuidado coordenada e integrada entre os níveis de atenção à saúde (MARTINS; DA HORA, 2016; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

No cenário das doenças crônicas, encontramos o Instituto Nacional de Câncer (INCA), onde foi realizado este estudo, localizado na cidade do Rio de Janeiro. É um órgão auxiliar do Ministério da Saúde com a missão de promover o controle do câncer através de ações nacionais e integradas envolvendo prevenção, detecção precoce e controle do câncer, assistência médico-hospitalar de alta complexidade, ensino e desenvolvimento de pesquisas e informações epidemiológicas (INCA, 2017). O instituto contempla cinco unidades no município do Rio de Janeiro, sendo que no seu prédio sede, denominado HCI, encontra-se o setor de oncologia pediátrica e hematologia infantil que oferece a assistência especializada às crianças e adolescentes.

O câncer é um dos principais problemas de saúde pública no mundo (INCA, 2019). O câncer infantojuvenil (até os 19 anos) apresenta o número de novos casos esperados para o Brasil, para cada ano do triênio 2020-2022, será de 4.310 casos novos no sexo masculino e de 4.150 para o sexo feminino (INCA, 2019). Esses valores correspondem a um risco estimado de 137,87 casos novos por milhão no sexo masculino e 139,04 por milhão no sexo feminino. Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento oncológico foi expressivo, demonstrando aumento na taxa de cura e sobrevida das crianças e adolescentes em torno de 80%. Com isto, esta população faz parte de uma transição etária antes não vista, na qual as crianças e os adolescentes sobreviventes podem apresentar problemas crônicos de saúde decorrentes do tratamento (INCA, 2019). No Brasil, dispomos de uma Política Nacional de Atenção

Oncológica, descrita na portaria 963 de 27 de maio de 2013 pelo Ministério da Saúde, para prevenção e controle do câncer, e introduziu a assistência em cuidados paliativos como parte integrada dos cuidados ao paciente com câncer. Seu objetivo é a redução da mortalidade e das incapacidades causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com esta doença, contribuir para a prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

Na Classificação Internacional das Doenças, as neoplasias estão inseridas nas demandas e necessidades das doenças crônicas complexas. Têm a sua trajetória marcada por internações recorrentes ou de longa duração, podem apresentar sequelas graves decorrentes do tratamento, ou necessitam de alguma tecnologia para viabilidade da vida (OMS, 2003). Nas últimas décadas, com os avanços tecnológicos em saúde, houve um aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes com problemas congênitos ou doenças graves que antes não sobreviviam e tornaram-se portadores de doenças crônicas que necessitam de algum suporte para manutenção da vida. São, assim, denominados de “Crianças Dependentes de Tecnologia” (WAGNER; POWER; FOX, 1987; MOREIRA; GOMES; DE SÁ, 2014).

A expressão “Crianças Dependentes de Tecnologia” (CDT) apresenta limitações funcionais severas e engloba o uso prolongado de qualquer tecnologia na tentativa de compensar a perda de alguma função vital, tais como: traqueostomia, gastrostomia, suporte ventilatório (invasivo ou não), oxigenoterapia, derivação ventrículo-peritoneal, cateteres de longa permanência para medicamentos de uso contínuo, diálise peritoneal, nutrição parenteral, sondas para alimentação enteral, entre outros (WAGNER; POWER; FOX, 1987).

O tratamento oncológico pediátrico apresenta-se sob várias modalidades, entre elas: quimioterapia, cirurgia, radioterapia, transplante de medula óssea (associados ou não) e pode haver lesões teciduais e/ou toxicidades decorrentes de tais modalidades terapêuticas. Em alguns casos com sequelas importantes, amputações e limitações funcionais, com necessidade de reabilitação física, da fala e deglutição. As alterações cognitivas e visuais, quando presentes, requerem atenção e cuidado individualizado também pela equipe da classe hospitalar como facilitador do processo de aprendizagem e desenvolvimento social durante a infância (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

As crianças e adolescentes em tratamento oncológico no INCA são oriundas de vários municípios do Estado do Rio de Janeiro e de outras localidades do Brasil. São acompanhadas na unidade para realização das suas consultas ambulatoriais, realização de exames, cirurgias, radioterapia, quimioterapia ambulatorial ou quando necessitam de internação hospitalar. Desde

o momento do diagnóstico e ao longo do percurso do tratamento, algumas vezes surpreendidas por limitações físicas ou alguma incapacidade, estas crianças e adolescentes podem se tornar dependentes de alguma tecnologia para sobrevivência, ou encontram-se em cuidados paliativos ou fora de possibilidades de cura. Estes pacientes e seus familiares são assistidos por uma equipe multiprofissional e o grande desafio é a articulação em rede para o planejamento e continuidade do cuidado no domiciliar (ALVES; MOREIRA, 2015; MOREIRA *et al.*, 2017; MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018).

Dentre as particularidades encontradas nos pacientes pediátricos e adolescentes do Instituto Nacional de Câncer, destacamos algumas complicações clínicas como as incapacidades funcionais neurológicas, ocorrência e recorrência de trombose venosa profunda, insuficiência cardíaca decorrente de quimioterapia, déficits cognitivos, auditivos e visuais, transtornos psiquiátricos, alterações hormonais, distúrbios eletrolíticos graves, perda de peso ponderal e infecções. O conhecimento das diferentes características clínicas e o grau de gravidade apresentado nas crianças e adolescentes, bem como a avaliação da dor e sinais de emergência oncológica, é fundamental para os profissionais de saúde que lidam diretamente com as crianças e adolescentes e na qualidade da assistência prestada (INCA, 2009).

O câncer, assim como as doenças crônicas em pediatria, envolve ativamente os familiares, principalmente os pais, no acompanhamento diário e nas internações prolongadas, muitas vezes com prejuízos financeiros na renda familiar por ficarem ausentes do trabalho. Pela cronicidade da situação, estas crianças e adolescentes são privados do convívio com os outros membros da família, do convívio escolar e do ciclo de amizades (RABELLO; RODRIGUES, 2010; MOREIRA; GOMES; DE SÁ, 2014).

O tratamento oncológico pode levar a permanência prolongada nas unidades de internação hospitalar, trajetória marcada por um desgaste emocional dos familiares ou cuidadores e a necessidade de um acompanhamento psicológico e espiritual frente às notícias de instabilidade clínica, gravidade ou de fim de vida, bem como apoio para enfrentamento do luto e pós-luto (PACHECO; GOLDIM, 2019).

O acompanhamento com equipe de saúde especializada e multiprofissional se faz necessário tanto nos espaços hospitalares quanto domiciliares, entretanto, é importante investigar como esse processo ocorre na realidade desses pacientes. As internações prolongadas acarretam prejuízos ao desenvolvimento global das crianças e adolescentes e afetam diretamente sua qualidade de vida. Estreitar a comunicação com os familiares e pacientes, por exemplo, a respeito do prognóstico e tratamento, fortalece o vínculo e cria um elo de confiança da equipe com estes sujeitos. A estratégia de comunicação lúdica de acordo com a faixa etária

e a inclusão da criança e do adolescente na participação e nas tomadas de decisões são mecanismos facilitadores que direcionam parte do cuidado. Apóia-se a esta ideia a construção da rede que abrange a família, o hospital, a escola, integrando os cuidados e garantindo seus direitos (ALVES; MOREIRA, 2015; MARTINS; DA HORA, 2016).

Em muitos casos, o desfecho da doença não é favorável. E muitas vezes o diagnóstico de crianças ou adolescentes ocorre já com o processo avançado da doença, levando a internações por tempo prolongado nas enfermarias ou Unidade de Terapia Intensiva, necessitando de dispositivos para manutenção da vida. Por vezes, devido às limitações funcionais importantes, estes pacientes permanecem internados no hospital por tempo prolongado devido à escassez de uma rede de apoio que ofereça um cuidado multidisciplinar integral em domicílio para crianças e adolescentes (RABELLO; RODRIGUES, 2010).

O cuidado paliativo deveria ser instituído desde o início da doença aos pacientes e seus familiares de forma contínua e integral, multidisciplinar, com ênfase no alívio e controle dos sintomas, favorecendo a autonomia ao paciente e seus familiares nas tomadas de decisões referentes ao curso do seu tratamento e inserindo o paciente e seus familiares no plano de cuidado diário, sob supervisão de uma equipe de saúde capacitada para tal (MOREIRA *et al.*, 2017; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Tanto as crianças dependentes de alguma tecnologia devido ao adoecimento crônico por outras etiologias quanto as crianças com câncer estão inseridas nos cuidados paliativos. Porém, parecem ser uma parcela da população não vista pelo Sistema Único de Saúde, pois demandam de necessidades no cuidado e encontram muitas limitações impostas pelo sistema.

Estar diante de um problema de saúde crônico, que requer cuidado prolongado, ou lidar com um corpo marcado pelo tratamento, vai muito além de conviver com uma limitação física. Impõe uma mudança no modo de reorganizar a vida e a estrutura familiar. Lidar com o sofrimento que é gerado pelo adoecimento crônico possibilita, de certa forma, elaborar formas para ressignificar o sentido da família frente ao cuidado dos seus filhos (PAEZ; MOREIRA, 2019).

Nesta pesquisa, utilizaremos a perspectiva teórico-metodológica da antropologia da saúde para investigar as trajetórias assistenciais e narrativa dos familiares de crianças e adolescentes acometidos por neoplasias, com destaque para suas experiências durante as internações prolongadas e o processo de desospitalização.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO DO ESTUDO

Analisar a trajetória assistencial de internação prolongada e desospitalização de crianças e adolescentes com condições crônicas e dependentes de tecnologia a partir do ponto de vista dos familiares, considerando os dilemas éticos envolvidos.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Analisar as experiências das famílias no processo de internação prolongada e desospitalização de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Refletir sobre os dilemas bioéticos relacionados com a hospitalização prolongada e processo de desospitalização de crianças e adolescentes.

Discutir os fatores que facilitam ou dificultam o processo de desospitalização das crianças e adolescentes internados e dependentes de tecnologia.

3 CUIDADO, DESOSPITALIZAÇÃO E ASPECTOS BIOÉTICOS DAS CONDIÇÕES CRÔNICAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Neste capítulo, abordaremos a construção da linha de cuidado, o processo de desospitalização e os dilemas bioéticos que estão envolvidos no cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas e dependentes de tecnologia.

3.1 LINHA DE CUIDADO E AS CONDIÇÕES CRÔNICAS

A expressão “Cuidado” foi utilizada por Heidegger (1995) fazendo referência ao próprio ser do ser humano, pelo modo de ele compreender a si e a seu mundo, nos modos de agir e interagir. Nas práticas de promoção, proteção ou recuperação em saúde, o cuidado é uma atitude terapêutica que pode estar articulada a esse sentido de existencial (AYRES, 2004). Isto nos leva a refletir sobre a dimensão cuidadora dos profissionais de saúde que deve estabelecer vínculos e o foco de atenção centrado no paciente, restabelecendo diálogos, acolhendo sofrimentos e resolvendo os problemas. Para Ayres (2004), o cuidado é definido como “*uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade*” (AYRES, 2004, p. 74, grifos do autor).

O campo do cuidado à saúde da criança e adolescente com condições crônicas envolve internações prolongadas, uso de tecnologias, presença constante dos acompanhantes, complicações e sequelas em saúde. Neste contexto o processo de cuidado coloca desafios para profissionais e gestores, particularmente quanto à formação de vínculos com os usuários voltados para a ampliação das vias de diálogo e acolhimento para que seja possível construir um cuidado corresponsável e fortalecendo a autonomia e qualidade de vida de crianças e adolescentes.

Okido, Zago e Lima (2015) classificam o núcleo familiar como a forma de atenção onde iniciam-se os primeiros cuidados da doença; após intervenção médica, se faz o diagnóstico e retornam para o núcleo familiar para avaliar e se adequarem ao tratamento proposto e, assim, tomar decisões acerca da resolução dos problemas. Inicia-se nesta trajetória de cuidado uma complementação dos saberes da equipe de saúde com os familiares, onde, socialmente, a mãe é ainda a principal provedora dos cuidados e necessita adquirir habilidades para lidar com a nova rotina de vida, organizando e construindo um cuidado singular para seu filho (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Ao pensar na assistência em saúde é importante que todo modelo de atenção seja voltado para a necessidade do usuário enquanto sujeito/pessoa, possibilitando ações terapêuticas mais compartilhadas, gerando autonomia e também responsabilização do usuário em relação ao modo de viver (GARIGIGLIO, 2012). É um desafio permanente articular as diferentes dimensões do trabalho em saúde à humanização da atenção oferecida. Humanizar é, acima de tudo, valorizar os diferentes sujeitos implicados no processo de produção em saúde.

Como ponto de destaque na trajetória das doenças crônicas complexas, a integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede, sendo necessário, portanto, interligar o cuidado oferecido nos diferentes níveis de atenção em saúde, com o objetivo de apoiar o paciente, dar autonomia ao sujeito, orientar seus familiares e ajudá-los na reconstrução do seu novo modo de vida (FRANCO; MERHY, 2008). A continuidade do cuidado deve ser acompanhada e monitorizada. Para isso, é necessária responsabilização da equipe e dos gestores para que não ocorra a fragmentação do cuidado (DE LIMA *et al.*, 2018; MALTA; MERHY, 2010).

Inserir as famílias nas decisões e planejamento, assim como serem capacitadas para os cuidados aos seus filhos em uma perspectiva de readaptação e normalização da vida diária, resulta em redução das internações, despesas ao sistema de saúde e, simultaneamente, melhora os resultados clínicos e satisfação das famílias (LACERDA *et al.*, 2019). A garantia da continuidade dos cuidados e a qualidade de vida dessas crianças fora do hospital dependem da integração entre atenção básica e os serviços de saúde da atenção terciária (MOREIRA *et al.*, 2017).

Malta e Merhy (2010) discute que é fundamental no percurso da linha do cuidado nas doenças crônicas não transmissíveis centrada nas necessidades dos usuários, a presença do cuidador e uma rede de serviços de saúde que dê suporte necessário adequado, bem como o desenvolvimento de políticas de promoção, prevenção, vigilância e assistências das doenças crônicas não transmissíveis.

Frente às mudanças no perfil epidemiológico em oncopediatria, os agravos decorrentes da doença demandam cuidados permanentes aos pacientes oncológicos. Isto implica em uma reorientação dos serviços de saúde, formação e capacitação de profissionais, para que possa ser colocado em prática uma assistência de qualidade, facilitando a desospitalização destas crianças, bem como auxílio e promoção do cuidado junto aos familiares e acesso a uma rede de cuidado em saúde. Quando tomamos o cuidado como eixo da integralidade, pensamos na atitude dos profissionais de saúde frente à percepção das necessidades dos pacientes. O trabalho em saúde tem como uma de suas características a relação entre as pessoas que trazem suas necessidades ou sofrimento, além da troca de saberes científicos como recurso para solucionar

os problemas ou a interpretação das demandas trazidas por estes (SILVA JR; ALVES; ALVES, 2005).

De acordo com Merhy e Franco (2003), na produção do cuidado, as relações estabelecidas no trabalho em saúde são fundamentais e foram denominadas de tecnologias leves, que estão relacionadas com a forma de agir entre os sujeitos trabalhadores e os usuários; as tecnologias leve-duras, que estão relacionadas ao modo singular de cada profissional associado ao conhecimento técnico; e as duras, que estão relacionadas aos instrumentos. Nesta pesquisa, quando utilizamos o termo dependência de tecnologia, nos referimos às tecnologias duras, exemplificadas no estudo como qualquer aparato ou instrumento tecnológico que substitua uma função vital.

Para uma melhor atuação das equipes em saúde na elaboração do plano de cuidados prolongados nas doenças crônicas complexas, a Portaria n.2809, de 7 de dezembro de 2012, estabelece a organização dos cuidados junto à rede de atenção às urgências e emergências no âmbito do SUS, tendo como objetivo a recuperação clínica e funcional, através da reabilitação para os usuários com necessidade de cuidados individualizados e que se encontram em internações prolongadas nas unidades hospitalares. Cabe ressaltar que, como parte desta diretriz, está incluído equidade no acesso e articulação entre as equipes com a atenção básica. A alta hospitalar responsável e a corresponsabilização dos familiares no cuidado, bem como o incentivo à autonomia e autocuidado do usuário, são fundamentais para a integralidade na assistência oferecida. Muito mais do que tecnologia em saúde somente, a prática do ato de cuidar envolve sentimentos e ações devido ao impacto emocional nos usuários e seus familiares (BRASIL, 2012).

Mas ainda encontramos lacunas na saúde pública para solucionar alguns problemas que abrangem a população pediátrica, principalmente na mudança do perfil das doenças, no fluxo de deslocamento em busca de assistência terapêutica, na mudança do modelo hospitalocêntrico e na construção de uma rede de cuidado coordenada e integrada entre os diferentes níveis de atenção (MARTINS; DA HORA, 2017; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

As condições crônicas são problemas de saúde que demandam tratamento contínuo de longa duração e cuidados permanentes. Sendo assim, estudos sobre o processo de desospitalização são fundamentais para a autonomia e melhora da qualidade de vida destas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Cabe neste cenário reflexões sobre os desafios e dilemas éticos decorrentes das situações de crianças dependentes de tecnologia e o lugar que elas ocupam na sociedade. No Brasil, poucos estudos contêm dados que permitam avaliar quantas crianças vivem nestas condições limítrofes de vida ou sobrevivendo por uso das

tecnologias. Assim, afirmamos que elas permanecem invisíveis no interior das suas famílias (RABELLO; RODRIGUES, 2010). Ressaltamos que a ausência de dados epidemiológicos sobre o perfil dessas crianças e adolescentes com condições crônicas dificulta a concretização de políticas públicas voltadas para o cuidado desta população.

3.2 A DESOSPITALIZAÇÃO

A mudança nos modelos assistenciais confere à atenção primária a sua importância na continuidade do cuidado e a participação ativa da família e comunidade no processo de reinserção social das pessoas advindas de internações prolongadas. Neste contexto, o Ministério da Saúde vem construindo políticas e estratégias de atenção e apoio aos pacientes com problemas crônicos de saúde, a fim de promover a qualidade de vida para estes indivíduos, como forma de integração e participação familiar na continuidade dos cuidados (BRASIL, 2013).

O termo desospitalização surge vinculado à desinstitucionalização e deve ser entendido como um processo facilitador para a retirada das pessoas do ambiente hospitalar e reinserção familiar e social do paciente na rede de apoio (OLÁRIO *et al.*, 2018). Considerada como parte dos princípios da Política de Humanização Hospitalar e eixo central do atendimento domiciliar, a desospitalização representa a retomada e estabelecimento de uma nova rotina de vida, permeada por sentimentos e emoções. Através da elaboração de um planejamento minucioso junto aos familiares, a desospitalização pode ocorrer de forma responsável e segura com plano de continuidade dos cuidados e capacitação dos familiares (SILVA; DE SENA; CASTRO, 2018). A estrutura socio/familiar é sempre um pré-requisito para a desospitalização e necessita de aceitação por parte dos familiares. Uma vez que o processo tenha sido planejado e organizado, diminui as chances de reinternações precoces por complicações clínicas (DE CASTRO; MOREIRA, 2018; OLÁRIO *et al.*, 2018).

A discussão sobre desospitalização teve origem com a reforma psiquiátrica nos anos 70, a favor de uma mudança nos modelos de atenção à saúde, defesa da saúde coletiva, equidade nos serviços e produção de tecnologia de cuidado (CARNEIRO; ROCHA, 2004). É entendida como um processo político e social complexo com mudanças nos modelos assistenciais, visando superar um modelo de hospital psiquiátrico que naquela época estava, muitas vezes, associado ao descaso e violência aos pacientes (BARROSO; SILVA, 2011). O movimento social pelos direitos dos pacientes psiquiátricos teve como objetivo a construção de uma rede de atenção à saúde mental em substituição ao modelo hospitalocêntrico existente, com

participação dos familiares, transformação dos valores culturais e sociais nas relações interpessoais (HIRDES, 2009).

Com o movimento italiano da reforma psiquiátrica surge o termo desinstitucionalização definido como um deslocamento da atenção oferecida na instituição para a comunidade, distrito ou território (HIRDES, 2009). Mas a desinstitucionalização tem uma conotação mais ampla, pois, para Rotelli (2001), é o contato efetivo do paciente na sua “existência” diante da sua doença. Ocorre uma mudança no modo de ver como as pessoas são tratadas para transformar o seu sofrimento em produção de vida, de sentido.

Para Amarante:

a desinstitucionalização não se restringe à reestruturação técnica, de serviços, de novas e modernas terapias: torna-se um processo complexo de recolocar o problema, de reconstruir saberes e práticas, de estabelecer novas relações. Por isso, é acima de tudo, um processo ético-estético, de reconhecimento de novas situações que produzem novos sujeitos, novos sujeitos de direito e novos direitos para os sujeitos (AMARANTE, 2009, p. 34).

Fazem parte da construção do planejamento da desospitalização os diálogos entre equipes e familiares, treinamentos necessários quanto à realização dos procedimentos com o paciente, infraestrutura adequada do domicílio com garantia de acesso e segurança (DE CASTRO; MOREIRA, 2018). Após períodos de longa permanência no ambiente hospitalar, a preparação de ida para casa envolve muitos sentimentos porque trata-se de algo novo para a família e a criança. Além da estabilidade clínica no decorrer do tratamento, muitas vezes se faz necessário realizar mudanças estruturais nas suas próprias casas como: adaptação da rede elétrica, ampliação de mais um cômodo ou reestruturação dos ambientes para receber uma cama hospitalar, instalação de ar-condicionado para conforto dos seus filhos (DE CASTRO; MOREIRA, 2018). Adaptar-se a uma nova rotina de vida no ambiente domiciliar pode causar medo, estranhamentos, insegurança, porque a família – na maioria das vezes a mãe – torna-se a cuidadora por tempo integral e precisa lidar com o desenvolvimento de uma expertise que depende da particularidade de cada um no entendimento e realização dos cuidados do dia a dia (DE CASTRO; MOREIRA, 2018).

Podemos considerar que o processo de desospitalização requer um aprendizado de novos saberes familiares em relação aos cuidados realizados diariamente com seus filhos, os quais incluem aspiração traqueal, troca de cânula metálica traqueal, instalação de dietas pela gastrostomia, lidar com aparelhos de ventilação mecânica portátil, concentradores de oxigênio etc. (CARVALHO *et al.*, 2019).

Durante o período de hospitalização, o início da introdução desses novos saberes familiares favorece o enfrentamento do processo de desospitalização e a permanência da criança no seu ambiente familiar (PINTO, 2010). Compreender melhor este processo de transições do cuidado, a partir da perspectiva das famílias, pode contribuir para o cuidado integral oferecido às crianças e aos adolescentes no seu processo de saúde e continuidade do cuidado.

O Ministério da Saúde, ao perceber a importância da desospitalização, criou em 2011 o Programa Melhor em Casa (MS, 2012) com o objetivo de ampliar o atendimento domiciliar do Sistema Único de Saúde e oferecer atenção domiciliar para pessoas que apresentem dificuldades temporárias ou definitivas, reduzindo o período de permanência nas internações e otimização dos recursos financeiros e estruturais da Rede de Atenção à Saúde (RAS), humanização da atenção à saúde e com a ampliação da autonomia dos sujeitos na participação ativa nos planos de cuidado. Essa política estruturava um programa de assistência multidisciplinar para o cuidado a pacientes adultos e pediátricos classificados de acordo com o grau de necessidade de atenção, desde limitações físicas para locomoção até necessidade de uso contínuo de equipamentos. Este programa revela fragilidades na sua proposta de cobertura na rede de atenção do SUS e um grande desafio para absorver os pacientes oriundos dos hospitais de maior complexidade. Uma das dificuldades é o fornecimento de tecnologias para os pacientes que delas necessitem, com vistas a manter e garantir continuidade do cuidado em domicílio (MARTINS; DA HORA, 2017; DRUCKER, 2007).

As recomendações propostas pela Portaria 825 de 25 de abril de 2016 (MS, 2016) são relacionadas à redefinição da atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) para atualizar as equipes habilitadas na atenção domiciliar. As diretrizes incluem medidas para redução do tempo de permanência no ambiente hospitalar, integralidade da assistência e linhas de cuidado baseadas nas necessidades dos usuários com estímulo à participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, dos usuários e suas famílias (BRASIL, 2016).

Olário *et al.* (2018) desenvolveram um estudo no Hospital Municipal Cardoso Fontes acerca do processo de desospitalização de pacientes adultos em cuidados paliativos. Os autores descrevem que esses são encaminhados para uma equipe multidisciplinar, a qual oferece um Serviço de Atenção à desospitalização para os pacientes em cuidados paliativos que são acompanhados nesta unidade hospitalar e encontram-se em processo de transição para o seu domicílio. Olário *et al.* (2018) observaram relevância na articulação em rede favorecendo os encaminhamentos e acolhimentos; diminuição nas reinternações hospitalares que fala a favor da otimização dos leitos hospitalares; a importância da família na participação dos cuidados; e os Itinerários Terapêuticos na busca por atendimento.

O Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, em 2001, foi um dos pioneiros no Brasil a criar um Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI/IFF) como uma estratégia de assistência integral às crianças e adolescentes dependentes de tecnologia que se encontravam em internações prolongadas no instituto, como medida de apoio à desospitalização destes pacientes (CRUZ FILHO; VACHOD, 2013). Na experiência do PADI/IFF, com o decorrer dos seus vinte anos de existência do programa, a desospitalização é realizada de forma segura, reduzindo o tempo de permanência hospitalar, minimizando os riscos de infecção e diminuição dos custos relacionados ao tratamento. O programa realiza visitas domiciliares com atendimento de fisioterapia, enfermagem, médico pediatra e psicólogo pela sua própria equipe além da assistência pela rede de cuidado mais próxima do domicílio (LOT; CRUZ FILHO, 2020). Embora encontre dificuldades como, por exemplo: ampliar a oferta da assistência para um maior número de crianças hospitalizadas, necessidades de equipamentos/insumos, adequação das moradias e localização que permita o acesso da equipe, entre outros; o PADI/IFF oferece um serviço de qualidade para os seus beneficiados e facilita a melhor compreensão sobre a complexidade da criança doente para seus familiares, amenizando sofrimentos e contribuindo para o enfrentamento da nova realidade (CRUZ FILHO; VACHOD, 2013; RABELLO; RODRIGUES, 2010; DRUCKER, 2007).

Encontramos outras experiências com desospitalização de crianças crônicas. De acordo com Novais *et al.* (2021), o hospital filantrópico Martagão Gesteira, em Salvador, possui uma Unidade de Treinamento para Desospitalização, criada em maio de 2012, com a finalidade de transição dos cuidados para o domicílio de crianças com condições crônicas complexas, as quais são assistidas pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar. No decorrer dos anos, a unidade assistiu 94 crianças dependentes de ventilação mecânica, decorrentes de várias etiologias. Para que a desospitalização aconteça, os estudos indicam que é necessário a estabilidade do quadro clínico, a capacitação dos cuidadores, além das condições de higiene, estrutura física das moradias para receber as crianças e viabilidade de acesso para o transporte em casos de urgência (DE CASTRO; MOREIRA, 2018; NOVAIS, 2021; SCHRAMM; FLORIANI, 2004).

A Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais implementou no ano 2002 um programa específico – chamado Programa Ventilar – para assistência domiciliar e apoio ambulatorial aos pacientes com doença neuromuscular em dois hospitais da rede, o Hospital Infantil João Paulo II, na área infanto-juvenil, e o Hospital Júlia Kubitschek, na área de adultos. A abordagem domiciliar inclui a ventilação mecânica e a capacitação dos cuidadores.

No município de Fortaleza existe um Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) que há

20 anos oferece assistência multidisciplinar aos pacientes advindos dos principais hospitais da cidade, juntamente com o empréstimo de aparelhos para aspiração, ventilação mecânica e concentradores de oxigênio para os que necessitam.

O termo ‘atendimento domiciliar’ compreende uma série de serviços realizados no domicílio, como visita médica de forma periódica, cuidados de enfermagem, realização de um programa de reabilitação fisioterapêutica e fonoaudióloga, acompanhamento psicológico, visita do Serviço Social com orientações aos familiares, e destina-se ao suporte terapêutico do paciente para dar continuidade ao seu tratamento, com programas de reabilitação ou de cuidados paliativos e ventilação mecânica invasiva domiciliar (CRUZ FILHO; VACHOD, 2013; MADUREIRA; MOREIRA; DE SÁ, 2017).

No Brasil, o crescimento de atendimento domiciliar é recente, datando seu início na década de 90, tanto no setor público quanto o privado, na busca por uma melhor utilização dos recursos financeiros. Em 23 de novembro de 2018 foi criada a Portaria n.68 que:

torna pública a decisão de incorporar a ventilação mecânica invasiva domiciliar para pacientes com insuficiência respiratória crônica, mediante pactuação tripartite no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2018).

O Ministério da Saúde presta assistência domiciliar por um programa intitulado como Melhor em Casa, com visitas por equipe de saúde aos domicílios, mas não contempla o programa a oferta de aparelhos de ventilação mecânica para os pacientes. Fato este que os familiares devem percorrer o caminho da judicialização, o que torna o processo para desospitalização demorado e desgastante para o paciente e seus familiares (MS, 2013).

No INCA existe uma unidade voltada para os cuidados paliativos aos pacientes adultos, HC-IV, localizado no bairro de Vila Isabel – RJ, com uma estrutura para internações hospitalares, consultas ambulatoriais e pronto atendimento para os pacientes da unidade e visitas interdisciplinares a domicílio, facilitando a desospitalização dos pacientes adultos. Essa unidade tem como objetivo facilitar o retorno para casa e a permanência dos pacientes no convívio familiar, de forma assistida, e oferecer medicamentos para o controle dos sintomas (INCA, 2014).

Entretanto, para a unidade de pediatria do INCA não se dispõe de uma equipe que possa realizar as visitas domiciliares nos casos de desospitalização. É um desafio constante a articulação com as equipes de atenção primária dos municípios e a busca para apoio financeiro ou os caminhos da judicialização quando se trata de dependências tecnológicas para sobrevivência. Nos últimos cinco anos, de acordo com os dados do sistema interno de registro

hospitalar, 45 pacientes entre crianças e adolescentes passaram por internações prolongadas acima de sessenta dias e tinham alguma dependência tecnológica.

Os cuidados paliativos são oferecidos na unidade de internação ou através da articulação da equipe da pediatria com os profissionais da atenção primária de cada município, de acordo com a vontade dos familiares ou das crianças e adolescentes, quando estes têm a autonomia para decidir, e nos casos de desospitalização dos pacientes que necessitem de visitas domiciliares, as mesmas podem ser realizadas também com as equipes de saúde do Programa Melhor em Casa ou do município onde residem, de acordo com a disponibilidade de equipes e insumos para prestar a assistência em domicílio.

Ainda assim, os familiares que residem em áreas consideradas de risco pela Secretaria de Segurança Pública, ainda encontram dificuldades para o atendimento domiciliar mais especializado. Mesmo sendo assistidas por equipes da atenção primária, é fundamental que o vínculo e comunicação com as equipes do Instituto não deixem de acontecer, de acordo com a necessidade de cada paciente.

O INCA é um hospital terciário com capacidade atual para 26 leitos de internação pediátrica, divididos em terapia intensiva pediátrica, hematologia infantil e enfermaria de oncologia pediátrica clínica e cirúrgica, além do pronto atendimento para os pacientes matriculados na instituição. Os acompanhantes permanecem todo o período de internação ao lado da criança ou adolescente em todos os setores de internação. Como local para o desenvolvimento de atividades e interação social o instituto oferece a brinquedoteca e a classe hospitalar.

As mães ou acompanhantes vivem em uma constante busca de reorganização familiar, participam do sofrimento causado pela doença ameaçadora da vida, além de problemas sociais e o cansaço pelas internações prolongadas (PAEZ; MOREIRA, 2019). Como parte do cuidado oferecido, é fundamental entender a importância de acolher os acompanhantes, crianças e adolescentes que permanecem internados, e valorizar a inclusão destes na participação ativa do cuidado assistido durante a permanência hospitalar, principalmente nos casos em que os pacientes dependem de alguma tecnologia para sobrevivência e a família deve estar segura para receber a alta hospitalar (MOREIRA *et al.*, 2017). Na continuidade do cuidado, e de acordo com a sua complexidade, é fundamental manter a comunicação com a rede de atenção primária, fortalecendo o vínculo na continuidade do cuidado.

No INCA houve a criação da Comissão de Desospitalização através da portaria n.1060 de 2017 (INCA, 2017), formada por uma equipe multidisciplinar e com o objetivo de realizar grupos de orientação para pacientes e acompanhantes que chegam ao hospital para dar início

ao tratamento e acompanhar pacientes em internação prolongada a fim de elaborar o planejamento da alta hospitalar responsável junto à equipe multidisciplinar.

O grupo de orientação multidisciplinar permite a aproximação da equipe multidisciplinar com os pacientes e familiares esclarecendo o percurso do tratamento pela unidade, suas complicações clínicas e orientações quanto aos direitos sociais dos pacientes (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017). Estreitar a comunicação dos profissionais de saúde com a atenção primária com vistas a necessidade da transição do cuidado hospitalar para o ambiente domiciliar e realizar pesquisas que possam trazer benefícios e entendimento sobre os complicadores dos pacientes crônicos, suas necessidades e estratégias para o cuidado a fim de facilitar o processo de desospitalização são algumas das ações realizadas pelos profissionais (BRITO; SILVA; SIQUEIRA-BATISTA, 2021).

3.3 ASPECTOS BIOÉTICOS NO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA

A Bioética traz subsídios que consistem em analisar determinadas práticas humanas, ao modo de ser e quais as consequências disto, com reflexões contra ou a favor embasadas numa argumentação moral. De acordo com Rego, Palácios e Siqueira (2014, p. 32), a bioética “pode ser definida como o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e dos cuidados em saúde, que emprega uma variedade de metodologias éticas em um ambiente interdisciplinar”. Na década de 70, surgiram questões bioéticas de caráter individual, relacionadas às questões limite como eutanásia, aborto, entre outras, priorizando a autonomia do sujeito. A partir da década de 80, surgiram questões relacionadas à estrutura e gestão do sistema de saúde trazendo reflexões acerca dos sistemas de saúde e questões como a sua estrutura e funcionamento, meios de acesso a ele; avançando com o passar dos anos em questões de justiça social, equidade e alocação de recursos (FORTES; ZOBOLI, 2006). Neste estudo, discutiremos adiante quais questões bioéticas estão envolvidas nos cuidados em saúde das crianças e adolescentes com câncer e dependentes de tecnologia.

O surgimento de uma “nova pediatria” com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de suporte à vida, e mais precisamente com diagnóstico de câncer, que é o interesse deste estudo, vem pondo em discussão alguns aspectos bioéticos e relevantes que vão desde o início dos sintomas com a trajetória percorrida pelas famílias em busca de um diagnóstico até a possibilidade de retorno para os seus lares após as internações prolongadas. Compreender essas necessidades é um meio de olhar para estes pacientes de um outro modo, auxiliando no

planejamento do cuidado frente aos diversos entraves que surgem pelo caminho, possibilitando que essas crianças e adolescentes saiam da invisibilidade entre muros hospitalares ou do interior de seus lares. Ainda nesta problemática, encontramos os processos de tomadas de decisões, nos quais tanto as crianças como os adolescentes e seus familiares estão envolvidos. Estão inseridas, neste contexto, questões que envolvem a troca de informações entre os profissionais de saúde com os familiares, o conhecimento das tecnologias disponíveis e os obstáculos que atravessam no acesso e planejamento desse cuidado (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019).

Rabello e Rodrigues (2010) discutem a carência de políticas públicas mais efetivas que apoiem e supram as demandas das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, principalmente quando o cenário é os seus domicílios:

A tecnologia produz crianças dependentes dela, como também é responsável pelo cuidado e o tratamento que pode durar a vida toda, dependendo do grau de incapacidade. Há deveres do Estado que não podem faltar, no sentido de atender aos direitos dessa população. É o dever de prestar atendimento de saúde compatível com as necessidades, ter escolas preparadas para, de fato, atender e desenvolver as habilidades de crianças disábeis, haver preparação de cuidadores formais e informais, que possam ajudar as famílias no cuidado com o necessitado (BRAZ, 2013, p. 55).

De acordo com o artigo 25º da Declaração Universal dos Direitos Humanos, a saúde aparece como um direito fundamental, e para muitos indivíduos isto permanece inalcançável devido às suas condições de vida e vulnerabilidade (NUNES, 2006). No Brasil, o Estatuto da criança e do adolescente é um importante instrumento legal que visa garantir os direitos desta população, embora na prática ainda existam lacunas que podem comprometer tais direitos.

Art. 4- é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (ANDRADE, 2019, p. 16).

Diversas questões bioéticas surgem no contexto das doenças crônicas das crianças e adolescentes – a dificuldade de acesso aos sistemas de saúde; meios disponíveis para tratamentos, cirurgias, tratamentos complementares e aquisição de medicamentos; relações conflituosas entre equipes de saúde e familiares no manejo e comunicação clara acerca do estado de saúde das crianças e adolescentes, inclusive a comunicação para com eles; bem como o compartilhamento das tomadas de decisões e a autonomia das crianças/adolescentes e das famílias no processo de escolhas; necessidades das famílias frente ao cuidado dos seus filhos e as dificuldades encontradas para a continuidade do cuidado em domicílio demonstram a

fragilidade do sistema de saúde e a não efetivação das políticas públicas que garantam em sua totalidade o direito da criança e do adolescente à saúde.

Para discutir as questões referentes à temática deste estudo, tomaremos como base os princípios da beneficência, não maleficência, justiça e autonomia e também a perspectiva da Bioética da Proteção como ferramenta para auxiliar na identificação das necessidades das crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer e dependentes de tecnologia e seus familiares e o enfrentamento de conflitos e dilemas morais próprios no contexto da Saúde Pública. Floriani e Schramm (2008) definem a Bioética da Proteção como:

parte da ética aplicada constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o “capacitam” (ou tornam competente) para realizar sua vida e quem, ao contrário, não os tem (FLORIANI; SCHRAMM, 2008, p. 16, grifos dos autores).

De acordo com Santos, Ponce de Leon e Fhunghetto (2009), os quatro princípios da Bioética de Beauchamp e Childress estão inseridos no plano de cuidado: o princípio da beneficência, não maleficência, princípio da justiça e autonomia. Estes princípios são definidos na literatura como meios norteadores para as tomadas de decisões durante o percurso da doença, sendo fundamental um diálogo entre equipe de saúde, familiares, crianças e adolescentes.

Aliado aos princípios do SUS de integralidade, equidade e universalidade, a Bioética da Proteção fortalece essas diretrizes ao propor a proteção de pessoas mais vulneráveis, auxiliando gestores e profissionais de saúde nas ações e modelos de atenção à saúde (ROCHA; OLIVEIRA; SANTANA, 2019).

A começar pela dificuldade de acesso ao sistema público de saúde que está presente nas tantas idas e vindas em busca de um diagnóstico, peregrinando por locais com equipes de saúde desfalcadas, associado à falta de recursos para diagnósticos, enquanto que os serviços de saúde deveriam ser locais de acolhimento e proteção para eles. Além de que a escassez de serviços especializados pelos municípios afora gera uma sobrecarga nos grandes centros com atrasos nos diagnósticos e na condução dos tratamentos prestados que podem impactar na sobrevivência destas crianças (BRITO; SILVA; SIQUEIRA-BATISTA, 2021).

O modelo de atenção à saúde ainda está fortemente orientado em um modelo hospitalocêntrico. No geral, as crianças e adolescentes com doenças crônicas complexas enfrentam dificuldades quando internados por longos períodos devido à escassez de programas de apoio à desospitalização que possibilitem o convívio familiar e social, violando os seus direitos à educação, liberdade, autonomia e igualdade, como descrito no Estatuto da Criança e

do Adolescente (NOVAIS, 2021; CRUZ FILHO; VACHOD, 2013; LOT; CRUZ FILHO, 2020).

No percorrer da trajetória, outras necessidades que fazem parte para a continuidade do cuidado e durante o desenvolvimento dessas crianças vão aparecendo como: a dificuldade para locomoção e transporte público adequado; dificuldades para aquisição de dispositivos auxiliares para locomoção como cadeira de rodas adaptadas e próteses; dificuldades para frequentar escolas adaptadas para crianças e adolescentes com necessidades especiais, entre outros (RABELLO, 2010; BRAZ, 2013; OKIDO *et al.*, 2012). Tais questões geram um ônus, o impacto na sociedade é grande em termos de custo. As dependências tecnológicas podem perdurar por anos, e existe uma responsabilidade social que lhes é devida (PINTO *et al.*, 2019).

Particularmente, as crianças e adolescentes não alcançam a igualdade frente às outras pessoas no desenvolvimento das suas capacidades e autonomia, e quando se encontram frente a um problema crônico de saúde, permanecem vulneráveis, restritos aos leitos hospitalares, com limitações de deslocamento físico, além de sofrerem com um estigma associado a alguma deficiência ou mal formação (DOS SANTOS; MACDONALD; CARNEVALE, 2020).

Também são afetados pelas internações prolongadas que geram falta de construção de vínculos sociais, pela separação da convivência com os familiares, pela ausência de visitar o ambiente escolar, pelo revezamento dos responsáveis durante a permanência prolongada nas internações, pela privação ao lazer. A dinâmica familiar atribuiu à criança e ao adolescente valores como respeito, disciplina, estilo de educação, estilo de vida, de comunicação e desenvolve capacidades para enfrentar novos desafios de acordo com o meio em que vivem (CARONI; BASTOS, 2015; MADEIRA, 2011; BRAZ, 2013).

O retorno das crianças e dos adolescentes para suas casas melhora a qualidade de vida, reduz os riscos de infecção e o número de reinternações e favorece a autonomia dos familiares frente aos cuidados de saúde (SANTOS; PONCE DE LEON; FUNGHETTO, 2011).

A desospitalização pode trazer vários benefícios para essas crianças e adolescentes, propiciando o seu desenvolvimento mais amplo e integrado com a vida em sociedade. Entretanto, para isso, é necessária a construção de um terreno mais sólido, com uma base em políticas públicas e uma rede de cuidado que possa ser alcançada pelos novos sujeitos, frutos da mudança de perfil epidemiológico e “filhos da tecnologia” (BRAZ, 2013).

Em relação ao tratamento ao qual as crianças e adolescentes são submetidas, é necessário que os mesmos, de acordo com as suas idades, desenvolvimento cognitivo e emocional, participem das tomadas de decisões. A tomada de decisão é um dos pontos centrais na prática assistencial porque envolve qual a decisão mais adequada para determinada situação, a fim de promover o bem para os pacientes, no sentido de reestruturar as relações entre os

profissionais da saúde com os pacientes (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009). Para alguns autores, o processo para a tomada de decisões ocorre com a participação do pai, da mãe ou dos familiares juntamente com a equipe de saúde. O ponto principal é a troca de informações, a implementação e a continuidade do cuidado, seja no ambiente hospitalar ou no domicílio (FERNANDEZ; MOREIRA; GOMES, 2019).

A palavra ‘autonomia’, do grego ‘*auto*’, significa ‘próprio’; e ‘*nomos*’, ‘norma’ ou ‘lei’, podendo ter várias definições em diferentes áreas do conhecimento, considerando autonomia como algo constitutivo do sujeito, na qual o indivíduo é responsável pela escolha dos valores e normas que influenciam suas tomadas de decisões e norteiam suas ações (CARONI; BASTOS, 2015; SEGRE; SILVA; SCHRAMM, 2009).

Quando aplicada às crianças e adolescentes, em geral se adota a perspectiva desenvolvimental, considerando-os no seu desenvolvimento cognitivo e na sua capacidade de discernimento, eles devem ser ouvidos e de acordo com o seu entendimento e análise da situação, e pôr em prática a sua capacidade de tomar decisões no que diz respeito ao seu estado de saúde, visando alcançar a melhor qualidade de vida (DATALTO; AFFONSECA, 2018; COUTINHO, 2005; PASTURA; LAND, 2016; MADEIRA, 2011).

Há que se ressaltar que os pacientes, seus familiares e o cuidador são as figuras mais vulneráveis neste processo, pois estão intrinsecamente ligados no que tange o sofrimento emocional causado pelas cronicidades dos problemas de saúde. Na maioria das vezes as mulheres assumem o protagonismo dessa história como principal cuidadora, centrado na construção social de que o cuidado ainda é algo somente do universo feminino, mas nem sempre por escolha própria, e sim como uma imposição social associada à carência de uma rede de apoio e escassez de equipes especializadas para a assistência domiciliar (FLORIANI; SHCRAMM, 2004). A necessidade permanente de cuidado à criança ou adolescente dependente de tecnologia faz com que as mulheres deixem de exercer a sua ocupação laboral para tornarem-se exclusivas nos cuidados dos seus filhos. Sobrecarga imposta que leva à exaustão física e emocional, necessidades financeiras, além de isolamento social, podendo prolongar-se por anos e tornar-se uma caminhada solitária com isolamento afetivo e social (DE CASTRO; MOREIRA, 2018; NOVAIS, 2020; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Outro aspecto que gera conflitos morais para os cuidadores é a responsabilidade pelo manejo de tecnologia nos seus domicílios, que envolve a realização de procedimentos técnicos que antes eram realizados somente pela equipe de saúde. Dessa forma, sinalizamos que há uma transferência de saberes e responsabilidades, e esta transição do cuidado apresenta muitos desafios. Toda esta tecnologia incorporada redefine um “novo lar” e o papel dos pais, em meio

a várias questões relacionadas a problemas sociais, econômicos, demandas psicológicas e o despreparo do cuidador. Tais responsabilidades podem vir acarretar malefícios na vida destes familiares (DRUKER, 2007; LEITE; CUNHA, 2007; SANTOS; PONCE DE LEON; FUNGHETTO, 2011).

A situação familiar pode se agravar diante de um contexto de falta de políticas públicas inclusivas e acesso aos serviços de saúde garantidos pelos direitos da criança e do adolescente. Em alguns casos, os filhos mais velhos passam a exercer também o papel de cuidadores dos irmãos mais novos enquanto a mãe se dedica ao cuidar da criança e/ou adolescente dependente de tecnologia (LEITE, CUNHA, 2007; OKIDO *et al.*, 2012; IWAMOTO; MALUF; SÁ, 2020; FLORIANI; SCHRAMM, 2004).

Tais questões morais referentes aos familiares são de suma importância e deveriam constar nas pautas das políticas públicas como forma de amparo e proteção a estas pessoas, onde elas possam contar com suporte para os danos físicos, emocionais, sociais e financeiros que a situação lhe impõe (FLORIANI; SCHRAMM, 2004; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

São definidos diversos critérios de elegibilidade para a desospitalização e que abrangem dimensões estruturais nas desigualdades das condições de vida e no acesso a políticas públicas. A desospitalização abrange questões que vão desde à macrorresponsabilização por parte dos governos com os programas de atendimento domiciliar com equipes especializadas; à micro-organização das equipes de saúde em cada território e de acordo com o planejamento de cuidado individual para cada criança ou adolescente. Dessa forma, uma das variáveis na desospitalização é a condição de acesso e das suas moradias, as quais muitas vezes não correspondem às necessidades dos seus filhos, provocando a mudança de bairro ou melhorias estruturais para que possam levar os seus filhos de volta para casa e ter o acesso das equipes de saúde. Outra condição necessária para a desospitalização é o acesso à rede elétrica, rede de água e esgoto apropriadas, refrigeração para o ambiente, janelas que permitam uma boa ventilação além de condições básicas de higiene (DE CASTRO; MOREIRA, 2018; CRUZ FILHO; VACHOD, 2013; CARVALHO *et al.*, 2019; MOURA *et al.*, 2017).

Devido a estes critérios, muitas crianças e adolescentes não conseguem ser contempladas pelos programas de desospitalização, seja por falta de recursos tecnológicos disponíveis ou falta de local apropriado para moradia. Desta forma, as famílias são obrigadas a recorrer à judicialização para garantir seu direito à saúde. Entretanto, por vezes, a demora na decisão judicial implica em não oportunidade devido à intercorrências clínicas, permanecendo o familiar e paciente reféns de um sistema de saúde que encontra lacunas para sua existência de fato. As crianças e adolescentes estão inseridos em normas legais que garantem a promoção de

práticas inclusivas para atender às suas necessidades (DOS SANTOS; MACDONALD; CARNEVALE, 2020; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Se formos analisar o contexto dos serviços de saúde, tanto na atenção primária quanto nos serviços especializados, nos deparamos com algumas limitações por parte dos profissionais da saúde em reconhecer problemas éticos existentes nos cenários de atuação profissional e nos conflitos que surgem no dia a dia (GUEDERT; GROSSEMAN, 2011). Baseado nos princípios da integralidade e humanização, que a desospitalização não seja vista como um meio para disponibilizar leitos de hospitais, mas sim como uma alternativa oferecida aos pacientes e familiares. É preciso um olhar crítico da equipe de saúde ponderando os pontos positivos ou negativos junto a eles, respeitando a autonomia dos mesmos no momento de decisão e ajudando-os na melhor escolha possível para sua qualidade de vida (SANTOS; PONCE DE LEON; FUNGHETTO, 2011; FLORIANI; SCHRAMM, 2004; RIBEIRO; GOUVÊA; CASOTTI, 2017).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo, serão detalhados os percursos metodológicos que incluem o tipo de estudo realizado, uma breve discussão sobre a perspectiva da antropologia da saúde a partir dos Itinerários Terapêuticos para a compreensão das perspectivas das famílias, a descrição dos procedimentos utilizados como local de estudo, critérios de seleção dos participantes, procedimentos para a coleta e análise dos dados e os aspectos éticos desta pesquisa.

O ponto de partida para o desenvolvimento deste estudo foi o caso de uma criança em internação prolongada, cuja tentativa de voltar para a sua casa foi um processo bastante demorado, com muitas dificuldades pelo caminho, intra e extramuro hospitalar. Fato este que moveu uma inquietação por parte da pesquisadora ao presenciar diariamente a luta dos pais em prol dos cuidados para sua filha.

Nesta época eu comecei a fazer parte da Comissão de Desospitalização do INCA, embora muito incipiente, abriu caminho na tentativa de identificar e acolher melhor estas famílias, e também como meio a ser um facilitador no processo de desospitalização junto aos membros da equipe. No decorrer desta pesquisa eu me senti extremamente emocionada em poder ouvir os relatos dos pais relatando suas experiências e a suas trajetórias em busca do cuidado após três anos desospitalizados. Estar na sua residência, um local que era para ser de conforto e segurança, mas que durante a entrevista revela o isolamento social e seus medos frente ao processo de adoecimento da filha e a busca permanente do melhor cuidado possível.

O foco desta pesquisa está centrado na trajetória e experiência das famílias e dos pacientes em busca do tratamento oncológico e a discussão dos dilemas éticos por eles vivenciados, desde a saída do seu município de origem, o percurso por eles realizados e o retorno para suas casas após internações prolongadas e necessidade de cuidado para seus filhos.

Devido à complexidade do câncer pediátrico, o itinerário das famílias com seus respectivos filhos é marcado por muitas idas e vindas ao hospital para a realização das consultas, exames diagnósticos e complementares, procedimentos cirúrgicos, realização de quimioterapia e radioterapia, além das internações hospitalares que se prolongam em decorrência das complicações e intercorrências durante o tratamento. Alguns pacientes e familiares passaram por internações prolongadas, o que dificulta ainda mais o retorno para suas casas, tendo em vista a dependência de alguma tecnologia.

Assim, como parte deste espaço de fala, demos prioridade em realizar as entrevistas em suas residências como local de estudo. Infelizmente, devido à emergência sanitária da pandemia da Covid-19 no momento da pesquisa, foi possível somente realizar a entrevista em 2

residências. Uma entrevista foi realizada no hospital durante a internação do seu filho, e as outras foram realizadas *online*, não deixando de existir a internação simultânea com o pesquisador – estes momentos serão detalhados nos capítulos seguintes.

Devido ao fato de a pesquisadora atuar diretamente na assistência pediátrica e conviver diariamente com as questões que envolvem a necessidade de um cuidado prolongado dos pacientes e familiares, não houve dificuldades em identificar as famílias que preenchiam os critérios de inclusão, bem como o acesso aos familiares. Isto pode acarretar implicações éticas na interpretação dos resultados, e a busca de um posicionamento imparcial da pesquisadora foi um desafio fundamental para priorizar o local e a voz dos sujeitos.

4.1 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo utilizou a abordagem qualitativa em uma perspectiva teórico-metodológica da antropologia em saúde (ALVES; SOUZA, 1999; GERHARDT, 2006). Nessa abordagem, buscou-se analisar o processo de diagnóstico, tratamento, internação e desospitalização a partir das narrativas dos familiares. Procuramos compreender as perspectivas das famílias, suas necessidades em saúde, utilizando a perspectiva dos Itinerários Terapêuticos dos familiares e seus filhos em busca de cuidado frente ao câncer. Fomos de encontro ao olhar dessas famílias na tentativa da percepção de suas construções na ressignificação da vida, com ênfase na narrativa da sua trajetória, não somente ao que lhes foi oferecido no ambiente hospitalar, mas em relação a tudo o que as famílias requerem para restabelecer a saúde das crianças e adolescentes com condições crônicas e dependentes de tecnologia, após o processo de desospitalização e as experiências por elas vividas em seus domicílios, suas escolhas e decisões tomadas no percurso em busca do cuidado em saúde (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008; MINAYO, 2004).

Minayo *et al.* definiram a metodologia qualitativa como:

uma pesquisa que responde a questões muito particulares. Ela se preocupa nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO *et al.*, 1993, p. 21-22).

Segundo esses autores, a abordagem qualitativa permite levar em conta a singularidade do indivíduo baseada na vivência de cada um sobre o mesmo problema, de forma única, de

acordo com a sua personalidade e seu contexto social (MINAYO, 2012).

4.2 ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: SUBSÍDIOS PARA A PERSPECTIVA TEÓRICO-METOLÓGICA

O campo das Ciências Sociais contribui para a temática do cuidado e desospitalização de pessoas com adoecimentos crônicos de longa duração quanto às interpretações dos adoecidos sobre como lidar com a doença, os efeitos e implicações que causam sobre as suas vidas (CANESQUI, 2015). As reflexões aqui expressadas visam aprofundar o conhecimento acerca da perspectiva teórico-metodológica acerca dos Itinerários Terapêuticos para visibilizar as experiências das crianças, adolescentes e seus familiares no contexto da oncologia pediátrica e os dilemas éticos por eles encontrados. Os fluxos assistenciais podem nem sempre corresponder ao percorrido e desejado pelos pacientes e familiares. Dessa forma, a fim de compreender suas necessidades, procuramos uma perspectiva que valorizasse a experiência dos sujeitos.

As primeiras pesquisas sobre o processo de “busca de atenção” vão de encontro às reflexões sobre os Itinerários Terapêuticos iniciados em 1960 com o termo “*illness behavior*”, considerando que a escolha do tratamento ocorre de acordo com as percepções e avaliações dos pacientes acerca dos recursos de saúde disponíveis. Com o passar do tempo, as teorias sobre o comportamento sofreram mudanças, e as ações dos indivíduos em busca de cuidado eram de acordo com as suas necessidades por serviços de saúde e confiança no modelo biomédico (MARTINEZ, 2006).

Na década de 1970, o conceito de Itinerários Terapêuticos emergiu como parte do campo da antropologia da saúde através dos estudos etnográficos e observação de diferentes grupos sociais, inclusão de fatores culturais e cognitivos, trazendo uma nova perspectiva à interpretação deste comportamento (PINHO; PEREIRA, 2012; AURELIANO, 2018). Todo e qualquer movimento realizado pelo indivíduo em busca de cuidado ou recuperação da sua saúde, incluindo diferentes recursos e tomadas de decisões, constitui seu itinerário que, dentro de um campo de possibilidades, traz a oportunidade de conhecer suas facilidades de acesso ou dificuldades e até incapacidades do serviço em atender à demanda do indivíduo (CABRAL *et al.*, 2011; VELHO, 1977).

Gerhardt (2006) descreve Itinerários Terapêuticos como um constructo teórico-metodológico em investigações sobre doenças, sofrimentos, aflições e perturbações de pessoas em situações concretas de adoecimento:

Itinerário terapêutico é utilizado como sinônimo de busca de cuidados terapêuticos, e procura descrever e analisar as práticas individuais e sócio-culturais de saúde nos caminhos percorridos por indivíduos de baixa renda, na tentativa de solucionar seus problemas de saúde (GERHARDT, 2006, p. 2449).

Para Alves e Souza (1999), o Itinerário Terapêutico tem como objetivo interpretar determinadas escolhas de tratamento no modo como os indivíduos avaliam e aderem ou não a determinadas alternativas. Esta análise não se limita somente a disponibilidade dos serviços em saúde, e sim pelo contexto sociocultural que ocorre. Para Pinho (2012), Itinerários Terapêuticos são um conjunto de planos e ações que se sucedem, se mesclam ou se sobrepõem para lidar com a enfermidade.

A investigação dos Itinerários Terapêuticos constitui uma prática capaz de compreender a busca pelo cuidado em condições crônicas ao longo do tempo e as possíveis formas de vivenciá-las, diferentemente da manifestação aguda (BURILLE; GERHARDT, 2014). A perspectiva dos Itinerários Terapêuticos pode apoiar os serviços na definição das estratégias adequadas para garantir aos indivíduos acesso à saúde de acordo com a sua demanda, de forma contínua e com o objetivo de proporcionar vínculo com as equipes de saúde e a continuidade do cuidado (CABRAL *et al.*, 2011). Em uma visão mais ampla dos processos de doença, podemos utilizar esta interpretação para avaliar a qualidade dos serviços ofertados e se os caminhos percorridos pelos indivíduos coincidem com os fluxos pré-determinados nos serviços de saúde, uma vez que isto está intimamente relacionado ao momento do diagnóstico e tratamento ofertado (PINTO *et al.*, 2018; SILVA; SANCHO; FIGUEIREDO, 2016). Isto reflete no desfecho da doença e seu prognóstico.

As informações obtidas através dos Itinerários Terapêuticos fornecem subsídios para a construção de linhas de cuidado integral em saúde; a sensibilidade sobre a percepção em captar informações sobre saúde, doença e o modo de viver e como é realizada esta articulação pode permitir aos gestores e profissionais de saúde aprimorar o cuidado oferecido (SILVA; SANCHO; FIGUEIREDO, 2016).

4.3 LOCAL DE ESTUDO

Este estudo foi realizado no INCA, um hospital considerado referência nacional em oncologia, localizado no município do Rio de Janeiro e vinculado ao Ministério da Saúde. Com várias clínicas especializadas, conta com a oncopediatria e hematologia infantil, ambas de alta complexidade. Este hospital tem uma ala destinada ao tratamento oncológico pediátrico que

abrange crianças e adolescentes de 0 a 18 anos encaminhadas ao instituto para diagnóstico e tratamento do câncer.

A ala de internação pediátrica é composta por Unidade de Terapia Intensiva com 6 leitos e a Enfermaria Pediátrica que atualmente encontra-se com 28 leitos para internação da oncologia pediátrica e hematologia infantil. Por ser um hospital altamente especializado, recebemos pacientes oriundos de vários municípios do Estado Rio de Janeiro e de vários Estados brasileiros que possuam suspeita de câncer ou que não encontraram tratamento adequado nos seus municípios de origem. Fato este que nos possibilita uma diversidade de situações clínicas e características socioculturais diversas, possibilitando um enriquecimento na análise e compreensão dos grupos sociais.

4.4 COLETA DE DADOS

Foi utilizada a entrevista em profundidade, apoiadas por um roteiro semiestruturado (ANEXO A), com os familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico oncológico e que passaram por internação prolongada no serviço em estudo. As entrevistas semiestruturadas combinaram perguntas abertas e fechadas, com a possibilidade do entrevistado falar livremente sobre o tema proposto (BONI; QUARESMA, 2005). Segundo Boni e Quaresma (2005), quanto menos estruturada a entrevista, maior será a investigação sobre os valores afetivos, pois cada um dos pesquisados tem uma história de vida diferente, sua singularidade.

Para alcançarmos os objetivos propostos, foi elaborado um roteiro para o nortear a entrevista, de forma que o tema estivesse contornado por questões relativas ao início dos sintomas, diagnóstico, internações prolongadas, o processo de desospitalização, momentos de decisão compartilhada, dilemas vivenciados pelas famílias e a continuidade dos cuidados em domicílio. Desse modo, foram apresentadas questões acerca da percepção dos familiares durante as suas trajetórias. Foi realizado um teste piloto com um profissional do Instituto que passou por um diagnóstico de câncer e foi em busca de tratamento, para que o roteiro de perguntas fosse ajustado e se tornasse claro para compreensão dos participantes, bem como o ajuste no aplicativo de gravação de voz do celular, visando a clareza das informações para as transcrições. Para garantir o anonimato dos participantes, foram criados códigos de identificação com letras E (entrevistado) e números (de acordo com a ordem em que foram sendo realizadas as entrevistas). Foram realizadas um total de dezesseis entrevistas, sendo que um mesmo participante foi entrevistado três vezes, um outro duas vezes, ambos em momentos distintos da sua trajetória.

O roteiro de entrevistas foi elaborado pela pesquisadora principal, começando com uma única pergunta inicial que era: como que você percebeu o problema de saúde do seu filho e o que te fez procurar o atendimento médico? O fato de iniciar com uma única pergunta ampla foi para dar a oportunidade aos entrevistados a liberdade para falarem sobre a suas trajetórias vividas na busca do cuidado para seus filhos. Em seguida, conforme a necessidade percebida pelo pesquisador sobre algum fato não comentado ou simplesmente para dar mais clareza à conversa, foram feitas as perguntas estruturadas do roteiro de entrevista com uma finalidade exploratória e para maior detalhamento das questões abordadas.

As perguntas foram no intuito de buscar informações acerca da vivência dos familiares desde o aparecimento dos sintomas e durante todo o processo de internação prolongada, bem como o processo da desospitalização, o significado da doença, a mudança na rotina de vida, informações sociodemográficas e a continuidade do cuidado frente às necessidades do filho; estas com o intuito de compreender e analisar as questões e dilemas éticos que permeiam a trajetória dos familiares e das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia no retorno para suas casas.

Segundo Cruz Neto (1993), as entrevistas se caracterizam por uma comunicação verbal, onde o pesquisador busca obter informações contidas nas falas dos atores sociais, reforçando a importância da linguagem e do significado da mesma. Através das narrativas destas famílias poderemos discutir seus aspectos gerais e analisar as narrativas baseadas na experiência vivida de cada família e sua observação em relação ao problema de saúde, com foco na fala dos sujeitos.

As narrativas dos familiares expressam o ponto de vista particular de cada um, revelam o modo de como são interpretadas e o que isto representa nas suas vidas, em um determinado tempo, espaço e contexto socio-histórico (MUYLAERT *et al.*, 2014).

Para Gerhardt (apud PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008), tanto os Itinerários Terapêuticos quanto as trajetórias assistenciais partem do ponto de vista do usuário sob a compreensão da busca por cuidado, mas comportam diferentes dimensões espaciais, temporais e relacionais. O Itinerário Terapêutico não se restringe à trajetória assistencial e a trajetória pode ser parte integrante de um itinerário. As trajetórias assistenciais são uma parte dos Itinerários Terapêuticos e representam os momentos de decisões e escolhas do usuário no percurso de busca pelo cuidado, os fluxos circunscritos aos serviços de saúde (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008).

4.4.1 Trabalho de campo

Para dar início à pesquisa de campo, foi solicitado ao setor de registro hospitalar do instituto um levantamento das crianças e adolescentes das clínicas da oncopediatria e hematologia infantil que ficaram internados por mais de 60 dias¹ no INCA, nos últimos 5 anos.

Como **critério de exclusão**, foi estabelecido internações por menos de 60 dias, famílias que tiveram seus filhos falecidos e famílias que residam em locais considerados de alto risco.

Como **critério de inclusão**, realizamos as entrevistas com famílias de crianças e adolescentes que foram desospitalizadas do INCA, oriundas de qualquer município do Rio de Janeiro e que teve sua trajetória marcada por internação prolongada no período mínimo de 60 dias e que foi ou ainda é dependente de alguma tecnologia. O período de 60 dias foi estipulado de acordo com a média de dias de internação dos pacientes internados nos últimos cinco anos. As entrevistas foram realizadas no modo presencial e virtual, de acordo com a preferência do entrevistado e/ou de acordo com as normas de Segurança de Saúde Pública mediante a pandemia vigente. Preferencialmente, pretendia-se realizar as entrevistas presencialmente, mas diante do cenário da pandemia da Covid-19, optou-se pela modalidade virtual diante dos riscos da transmissão. Somente com duas famílias as entrevistas foram presenciais.

De um total de sete famílias consultadas, obtivemos a concordância dos familiares de seis pacientes, totalizando treze entrevistados, mas completando dezesseis entrevistas, pois duas delas foram realizadas mais de uma vez, sendo um entrevistado com 3 entrevistas e outro com 2. Inicialmente, estipulamos entrevistar até 3 pessoas por família de cada paciente, podendo ser a mãe, o pai, os avós ou qualquer outra pessoa que participou e/ou participasse diretamente do cuidado com a criança ou adolescente. Para garantir o anonimato dos participantes, foram criados códigos de identificação com letras E (entrevistado) e números (de acordo com a ordem em que foram sendo realizadas as entrevistas).

Procuramos garantir a diversidade de perfis de famílias das crianças e adolescentes em termos de faixa etária, gênero, condição socioeconômica e raça, com vistas a levantar diferentes elementos na análise. Essa amplitude buscou englobar os diferentes olhares, diferentes perfis e percepções acerca do cuidado com a criança/adolescente e as dinâmicas relacionais de cada família.

¹ Na bibliografia pesquisada não houve um parâmetro consolidado sobre o tempo de internação prolongada. O mesmo variou de acordo com o perfil dos pacientes de cada serviço. Nesta pesquisa, utilizamos o período mínimo de sessenta dias como tempo de permanência observado durante as internações nos ambientes da enfermagem e terapia intensiva das crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Inca (SILVA; FONSECA, 2019; SOUSA; SANTOS, 2021; DE CASTRO, 2018; LOT; CRUZ FILHO, 2020).

Todas as entrevistas foram gravadas após autorização e depois transcritas pela pesquisadora. O roteiro de perguntas (ANEXO A) abrangeu questões desde a busca pelo diagnóstico da doença, o tratamento que foi realizado, o período de internação prolongada das crianças e adolescentes, qual a dependência tecnológica que eles possuíam ou ainda dependem e como foi a elaboração do processo de desospitalização e o retorno para os seus lares, bem como a articulação com a equipe de saúde e a tessitura da rede de apoio dessas famílias. A pesquisadora se comprometeu a enviar as transcrições aos respectivos familiares ao término da pesquisa, juntamente com um relatório para cada família contendo os resultados obtidos.

No caso das entrevistas presenciais, essas foram realizadas no domicílio das famílias e foram seguidas as medidas de proteção como distanciamento social de pelo menos um metro e meio de distância, uso de máscaras e higienização das mãos, sendo gravado o áudio. O Termo de Consentimento Informado foi entregue pessoalmente pela pesquisadora ao participante, em duas vias já assinada pela pesquisadora principal, com a obtenção da assinatura do entrevistado.

Nos casos das entrevistas virtuais, as mesmas foram realizadas através de teleconferência por plataforma digital que possibilitou a interação simultânea da pesquisadora e do entrevistado, com gravação de áudio com vistas ao registro também das suas emoções e a dinâmica por eles elaboradas. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (ANEXO B) foi enviado como carta-convite aos participantes por meio eletrônico (aplicativos de celulares) após contato telefônico prévio e antes do início da entrevista. O mesmo foi lido pelo pesquisador antes de iniciar as entrevistas, as dúvidas foram esclarecidas e os participantes sinalizaram que estavam de acordo com os termos de participação e a gravação da mesma. Em algumas ocasiões, houveram mais de um entrevistado ao mesmo tempo, sendo garantido tempo de fala para todos, de modo que na nossa percepção, tais situações favoreceram a complementação das falas e confirmação de fatos e eventos. Os detalhes de cada entrevista serão descritos a seguir, bem como a ilustração das trajetórias assistenciais e a composição da rede construída (ou não), por cada família.

As entrevistas presenciais possibilitaram a experiência de vivenciar e sentir as dificuldades encontradas pelas famílias quanto ao deslocamento e acesso a serviços, assim como possibilitou a observação da área ao redor das moradias, as relações de apoio que existem com os moradores ao entorno, observar o modo como se relacionam dentro dos seus lares, e a própria dinâmica familiar. Esta experiência trouxe uma riqueza de informações à pesquisadora e a possibilidade de vivenciar diretamente a rotina familiar frente aos cuidados realizados em seus filhos além de observar a interação social em seu próprio território.

A coleta de dados teve início somente após aprovação pelos comitês de ética das

respectivas instituições, sendo que as entrevistas ocorreram no período de junho a setembro de 2021, todas realizadas pela pesquisadora. Após a identificação dos casos de crianças e adolescentes que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, foi feito contato telefônico prévio pela pesquisadora para a realização do encontro de acordo com a disponibilidade dos participantes. Houve recusa por um dos participantes selecionados devido à reinternação do seu filho no período da coleta de dados. Esta família acabava de sair de uma internação prolongada de vários meses, e devido a intercorrências no estado de saúde do seu filho, a mesma atestou não estar em condições de falar sobre a sua trajetória. Algumas entrevistas tiveram que ser remarçadas devido a reinternações das crianças no período e a impossibilidade dos familiares. A duração das entrevistas variou de 50 minutos a 1 hora e 50 minutos, em um total de 894 minutos e 51 segundos, com 202 páginas de transcrição. Como as famílias passaram por internações prolongadas e já tinham uma relação de afeto e amizade com a pesquisadora, mesmo nas entrevistas *online* os participantes sentiram-se à vontade para conversar e relatar as suas trajetórias.

Uma das famílias entrevistadas presencialmente tinha vivenciado o processo de desospitalização há quase uma semana e pôde ser entrevistada em várias etapas da sua trajetória desde os primeiros dias em seu domicílio. Sendo assim, foram realizadas três entrevistas com o cuidador principal² e duas com o cuidador secundário. Em uma outra família, cuja criança havia sido desospitalizada há quase três anos, foram ouvidos o cuidador principal e o secundário. Outro familiar, considerado o cuidador principal, foi entrevistado em ambiente hospitalar por ainda não ter tido a possibilidade da desospitalização por motivos como o seu local de moradia em comunidade com alto índice de violência e dificuldade de acesso da equipe de saúde.

As outras oito entrevistas foram realizadas de modo virtual. Uma família, por residir em outro município no Estado do Rio de Janeiro, o pai e a mãe quiseram participar juntos. Essa família vivenciou o processo de desospitalização há dois anos e oito meses. Duas famílias, devido ao aumento do número de casos de Covid no município e para evitar o risco de exposição das famílias pela ida da pesquisadora às suas casas, as entrevistas também foram virtuais. Em outra família, participaram da entrevista virtual o cuidador principal e o secundário, contando a sua experiência após um ano da sua desospitalização; e na última família, participaram da

² O guia prático do cuidador (MS, 2008) estabelece cuidador principal a pessoa que tem a responsabilidade permanente da pessoa sob cuidado e cuidador secundário aquele que divide a responsabilidade do cuidado com o cuidador principal, auxiliando-o e substituindo-o. O termo 'cuidador' abrange várias classificações e nesta pesquisa utilizaremos os termos 'principal' e 'secundário' (DIOGO; KAWASAKI. 2001).

entrevista o cuidador principal, e os dois cuidadores secundários, desospitalizados há um ano e sete meses. Com um dos entrevistados, por incompatibilidade de horários devido ao seu trabalho, a entrevista foi realizada no modo virtual, no período noturno.

Quadro 1 – Total de crianças (Cr)/adolescentes (Ad) e seus respectivos familiares entrevistados

Crianças e adolescentes	Familiares Entrevistados	Modo de entrevista
Cr 1	Mãe (3 entrevistas), avó (2 entrevistas), tia	presencial
Ad 2	Mãe, pai	virtual
Ad 3	Mãe, pai	presencial
Ad 4	Mãe, tio	virtual
Cr 5	Mãe	presencial
Ad 6	Mãe, avô, avó	virtual

Fonte: Entrevista elaborada pela pesquisadora.

A suspensão da coleta de dados e entrada de novos sujeitos à pesquisa se deu pelo critério de saturação de dados que indica o momento de repetição das informações nas entrevistas. Saturação foi um termo criado por Glaser e Strauss (1967) para se referir a um momento no trabalho de campo em que a coleta de novos dados não acrescentaria mais conteúdo que fosse de encontro ao objeto estudado.

Foi realizada a codificação para cada entrevistado a fim de garantir a confidencialidade e privacidade dos mesmos. Utilizamos a letra “E” seguido da numeração de um a treze de acordo o número de entrevistados, e outra para as crianças e adolescentes, para as quais utilizamos as letras Cr e Ad respectivamente, de 1 a 6. Durante as trajetórias das famílias, os locais por onde eles percorreram foram mantidos nas narrativas somente por iniciais fictícias, justamente como forma de não identificação dos locais e dos bairros por onde transitaram.

Após a identificação dos participantes, os quais seus filhos atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, foi feito contato telefônico prévio pela pesquisadora para a realização do encontro de acordo com a disponibilidade dos participantes. Houve recusa por um dos participantes selecionados devido à reinternação do seu filho no período da coleta de dados. Esta família acabava de sair de uma internação prolongada de vários meses, e devido a intercorrências no estado de saúde do seu filho, a mesma atestou não estar em condições de

falar sobre a sua trajetória.

Pelo fato de os familiares já terem uma relação prévia com a pesquisadora e por esta estar inserida na equipe de assistência fisioterapêutica da pediatria talvez isso tenha limitado algumas questões nas narrativas durante as entrevistas, motivo de empenho da pesquisadora em enxergar e compreender todas as possibilidades para aproximar-se do objeto do estudo.

4.4.2 Análise dos dados

Primeiramente, todos os áudios foram analisados pela pesquisadora e revista a necessidade de reabordar o familiar caso algum assunto não tivesse sido esclarecido. Após todas as falas terem sido transcritas, foram feitas algumas leituras atentas pela pesquisadora para identificação das categorias para análise. Foram feitos, ainda, registros e anotações de observações da pesquisa de campo que auxiliaram e complementaram o processo de análise dos dados. Em seguida, todo o material foi analisado utilizando-se a técnica de Análise de Conteúdo de narrativas, definido como uma técnica que analisa tudo o que foi dito nas entrevistas ou observado pelo pesquisador, permitindo classificá-los em temas ou categorias para auxiliar na compreensão do que está por trás do discurso (BARDIN, 1977).

A técnica exige um rigor metodológico a fim de conferir significação ao material obtido e descobrir de fato o que é questionado, através de conteúdos verbais e não verbais (SILVA; FOSSÁ, 2015).

Para conferir significação aos conteúdos obtidos, de acordo com Bardin (2011), a técnica de análise do conteúdo estabelece algumas etapas propostas. Sendo assim, foi realizada uma pré-análise dos conteúdos obtidos nas entrevistas, que foi desenvolvida para organização dos dados e sistematização as ideias iniciais, o que possibilitou estabelecer os indicadores e auxiliou na orientação da interpretação das informações obtidas baseado no referencial teórico-metodológico pesquisado. É uma fase na qual o pesquisador começa a conhecer o material, denominada por Bardin como “leitura flutuante”.

Em seguida, foi realizada a segunda fase, que tem por objetivo a exploração do conteúdo obtido aonde as informações foram agregadas na construção das categorias temáticas com a organização da lista de falas que possuem maior poder de síntese, e que dão conta dos objetivos do estudo. Diante da densidade de informações obtidas na coleta de dados, foram criadas subcategorias a partir das categorias emergentes para que as questões relevantes, e frequentemente mencionadas pelos entrevistados, fossem contempladas nas discussões, buscando o significado das falas dos entrevistados.

Para finalizar, a terceira fase foi a interpretação dos resultados com vistas a captar todo o conteúdo manifesto e latente no material coletado, realizando a análise comparativa através da justaposição das diferentes categorias encontradas e analisando os aspectos semelhantes ou diferentes de cada entrevista, e dialogando com a literatura disponível (SILVA; FOSSÁ, 2015). Nesta pesquisa, ouvimos familiares, pudemos recuperar a memória da internação prolongada, as experiências vividas com o adoecimento dos seus filhos, os processos de desospitalização, discutimos os dilemas éticos nas relações, a tessitura das redes de apoio, os desafios encontrados e qual o significado que os familiares atribuíram, como foi a organização de uma nova rotina familiar e as emoções que permearam estas trajetórias.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa de mestrado foi realizada conforme a Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde de 12 de dezembro de 2012, que normatizou e regulamentou no Brasil as pesquisas envolvendo seres humanos. Foi submetida à apreciação pelos Comitês de Ética e Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) e do Instituto Nacional de Câncer (INCA), parecer número 4.745.968 sob o número CAAE: 43033520.9.0000.5240/43033520.9.3001.5274 (ANEXO C), e a coleta de dados deu início somente após esta aprovação.

Para as famílias que estavam de acordo em participar da pesquisa, foram realizados os devidos esclarecimentos fornecidos pela pesquisadora sobre o projeto, sendo lido e assinado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO B), com autorização para gravação das entrevistas, conforme propõe a CNS, garantia de sigilo e anonimato das informações pessoais.

Toda pesquisa envolve algum grau de risco – e nesse caso, particularmente, por abordar questões sensíveis relativas a seus filhos. Dessa forma, diante de qualquer desconforto ao falar sobre o tema que atribua sofrimento físico e psíquico aos familiares, causado pela entrevista, ela poderia ser suspensa. Aos entrevistados foi garantido que poderão retirar seu consentimento a qualquer momento, mesmo após coleta de dados. Antes da entrevista, foi apresentado verbalmente o projeto pela pesquisadora, lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (CNS 466/2012) e a pesquisadora obteve a autorização para gravação das entrevistas. Foi garantido aos familiares que nada relatado na pesquisa ou sua negativa na participação impactará na atenção recebida no INCA. Os nomes dos entrevistados serão fictícios e as identidades não serão reveladas.

A reflexividade envolve a reflexão crítica do pesquisador em relação à sua construção do conhecimento e aos fatores que podem influenciar no planejamento, na coordenação e na sua produção textual. Devido à pesquisadora atuar diretamente no seu campo de trabalho e pesquisa, a presença do/a pesquisador/a e a relação deste com o entrevistado traz implicações éticas. Dessa forma, para além da empatia, o/a pesquisador/a deve ser imparcial e priorizar o lugar dos sujeitos (MINAYO, 2014).

5 PERFIL DOS ENTREVISTADOS E TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS

Neste capítulo serão apresentados os participantes da pesquisa, o perfil das crianças/adolescentes, as dependências tecnológicas e a trajetória assistencial de cada família e a análise.

5.1 APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Ao entrar em contato por telefone ou pessoalmente com as famílias, percebemos que se mostraram muito interessadas e receptivas ao convite. Primeiramente, consideraram que seus relatos, como parte desta pesquisa, poderiam colaborar para iniciativas futuras e melhorias no atendimento às crianças e adolescentes, para os processos de desospitalização de outras crianças. Mas também percebemos que as famílias percebiam o convite para a entrevista como uma oportunidade de serem ouvidas e de narrarem as suas trajetórias, deixaram aqui registrado as suas dificuldades e também as suas alegrias. A pesquisadora acompanhou essas trajetórias e procuramos trazer nos relatos as emoções vividas por essas famílias.

5.2 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DAS CRIANÇAS, DOS ADOLESCENTES E DOS FAMILIARES ENTREVISTADOS

As crianças e adolescentes que são referidas neste estudo abrangem a faixa etária entre 10 e 16 anos (idade no momento do diagnóstico até o momento da entrevista), três são do sexo feminino e três do sexo masculino. Todos eles frequentavam a escola cursando o Ensino Fundamental I e II. Os diagnósticos foram os seguintes: tumor cerebral, leucemia linfoblástica aguda, linfoma de Burkitt e tumor germinativo na cavidade abdominal.

Das seis crianças e adolescentes envolvidas no estudo, quatro utilizavam dispositivos tecnológicos permanentes para a respiração, como a traqueostomia: uma utilizou a Traqueostomia (TQT) temporariamente durante a internação prolongada, não sendo mais necessário no momento da desospitalização; e duas crianças faziam uso do aparelho para Ventilação Mecânica artificial (VM). Duas necessitavam do oxigênio suplementar em domicílio (O₂); duas utilizaram Sonda Nasoenteral (SNE) para alimentação, enquanto que quatro possuíam Gastrostomia (GTT) como dispositivo tecnológico permanente para alimentação. Duas possuíam cateter de Derivação Ventrículo-Peritoneal (DVP), e todos eles apresentaram cateter de longa permanência para realização da quimioterapia ou para infusão das medicações

durante a internação prolongada, sendo que, em duas, o cateter foi retirado alguns dias antes da desospitalização.

Quadro 2 – Perfil de identificação das crianças e adolescentes

Criança / adolescente	Gênero	Diagnóstico	Idade	Dependência tecnológica	Deficiência	Tempo de internação
Cr 1	Feminino	Tumor cerebral	11 anos	TQT, GTT, VM, O ₂	Física	4 meses
Ad 2	Masculino	Leucemia linfoblástica aguda	15 anos	Cateter venoso	Física	4 meses
Ad 3	Feminino	Tumor germinativo	16 anos	TQT, GTT, O ₂	Física	7 meses
Ad 4	Masculino	Linfoma de Burkitt	15 anos	TQT, SNE, Cateter	Física	2 meses
Cr 5	Feminino	Tumor cerebral	11 anos	TQT, GTT, DVP, VM, O ₂ , cateter venoso	Física, visual, auditiva	Não desosp.
Ad 6	Masculino	Tumor cerebral	13 anos	TQT, GTT, DVP, cateter venoso	Física	5 meses

Fonte - Entrevista elaborada pela pesquisadora

No quadro 3, podemos visualizar as características dos cuidadores principais de cada criança em relação ao grau de parentesco, escolaridade e se tinha mais filhos ou não.

Quadro 3 – Identificação do perfil dos cuidadores principais

Identificação	Cr 1	Cr 2	Cr 3	Cr 4	Cr 5	Cr 6
Grau de parentesco	Mãe	Mãe	Mãe	Tio	Mãe	Mãe
Escolaridade	Ensino Médio	Ensino Fundamental I	Ensino Médio	Ensino Médio	Ensino Fundamental II	Ensino Médio

Outros filhos	1	2	0	2	1	1
---------------	---	---	---	---	---	---

Fonte: Entrevista elaborada pela pesquisadora

Foram entrevistados familiares de duas crianças e quatro adolescentes, no total de treze participantes. Nove participantes foram do sexo feminino e quatro foram do sexo masculino. Deste total, seis eram os cuidadores principais; entre eles, cinco são mães e um possuía vínculo de parentesco consanguíneo. O restante dos familiares foram pessoas que participaram dos cuidados com as crianças e os adolescentes como pais, avós e amigos da família. Todos eram residentes no Estado do Rio de Janeiro. Com relação a aspectos socioeconômicos, precisamos destacar que, dos treze entrevistados, nove afirmaram ter deixado seus empregos para dedicar-se aos cuidados da saúde dos seus filhos e/ou aparentados ainda dentro do hospital. Somente um familiar, que não participava dos cuidados diretamente, continuou a trabalhar e ajudava a família de uma das crianças com a sua renda. Outros três entrevistados são aposentados e auxiliaram no cuidado, contribuindo com a sua renda para os gastos dos familiares.

No quadro 4 constam as características principais dos entrevistados e a correspondência com as crianças as quais são referidas neste estudo. A raça/cor foi de acordo com a autodeclaração de cada participante.

Quadro 4 – Perfil de identificação dos entrevistados e a correspondência com cada criança

Identificação	Idade	Raça/cor	Município	Trabalho/profissão
E1/ Cr 1	38 anos	branca	Região metropolitana	Se dedicou a cuidar
E2/ Cr 1	65 anos	parda	Região metropolitana	Aposentada
E3/ Cr 1	37 anos	morena	Região metropolitana	Vendedora
E4/ Ad 2	41 anos	negra	Outros municípios	Se dedicou a cuidar
E5/ Ad 2	47 anos	branco	Outros municípios	Se dedicou a cuidar
E6/ Ad 3	47 anos	parda	Região metropolitana	Se dedicou a cuidar
E7/ Ad 3	53 anos	pardo	Região metropolitana	Se dedicou a cuidar
E8/ Ad 4	47 anos	pardo	Região metropolitana	Se dedicou a cuidar
E9/ Ad 4	42 anos	parda	Região metropolitana	Se dedicou a cuidar
E10/ Cr5	31 anos	preta	Região metropolitana	Se dedicou a cuidar
E11/ Ad 6	38 anos	parda	Região metropolitana	Se dedicou a cuidar
E12/ Ad 6	63 anos	pardo	Região metropolitana	Aposentado
E13/ Ad 6	58 anos	parda	Região metropolitana	Do lar

Fonte: Entrevista elaborada pela pesquisadora

Para Minayo (2004), em uma entrevista, a interação entre os indivíduos não está voltada para a coleta de dados somente, mas também pode haver sempre uma relação na qual as informações trazidas pelos sujeitos possam ser amplamente afetadas pela natureza desse encontro, sendo tanto os pesquisadores quanto os pesquisados responsáveis pelo produto de suas relações, e que a qualidade da compreensão social depende de ambos.

As entrevistas iniciaram com a seguinte pergunta: quais foram os sintomas e sinais do seu filho que o levaram a procurar atendimento médico? Durante as entrevistas, foi interessante observar o quanto os familiares, ao encontrarem uma escuta, falam de si, falam das suas emoções, falam sobre os seus pensamentos, atitudes, se emocionam, pausam, respiram, e retomam a voz.

O trabalho assistencial diário com as crianças e adolescentes em tratamento oncológico nos coloca frente a frente com os dilemas éticos, e de certa forma atravessamos parte das trajetórias junto aos familiares ao longo de todo o cuidado prolongado durante as internações e aos poucos vamos percebendo as necessidades de cada família. O câncer infantojuvenil, embora tenha aumentado as suas chances de cura, como mostrado anteriormente, e assim como qualquer trajetória de doenças crônicas complexas, é sinônimo de sofrimento e incertezas.

5.3 TRAJETÓRIAS ASSISTENCIAIS E AS EXPERIÊNCIAS DE CADA FAMÍLIA

As trajetórias assistenciais, como parte dos Itinerários Terapêuticos, representam o caminho percorrido pelos familiares e pacientes, evidenciando o modo de funcionamento da rede, os momentos de decisão e escolha dos sujeitos e a qualidade do cuidado oferecido de acordo com as necessidades das famílias.

Trazer a “peregrinação” de usuários em busca por resolver necessidades em saúde pode pôr em evidência as implicações dos sistemas de saúde em seus itinerários, aquilo que esses sistemas possibilitam de resolutividade, ou seja, o que dão conta e tudo aquilo que “escapa” aos mesmos, bem como os efeitos que produzem sobre a experiência de usuários e famílias (BELLATO; ARAUJO; CASTRO, 2009, p. 173).

A seguir descreveremos as trajetórias assistenciais de cada família entrevistada, a sua percepção sobre o problema de saúde e o percurso percorrido em busca de cuidado. Para a compreensão das figuras, colocamos os números de 1 a 12 que representam a ordem em que os fatos aconteciam. As setas duplas indicam as várias idas e vindas, e as setas tracejadas e com

único sentido indicam as idas das equipes assistentes ao domicílio dos familiares.

Podemos perceber através da leitura destas trajetórias que essas crianças e adolescentes apresentaram diagnósticos equivocados por mais de um profissional da saúde, tanto no hospital público quanto no privado, e a peregrinação familiar em busca de cuidado foi comum a todas as famílias, com várias idas e vindas aos serviços de saúde. Observamos que, em relação ao diagnóstico, das 6 famílias entrevistadas, quatro percorreram serviços de saúde públicos e privados, 2 percorreram exclusivamente os serviços públicos de saúde; somente uma delas teve a hipótese diagnóstica por profissional da rede privada, e todas elas tiveram a confirmação diagnóstica através de profissionais da rede pública de saúde. Duas crianças que apresentavam várias dependências tecnológicas e que necessitavam ou necessitam de atendimento domiciliar foram desospitalizadas e feita a articulação em rede com atendimentos domiciliares por equipes de saúde municipal e federal.

Buscamos exemplificar nas figuras abaixo as trajetórias assistenciais de cada criança e adolescente³, os locais percorridos pelas famílias e uma breve descrição do início dos sinais e sintomas da doença.

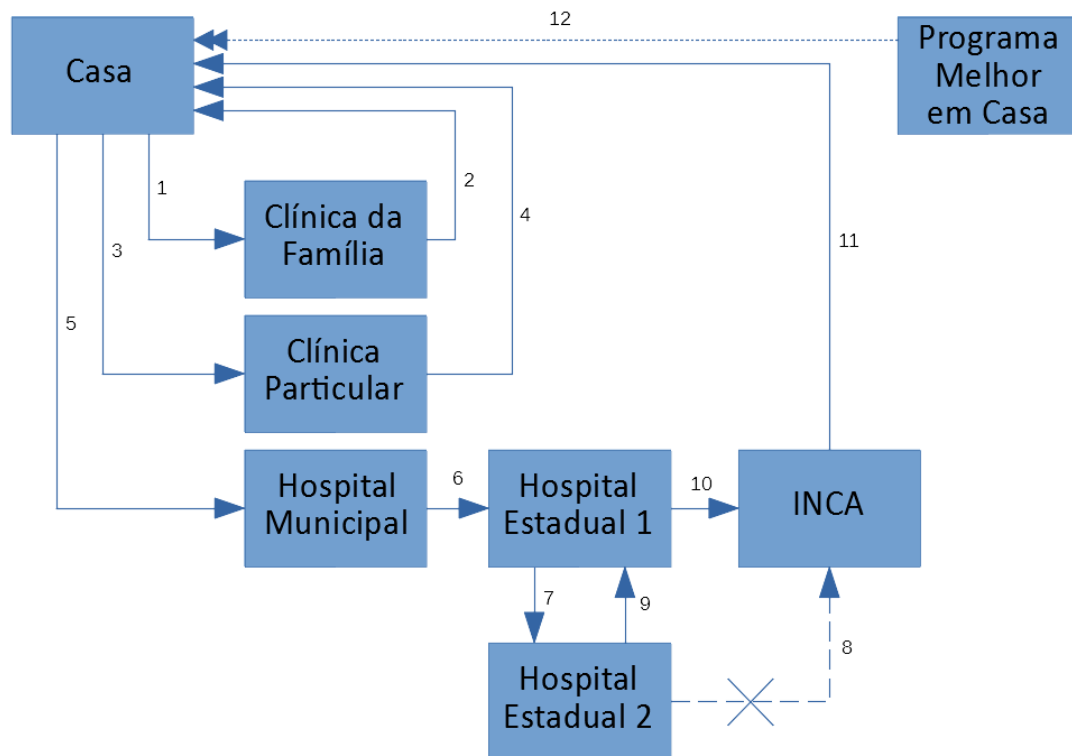
5.3.1 Trajetória Assistencial da criança 1

A Trajetória Assistencial (TA) da criança 1 deu início em janeiro de 2021, quando apareceram os primeiros sinais e sintomas da doença e a família foi em busca de atendimento nos serviços de saúde. Inicialmente, a mãe e a avó materna consideravam a possibilidade de ser sinusite devido às dores de cabeça. Mas com o passar dos dias, devido às “tonturas” e ao modo de andar, “meio tonta”, associado aos “engasgos e dificuldade para segurar o copo”, a mãe considera que não eram sintomas comuns de sinusite e insiste no atendimento médico em busca de um diagnóstico. Percorre quatro unidades de saúde, entre elas públicas e privadas. Encontra dificuldades com diagnósticos equivocados, falta de exames complementares e falta de vaga em Unidade de Terapia Intensiva. Após um mês percorrendo esses serviços de saúde, chegou ao INCA no início de março de 2020, onde permaneceu internada por quatro meses. A biópsia do tumor foi realizada no Hospital Federal 1 e encaminhada ao INCA para realizar o tratamento da radioterapia. Completou todo o tratamento, sendo desospitalizada com a articulação em rede da Clínica da Família do seu município e atendimento domiciliar pelo Programa Melhor em Casa para a continuidade do cuidado. A mãe era a cuidadora principal e deixou de trabalhar

³ Na descrição das Trajetórias Assistenciais de cada criança foram mantidas as palavras utilizadas pelos familiares.

para assumir o cuidado do filho na sua residência. A avó é a cuidadora secundária e provedora da renda para subsistência da família. A tia, que trabalha no comércio, auxilia no cuidado nos dias que está de folga do trabalho e contribui financeiramente para as despesas da família.

Figura 1 – Trajetória Assistencial da criança 1



Fonte: Autoria própria.

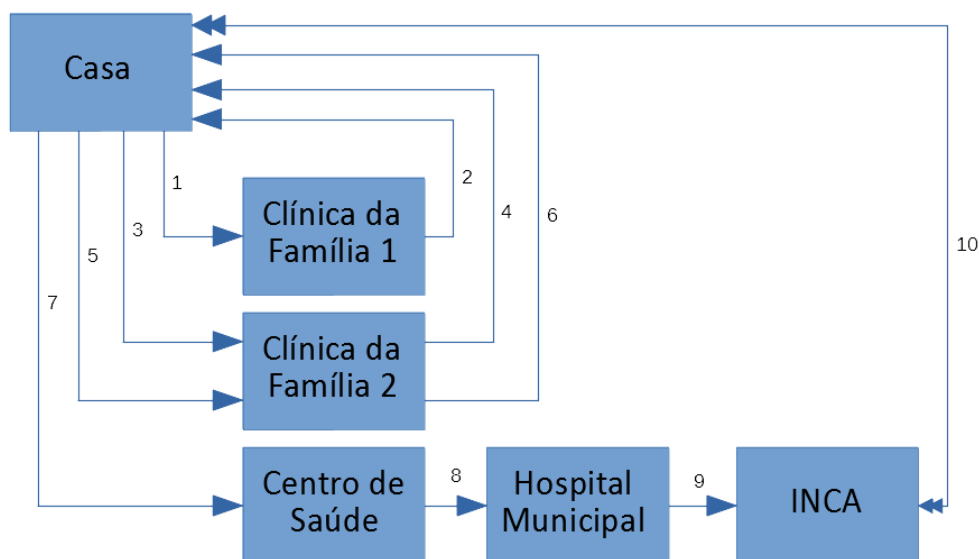
Na figura 1, a linha tracejada de número 8 representa a tentativa de transferência para o INCA e o X representa a falta de vaga naquele momento, em leito de UTI, sendo realizada posteriormente. A linha tracejada de número 12 representa as idas e vindas dos profissionais do Programa Melhor em Casa na continuidade do cuidado.

5.3.2 Trajetória Assistencial da criança 2

A TA do adolescente 2 tem início em julho de 2015, quando os pais perceberam os sinais e sintomas da doença ao secar o filho após o banho perceberam “duas bolas na virilha, atrás da orelha e na garganta”. A mãe dizia que ele estava com o rosto mais gordinho e que também tinha notado que o filho estava mais parado, pois gostava muito de jogar bola e correr. Ela, inquieta, pois não tinha notado nenhum ferimento prévio, pede ao marido para levá-lo ao

médico no dia seguinte enquanto a mesma ficava em casa com o filho mais novo, o qual ainda amamentava. Percorrendo várias unidades de saúde, inclusive de outros municípios vizinhos, também encontrou dificuldades com diagnósticos equivocados, várias idas e vindas em Clínicas da Família até chegar a um Hospital Municipal, com especialidade médica de hematologia, que concluiu o diagnóstico. Após quase um mês percorrendo as unidades de saúde chegou ao INCA no final de agosto de 2015 para dar início ao tratamento. A sua internação foi marcada por várias intercorrências, sendo que a internação mais longa durou 4 meses. Naquele momento, a criança realizava atendimentos domiciliares para reabilitação (feitos de forma privada com a ajuda financeira de amigos) e retornava ao INCA para as consultas agendadas de rotina. A mãe era a cuidadora principal e o pai, que exercia trabalho como autônomo, se dedicou aos cuidados do filho, revezando com a mãe durante o período de internação prolongada enquanto os filhos mais velhos cuidavam do irmão mais novo na sua residência em outro município do Estado do Rio de Janeiro. A avó, além de auxiliar na organização do lar, contribuiu financeiramente para as despesas de casa, pois os pais permaneceram sem renda durante alguns meses.

Figura 2 – Trajetória Assistencial do adolescente 2



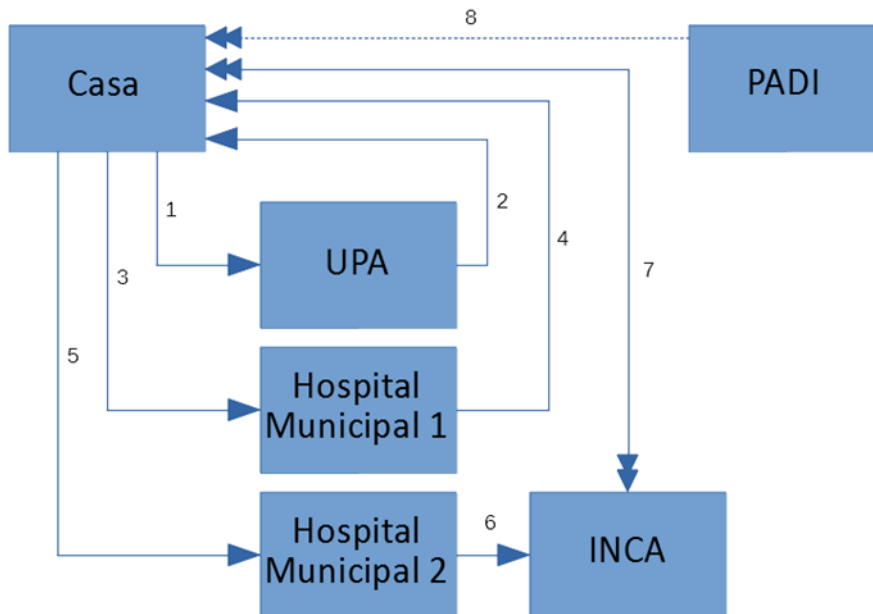
Fonte: Autoria própria.

5.3.3 Trajetória Assistencial do adolescente 3

A Trajetória do adolescente 3 teve início em dezembro de 2017 com o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença, que foi a infecção urinária. A família procura

atendimento médico e, após alguns dias mesmo com o remédio passado pelo médico, a barriga da criança estava meio inchada e a mãe a percebe “mais fraca, prostrada”. A família buscou atendimento na Clínica da família, sendo, por fim, a criança diagnosticada como infecção urinária. Em poucos dias a família percebeu um aumento do volume abdominal, endurecido à palpação e a família persiste em busca de atendimento, desta vez em Hospitais Municipais como atendimento emergencial. O aumento do volume abdominal causou estranheza nos pais, motivo que levou a interrogar a possibilidade de abuso sexual na filha adolescente. Na tentativa de atendimento em Hospital Municipal, realiza uma tomografia e teve a confirmação do diagnóstico. Em menos de um mês chegou ao INCA para dar início ao seu tratamento. Após algumas idas e vindas ao hospital e internações de curta duração, apresentou uma intercorrência clínica e permaneceu internada por vários meses no INCA, para então ser desospitalizada com a articulação em rede do Programa de Atendimento Domiciliar ao Idoso (PADI), que realiza os atendimentos em seu domicílio. O seu processo de desospitalização demorou alguns meses por encontrar as dificuldades no sistema de saúde pública e ter que encontrar um novo lugar para morarem que fosse adequado às necessidades da filha, com espaço para uma cama hospitalar e cadeira de rodas. A mãe é a sua cuidadora principal e os pais deixaram seus trabalhos para se dedicarem ao cuidado. Tiveram ajuda financeira dos familiares, amigos e sobrevivem com a renda do benefício oferecido pelo governo. Lutam na Justiça para conseguirem assistência nos cuidados em saúde em tempo integral (*Home care*) para que o pai possa retornar ao trabalho. A sua trajetória foi e é marcada por muitas esperas nas múltiplas tentativas de suprir as necessidades para o cuidado da sua filha dependente de várias tecnologias.

Figura 3 – Trajetória Assistencial da adolescente 3



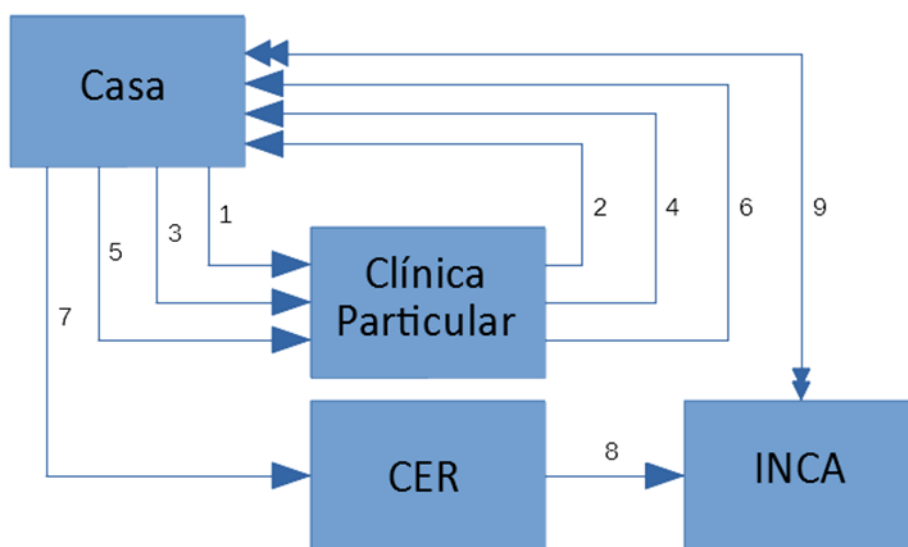
Fonte: Autoria própria.

5.3.4 Trajetória Assistencial do adolescente 4

A Trajetória Assistencial do adolescente 4 deu início em dezembro de 2019, quando apresentou vômitos frequentes que coincidiu com a ida a uma festa e no decorrer dos dias. Apresentou também perda de peso de forma acentuada. A família dizia que “nada parava no estômago” e inicialmente acreditava ser uma indisposição por algum alimento ingerido. Foi em busca de atendimento, primeiramente no serviço privado próximo à residência da família, com avaliação de um pediatra com vários anos de experiência na profissão, sendo diagnosticado como gastrite. Foram várias idas e vindas e sem apresentar melhora dos sintomas após mais de um mês em tratamento medicamentoso. A mãe, bastante preocupada, insiste em levá-lo para outra unidade de saúde; desta vez em uma unidade pública, onde foram atendidos por profissional residente de medicina, que logo no primeiro exame físico percebe o problema de saúde ao palpar uma massa abdominal. Na cultura familiar, eles acreditavam que, pelo fato de a criança ter sido examinada inicialmente por um profissional mais experiente, com mais tempo de serviço, na rede privada de saúde, passava mais confiança quanto ao diagnóstico – diferente da experiência que a família vivenciou na qual o exame foi feito em uma unidade pública e por médico residente, no início da sua carreira profissional, o qual já deu um diagnóstico preciso. Foram dois meses em busca de um diagnóstico quando chegaram ao INCA em fevereiro de 2020. Passou por várias internações, sendo a mais longa por mais de 60 dias devido ao

agravamento do caso pela Covid-19. Após, foi desospitalizado e deu continuidade ao tratamento com as consultas de rotina na unidade e internações programadas para quimioterapia. A família, que tinha atividade profissional no comércio, manteve o pai como provedor do sustento familiar, enquanto que a mãe cuidava dos irmãos na sua residência e um parente com vínculo afetivo se dedicou a permanecer como acompanhante da criança durante a internação prolongada.

Figura 4 – Trajetória Assistencial do adolescente 4



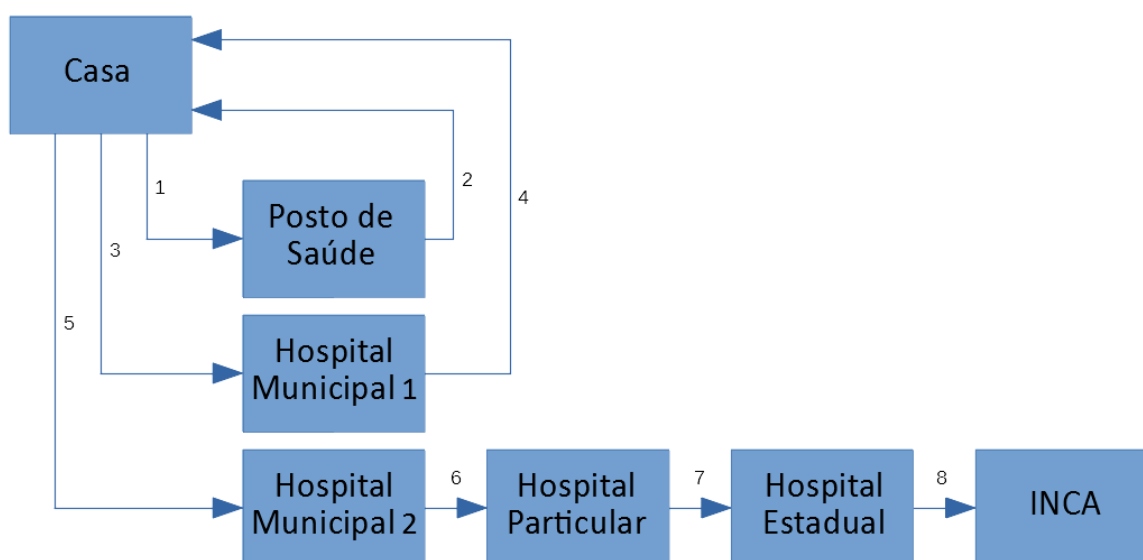
Fonte: Autoria própria.

5.3.5 Trajetória Assistencial da criança 5

A Trajetória da criança 5 teve início em dezembro de 2019, quando a mesma apresentou “estrabismo em um olho, vômitos e a puxar a perna”. A mãe, ao perceber esses sinais e sintomas, percorreu três unidades públicas de saúde, todas com diagnósticos equivocados em meio a várias idas e vindas ao seu domicílio. Inicialmente, a mãe achava que era “coisa normal da infância”, por correr e brincar muito no sol. Mas como os sintomas persistiam, a mãe procurou atendimento em um hospital privado que, ao ser realizado o exame de fundo de olho, a encaminha para um hospital público com pedido de tomografia de crânio. Neste Hospital Estadual é realizada a tomografia com constatação diagnóstica de tumor cerebral. Nesta internação é realizada a colocação de válvula ventrículo-peritoneal e então encaminhada ao INCA. Após 3 meses do início dos sintomas chegou ao INCA em março de 2020 para início do

tratamento. Passou por algumas intercorrências como infecção e reinfecção pela Covid-19, intercorrências infecciosas e necessidades de reabordagem cirúrgica com consequentes atrasos no tratamento oncológico. Ao longo dos meses de internação, apresentou comprometimento severo da sua funcionalidade e dependência de ventilação mecânica artificial. Por questões sociais de difícil resolatividade, permanece internada há mais de um ano, dependente de várias tecnologias, ainda sem a possibilidade de desospitalização pelo fato de a família residir em área de risco e as equipes de saúde não terem acesso para a continuidade do cuidado em domicílio. A mãe é a sua cuidadora principal, juntamente com a avó; a mesma teve que deixar de exercer a sua atividade profissional para dedicar-se aos cuidados da criança, e a avó contribuir financeiramente para os gastos pessoais e de transporte durante esta internação prolongada. O benefício oferecido pelo governo foi concedido após quase dois anos do início do tratamento.

Figura 5 – Trajetória Assistencial da criança 5



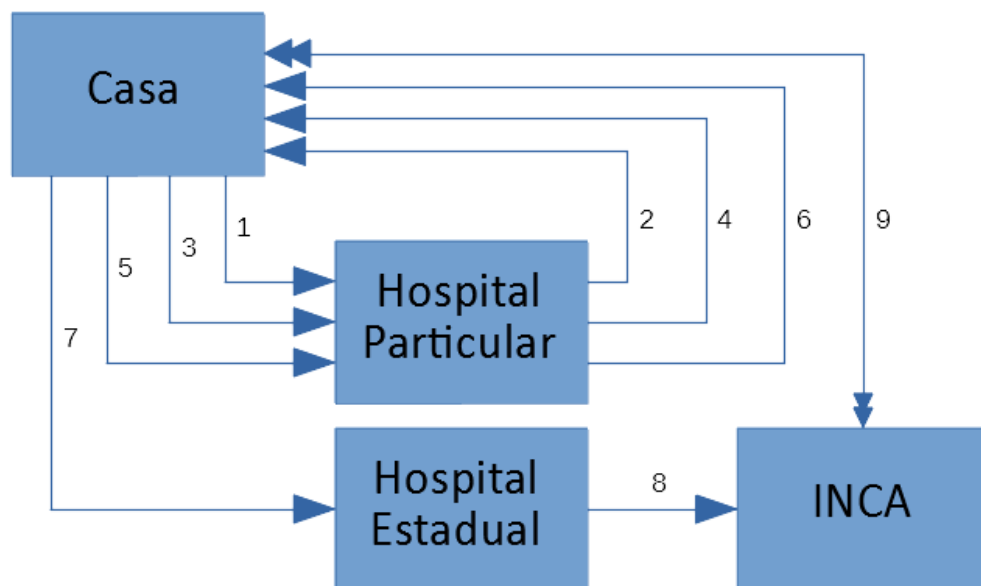
Fonte: Autoria própria.

5.3.6 Trajetória Assistencial do adolescente 6

A Trajetória do adolescente 6 deu início em dezembro de 2018 e, segundo relatos de sua mãe, apresentava fortes dores de cabeça e “desmaios em surtos”. A família inicialmente procurou atendimento em um Hospital da rede privada, com várias idas e vindas e diagnósticos equivocados como gripes, intolerância à lactose e labirintite. A mãe atribuía as dores de cabeça pelo fato do seu filho estudar muito naquele momento para as provas escolares. Com o passar

dos meses, houve piora do quadro clínico do seu filho que já apresentava dificuldades para locomoção. A mãe persiste em atendimentos médicos, e então, após 7 meses, em julho de 2019, é levado para um hospital público estadual onde é diagnosticado um tumor cerebral e é encaminhado imediatamente ao INCA para dar início ao seu tratamento. No mesmo dia é levado ao centro cirúrgico para colocação de válvula ventrículo-peritoneal e permanece internado para programação da ressecção tumoral. Após a cirurgia, essa criança apresenta dificuldade para o desmame ventilatório, permaneceu internada por quase 5 meses quando foi desospitalizada, dependente de 4 tecnologias e limitação funcional. Deu continuidade ao seu tratamento com internações programadas para quimioterapia ou internações por intercorrências clínicas, reabilitação fisioterapêutica e fonoterapia. A mãe é a cuidadora principal, seguida dos avós e irmãos mais velhos que auxiliam no cuidado diário. A mesma deixou de exercer a sua atividade profissional para dedicar-se ao cuidado da criança, com auxílio financeiro dos familiares.

Figura 6 – Trajetória do adolescente 6



Fonte: Autoria própria.

Podemos perceber através da leitura destas trajetórias que essas crianças e adolescentes apresentaram diagnósticos imprecisos por mais de um profissional da saúde. A peregrinação familiar em busca de cuidado foi comum à todas as famílias, com várias idas e vindas aos serviços de saúde. Das 6 famílias entrevistadas, quatro percorreram serviços de saúde públicos e privados, 2 percorreram exclusivamente os públicos. Somente uma delas teve a hipótese diagnóstica por profissional da rede privada, e todas elas tiveram a confirmação diagnóstica

através de profissionais da rede pública de saúde. Em todas as famílias entrevistadas, os cuidadores principais deixaram de exercer as suas atividades profissionais para se dedicarem aos cuidados dos seus filhos (exceto uma cuidadora que era do lar). Duas crianças que apresentavam várias dependências tecnológicas e que necessitavam ou necessitam de atendimento domiciliar foram desospitalizadas com a articulação em rede para a continuidade do cuidado com atendimentos domiciliares por equipes de saúde municipal e federal.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, teremos a apresentação das categorias e subcategorias que emergiram no decorrer da análise das narrativas dos familiares e a discussão dos resultados.

Através da seleção do material e leitura flutuante, como proposto por Bardin (2011), o processo de formação das categorias ocorreu em decorrência da exploração do conteúdo. As categorias emergentes foram escolhidas através das temáticas interpretadas nas falas dos sujeitos. Em seguida, de acordo com as temáticas mais frequentes analisadas através das falas dos participantes, dividimos os conteúdos em subcategorias para ser discutido separadamente, tendo em vista as diversas temáticas que surgiram nas narrativas dos familiares, como descrito no quadro 5.

Quadro 5 – Classificação do conteúdo das entrevistas

Categorias Emergentes	Subcategorias
6.1 Dificuldades e Dilemas éticos na Trajetória Assistencial	6.1.1 Percepção do problema e a peregrinação pelos serviços de saúde 6.1.2 Barreiras de acesso aos serviços de saúde e as estratégias dos familiares 6.1.3 As condições estruturais dos serviços de saúde 6.1.4 O cuidado perante a internação prolongada: desafios e aprendizado 6.1.5 A relação entre a equipe e os familiares 6.1.6 Judicialização da saúde
6.2 Desafios da desospitalização	6.2.1 Perspectivas das famílias na tomada de decisão acerca da desospitalização 6.2.2 Necessidade de envolvimento e aprendizado dos familiares no cuidado das crianças 6.2.3 Necessidades e dificuldades das famílias para o momento da desospitalização
6.3 Dimensões subjetivas, simbólicas e sociais	6.3.1 Religiosidade e apoio social 6.3.2 Sobrecarga física e emocional do cuidador
6.4 Dimensão financeira	

6.1 DIFICULDADES E DILEMAS ÉTICOS NA TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL

6.1.1 Percepção do problema e a peregrinação pelos serviços de saúde

O câncer infantojuvenil é considerado atualmente como a primeira causa de morte por doença na população de crianças e adolescentes no Brasil e 90% dos casos acontece em países de baixa e média renda (INCA, 2019). Com o crescente aumento no número de casos, há um esforço por parte das instituições em promover divulgação científica como uma das medidas para alcançar as equipes de saúde desde a atenção primária e guiar estratégias de diagnóstico precoce. Além das políticas nacionais de prevenção e controle do câncer, no Rio de Janeiro, o Instituto Desiderata⁴, fundado em 2005, criou o programa Unidos pela Cura, com ações estratégicas para detecção precoce do câncer infantojuvenil, através da capacitação de profissionais na atenção primária e organização do fluxo de pacientes da atenção primária para os hospitais especializados, além do desenvolvimento e implementação de soluções para prevenção, diagnóstico e cuidado com a saúde de crianças e adolescentes, com foco nas doenças crônicas não transmissíveis e fatores de risco para a população infantojuvenil, nos diferentes níveis de atenção.

Com vistas a melhorar o prognóstico e ter a possibilidade de aumento nas chances de cura, o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil é um desafio para as equipes de saúde porque pode apresentar sinais e sintomas que se confundem com as doenças comuns desta faixa etária. Portanto, o diagnóstico precoce está associado a um rápido encaminhamento para as equipes especializadas e permanece como uma questão a ser difundida entre os serviços de saúde para viabilizar o tratamento da doença (FIGUEIREDO; DE BARROS; ANDRADE, 2020).

Entretanto, os relatos dos familiares entrevistados apontam para um longo percurso em diferentes serviços até encontrarem a confirmação diagnóstica. Buscamos entender a percepção dos familiares em relação aos primeiros sinais e sintomas da doença dos seus filhos e como foi a busca pelo diagnóstico, e qual o retorno das equipes de saúde.

Observamos que durante a busca pelo diagnóstico as famílias receberam as mais variadas respostas pelas equipes de saúde:

“Bom... primeiro a Cr1 teve uma pequena dor de cabeça na sexta-feira, uma dor na

⁴ Ver mais em: <https://desiderata.org.br/area/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 13 mar. 2022.

garganta. Eu levei ela ao clínico da família e o médico falou que era apenas alergia. Passou um antialérgico. Passou sábado e domingo e domingo a Cr1 teve a outra dor de cabeça. E mesmo assim não, falei na segunda-feira eu vou levar ao médico. Levei ela na clínica particular, pedi para bater uma chapa né, do rosto e a doutora falou que era uma... simplesmente é... uma inflamação né, me falou, mas esqueci o nome agora, uma inflamação na face. E nisso passou antibióticos fortíssimos e eu comprei, comecei a dar na segunda-feira mesmo. Mas na terça-feira eu notei que ela ficou tonta, andando um pouco tonta, perguntei e ela tava realmente tonta e dei um copo de suco de laranja, ela não teve força suficiente para segurar com a mão só, teve que usar as duas mãos. Naquilo ali eu notei que tinha algo muito estranho, até pensei que tinha sido os remédios muito forte que a médica tinha passado. Aí eu peguei e levei ela no hospital [municipal] e nisso o médico fez [exame de] sangue e nada deu. Pedi para bater uma tomografia... e esse hospital não tinha tomografia. Aí me indicaram para ir pro hospital [estadual] Chegando no hospital [estadual] ela bateu uma tomografia e foi diagnosticado com um tumor no tronco né, um tumor na cabeça” (E1)

“E3, tô levando a Cr1 no médico, porque ela não tá bem, vou lá no hospital [estadual], porque ela não tem plano de saúde e a E1 sempre levou ela pra ser medicada numa clínica aqui perto, né. Tem um clínica hospitalar aqui no bairro que é particular, que paga uma consulta, e quando ela ficava ruizinha, com muita febre né que chegava a 38,5, então a E1 corria lá pro hospital [municipal]. Aí nisso falava sempre que era uma sinusite, que era uma amigdalite. “Que era uma garganta inflamada: mãezinha, logo, logo, ela via ficar boa”. E aí, passava a medicação pra ela, e aí, ela retornava pra casa. Dentro de 2 dias com antibiótico né que o médico passava, nisso ela ficava boa. Com 7 dias, a Cr 1 não acordou muito bem, ela né, com muita dor de cabeça e a E1 levou ela no médico. Novamente foi detectado que ela estava com amigdalite, que era uma gripe, um simples resfriado, que tudo ficaria bem. No dia seguinte, a Cr 1, ela já levantou mancando de uma perna, reclamou de dor de cabeça e já não tava com a perninha, não sei o lado direito ou esquerdo, ela já não tava conseguindo apoiar uma das perninhas no chão. Foi quando de imediato, voltou para o hospital [estadual] né, e que também ficou com a língua enrolando. Ela não estava conseguindo falar bem. E1 naquele desespero, correu com ela pro hospital” (E3)

“E assim, na verdade o hospital [municipal] não deu uma atenção devida porque assim, como que eu vou mencionar? O que eu vejo hoje da Cr 1 é que ela ficou peregrinando, sabe, no hospital, porque se toda vez que a E1 corria com ela pro hospital, ela só diagnosticava como virose, uma sinusite. Mas assim, o pessoal não tirava uma chapa da cabeça nada. Sempre dava aqueles antibióticos pra ela e a E1 seguia as orientações do médico e retornava com ela pra casa” (E3)

Foi bastante comum a percepção pela família que algo não estava bem com o seu filho, porém, a equipe de saúde não reconhece ou valoriza a queixa da criança e das suas famílias. Observamos que os familiares referem que há uma minimização da sua percepção quanto à gravidade dos sintomas:

“A princípio eu levei ela no médico e a médica falou para mim que era sinusite, tudo bem, ainda falei assim mais a sua voz embargada? Que ela começou a falar meio grosso né, diferença na voz. Ela falou que era sinusite causava isso. Mas na segunda-feira quando ela, na terça-feira quando ela acordou, e meia tonta eu sinceramente pensei que tinha sido alguma veia que tinha estourado, eu sabia que era algo neurológico né por falta de equilíbrio, mas eu pensei que não fosse tão grave” (E1)

“que era porque ela tava gorda, [a médica disse que] tinha que botar ela para correr,

“aí passou a nutricionista para ela, e ela começou a ficar mais fraca, eu comecei a diminuir a comida, eu comecei dar umas coisas para ela assim bem mais leve ... assim né, coisa que realmente era pro bem dela e eu também achava que esse passar mal dela também era por eu ter reduzido a comida dela” (E10)

“eu fui, levei né ele de novo no médico e doutora, pelo amor de Deus, o garoto não está melhorando, o que que está acontecendo? [a médica responde] “Olha só, saiu um probleminha aqui no intestino, mas não é nada não. É alguma coisa muito mínima e não tem como ver” (E9)

Vários depoimentos dos familiares referiram diferentes diagnósticos antes da confirmação do câncer que afetava as crianças. Outros estudos (DE LIMA *et al.*, 2018; FIGUEIREDO; DE BARROS; ANDRADE, 2020) referem-se à mesma questão, nos quais os familiares, nas inúmeras idas e vindas a diferentes serviços de saúde, declararam que as crianças receberam diagnósticos errôneos e tratamentos inapropriados, atrasos para a confirmação diagnóstica e demora do agendamento de exames, gerando angústias e sentimento de impotência. Desta forma, nossos dados apontaram para a mesma problemática, revelando a necessidade de um olhar amplo para um funcionamento adequado, buscando um cuidado integral em saúde:

“Aí encontrou duas bolas na virilha e depois encontramos mais duas na orelha e na garganta também. Aí ficamos assustados com ele, levamos ele pro médico. O médico falou que é glândula inflamada” (E4)

“Aí foi pro hospital, o médico particular, e nisso foi passado diagnóstico pra gente, uma série de exame, depois uma bateria de exame, fez endoscopia, e disseram que era uma gastrite” (E8)

“eu encontrei, como eu levei [o filho] na clínica da família, eu encontrei um pouco de descaso não só com ele como com outras crianças, como se aquele prontuário daquele médico, aquele horário daquele médico que interessasse mais vamos atender, vamos tocar a fila porque a fila tem que andar” (E5)

“bom, então, o Ad6 começou a ter tipo que um surto, começou a ter muita dor de cabeça, desmaio. Aí a gente sempre tava levando, das primeiras vezes falava: “ah mãezinha é só um sintoma” aí falaram que era gripe, aí depois falaram que ele tinha intolerância à lactose, aí por último veio falar que ele tinha labirintite. E nisso ele só estava piorando, piorando. Teve uma época que ele estava já tão ruim, que ele não conseguia mais andar, tá estava andando torto” (E11)

Observamos também que foi bastante comum que, na persistência e troca de serviços de saúde na busca por cuidados, as famílias referiram diferenças entre o serviço público e o privado. Neste estudo, por exemplo, na perspectiva de quatro familiares, em termos da qualidade do exame clínico, o serviço público se mostrou ser mais efetivo, porém na realização de exames complementares, o serviço privado apresentou mais facilidade e rapidez.

Uma das famílias, por dar início à sua trajetória com várias idas e vindas às unidades da Clínica da Família, conseguiu o diagnóstico ao ser encaminhada para um hospital público especializado logo na primeira avaliação, outra família, com várias idas e vindas no serviço público, encontrou o diagnóstico em uma avaliação privada, por carência de profissional especializado na unidade pública. Outras duas famílias, após várias consultas e realização de exames complementares em serviço privado sem resolução do problema da saúde do seu filho, procurou o serviço público de saúde e teve o diagnóstico na primeira avaliação médica. Não somente na região metropolitana do Rio de Janeiro, mas também pelo interior do Estado, uma família percorreu exclusivamente o serviço público, mas os familiares relataram o atraso para o diagnóstico por falta de profissional especializado na região. E na outra família, que procurou o serviço privado primeiramente, a mesma teve diagnósticos equivocados, o que com o passar do tempo, e piora clínica evidente na saúde do seu filho, recebeu o diagnóstico ao ser avaliado em hospital público.

Há que se ressaltar que o tratamento em todos os casos acabou sendo continuado em um serviço especializado público, seja porque foi referenciado por outro serviço público ou porque a família não conseguiu, financeiramente, manter o tratamento no setor privado:

“aí no Hospital [estadual] que foram ver que o cd [onde estava gravada a imagem radiológica] do Hospital [particular] tinha acusado e a doutora, que eles me pediram os laudos médicos do Hospital [particular] eu tinha levado, aí eles me pediram algum documento, eu mostrei o cd aí ele viu pelo cd que a doutora não leu. A doutora não leu o cd porque ela tinha vinte pacientes pra atender e não leu o cd do meu neto, entendeu? foi isso!” (E13)

“E nisso começou a aumentar a nossa preocupação e qualquer dor que ele sentia, que ele falava que tava sentindo, a gente ia no médico, dava um remédio na veia e mandava ele para casa” (E8)

“Teoricamente, eu tenho que se eu chego num local, eu tenho uma pessoa de idade né, eu tenho aquela pessoa ali como uma pessoa experiência, uma pessoa de referência naquilo que ela tá fazendo. Ela [se referia à médica mais jovem, do serviço público] ao botar, assim como a minha irmã me contou, ao botar a Cr4 deitado numa maca, quando ela foi apalpar ela já sentiu” (E8)

“ela começou a vomitar né, começou como estrabismo de uma vista, é começou a puxar da perna, aí eu corri com ela pra vários hospitais, mas diziam que era normal. O primeiro local foi um posto de perto de casa, mas disseram que é porque ela tinha ido para piscina e não era nada. E foi muito difícil, só consegui saber o diagnóstico dela pelo particular porque no público eu andei tudo, no Hospital [municipal], no Hospital [estadual] tudo e não conseguia. Só pagando mesmo que eu conseguir né, um fundo de olho né, vê o problema dela” (E10)

Apontamos que das Trajetórias Assistenciais das seis crianças e adolescentes envolvidos

nesse estudo, quatro iniciaram as investigações em serviços privados, mas concluíram seus diagnósticos e realizaram o tratamento no setor público. Dessa forma, somente dois adolescentes tiveram toda sua trajetória assistencial no SUS. Embora a rede privada ofereça novos recursos, serviços e especialidades médicas, as famílias que participaram desta pesquisa não obtiveram resultados satisfatórios na rede privada. Tais fatos demonstram a fragilidade de ambos os sistemas de saúde, tanto o público quanto o privado (LIMA *et al.*, 2018; FIQUEIREDO; BARROS; ANDRADE, 2020).

Gostaríamos de destacar os diversos relatos dos familiares sobre a peregrinação pelos serviços de saúde, inclusive Unidades Básicas de Saúde (UBS) devido à persistência e mudança de sintomas. Quando não encontravam resolução dos problemas na atenção primária, as famílias passam a buscar unidades mais especializadas, como emergências e hospitais, até serem encaminhadas para o nível terciário para concluir o diagnóstico e obter o tratamento especializado.

De acordo com Silva *et al.* (2020), vários motivos apontam para o desafio do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, entre eles: por apresentar sinais e sintomas inespecíficos que se confundem com doenças comuns à faixa etária; por desinformação dos pais, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, distância dos centros especializados, inaptidão profissional, lacunas do sistema público de saúde, entre outros:

“aí levei no UPA só que não resolveu, aí levei no PAM e lá eles passaram outro remédio, que o remédio que passou não resolveu. Só que ela ficou boa assim, em termos, mas a barriga dela ficou assim um pouco meio inchada. Nunca tinha acontecido isso”. (E6)

“assim, ela começou com uma infecção urinária, a gente levava ela no hospital, eles passaram antibiótico pra ela, e teve sinusite. Só o que acontece: ela começou a perder peso e a barriga dela começou a crescer e aquilo pra gente foi uma coisa que chamou muito a atenção. Tem alguma errada. A gente levou em vários hospitais, no hospital aqui consultar e nada. Falei ... [se refere a esposa], a gente tem que levar num hospital grande porque isso não é normal, entendeu? Eu fique até preocupado se alguém tivesse abusado dela, não sei... cheguei até e perguntei pra ela, "não pai..." porque a gente fica preocupado. A gente não tem o filho só dentro de casa, né?" Falei: Ad3, se aconteceu alguma coisa você pode participar com o papai, eu quero saber se alguém mexeu com você. "Não pai, ninguém mexeu não". Tá bom, eu confio em você. Você tá me falando, porque a gente sempre teve essa comunicação de confiança eu e ela. Aí um belo dia eu falei com a E6, olha só, eu vou largar de manhã do plantão, domingo, e a gente vai lá no [hospital estadual] levar a Ad3 lá pra consulta. Aí sai de casa, passei, peguei elas e fomos pro [hospital estadual] levamos ela no PAM, levamos ela no UPA, nos dois. Aí falei esses dois hospitais acho que não vai ter um especialista que possa entender melhor o que tá acontecendo com ela. Aí quando chegou lá, fizemos a ficha dela, aí foi consultada por um doutor lá, assim, se interessou, viu a Ad3 naquele estado. Mandou bater uma tomografia. "Vamos bater uma tomografia pra gente ver o que que tá havendo." Aí levaram a Ad3, bateram a tomografia, aí a doutora voltou com o resultado pra gente dizendo que ela estava com uma massa muito grande na barriga e que não iria liberar ela pra casa, que esperaria um médico,

um cirurgião que estava fazendo um procedimento lá. E6 fala: aparecer no hospital um cirurgião pediátrico, mas acho que ele tava no hospital não? (E7 fala: tava não), então ele ia chegar no plantão né. Foi chegar só à noite. E6 fala: não, ele não foi, ficamos lá esperando. Não ficou esperando, ficou internada. Tinha um médico, acho que trabalhava no INCA, que viu a tomografia dela né e falou: “nós estamos com desconfiança que seja um câncer, vamos transferir ela pro INCA” (E7)

Desse modo, podemos observar as muitas idas e vindas dos familiares em diversos serviços para se chegar a algum diagnóstico. Em alguns trechos das entrevistas, percebemos a minimização da queixa da família pelos profissionais de saúde.

Em contrapartida, chama atenção o fato de que essas crianças acabam perdendo o vínculo com as unidades básicas passada a primeira infância e as famílias recorreram aos serviços de emergência em busca de um diagnóstico. Ademais, destaca-se que são poucos os serviços públicos de saúde que possuem um atendimento especializado voltado para as necessidades do adolescente. Assim, apontamos que a perda do vínculo na primeira infância, e a carência de um cuidado continuado, sem uma regularidade nos atendimentos ao longo do desenvolvimento infantojuvenil, tenha corroborado para a peregrinação pelos serviços e atraso no diagnóstico (DE LIMA *et al.*, 2018):

“E nisso começou a aumentar a nossa preocupação e qualquer dor que ele sentia, que ele falava que tava sentindo, a gente ia no médico, dava um remédio na veia e mandava ele para casa” (E8)

Podemos observar as diferentes formas com que os familiares chegaram aos serviços de saúde. Alguns percorreram os serviços de pronto atendimento na atenção primária no Sistema Único de Saúde (SUS), enquanto outros recorreram aos serviços privados de saúde, em níveis secundários e terciários. A quantidade de idas e vindas em busca de diagnóstico adequado variaram nos diferentes núcleos familiares estudados.

A busca pelos serviços públicos ou privados mostrou-se com diferentes expectativas. Alguns familiares, percorrendo diversas unidades públicas, encontraram uma solução somente no serviço privado; e outros, percorrendo os serviços privados, foram encontrar o diagnóstico no serviço público, seguiram com o tratamento no público por suprir toda a demanda que o cuidado prolongado impõe:

“Teoricamente, eu tenho que se eu chego num local, eu tenho uma pessoa de idade né, eu tenho aquela pessoa ali como uma pessoa experiência, uma pessoa de referência naquilo que ela tá fazendo Ela [se referia à médica mais jovem, do serviço público] ao botar, assim como a minha irmã me contou, ao botar a Cr4 deitado numa maca, quando ela foi apalpar ela já sentiu” (E8)

Outros fatores que alguns familiares referiram que podem ter levado ao atraso diagnóstico foi a falta de exames clínicos e laboratoriais na investigação diagnóstica, bem como a valorização das queixas, tanto no sistema público de saúde quanto no privado. Do total de seis famílias, quatro crianças/adolescentes que investigaram o diagnóstico com consultas particulares e realização de exames foram diagnosticadas no sistema público de saúde e mantiveram seus tratamentos pelo SUS. Enquanto que dois mantiveram-se exclusivamente no serviço público de saúde.

Enfatizamos a persistência e desgaste das famílias, inclusive entre membros da mesma família, na busca do diagnóstico, e a peregrinação pelos serviços:

“aí o que acontece... passou dezembro, passou janeiro todinho e eu botando a Ad4 pra correr atrás de bola. E a Ad4 definhando, definhando, quando ele ficou com muita falta de ar eu falei assim, não tem condição eu vou ver outra situação. E falei com meu esposo, meu esposo brigou comigo e falou assim: "você não é médica, a médica lá que sabe de tudo". Eu falei assim, não! ele está pedindo socorro! o garoto está com falta de ar, emagrecendo muito e esse vômito não passa, ele sentia muita dor” (E9)

“aí a doutora falou, falou pra mim que ele tinha um problema de um ventrículo aberto, que ia bater uma tomografia, mas daqui a 3 meses quando voltasse lá” (E13)

“ela botava a Ad4 sentado na cadeira e falava que a Ad4 estava de verdeza, que Ad4 estava com preguiça, que não queria fazer nada. "Bota ele pra jogar bola" [se referia à fala da médica do serviço privado]. [a médica do serviço público pergunta] “mas ela a não examinava a Ad4”? [a mãe responde] “não, ela não examinava a Ad4” (E9)

Dentre os fatores que contribuem para a peregrinação em saúde, existem relatos não somente em oncologia, e que esbarram em questões semelhantes. Dentre os motivos citados na literatura, as longas distâncias a serem percorridas pelos familiares, a concentração nos grandes centros de serviços especializados para diagnóstico e tratamento dificultam o acesso aos serviços; o desinteresse do profissional pelas queixas apontadas pelos pacientes ou familiares, a falta ou carência de transporte para os pacientes, a carência em leitos de UTI e fragilidades na construção das redes de atenção são alguns dos principais fatores que contribuem para dificuldades de acesso aos serviços de saúde e tratamentos adequados (MENEZES *et al.*, 2006; DELFINI; BASTOS; REIS, 2017; OLIVEIRA; MATTOS; SOUZA, 2009).

No relato a seguir um dos familiares tem um sentimento de dúvida e insegurança em relação ao serviço público de saúde, em relação à gratuidade dos serviços e a qualidade do atendimento oferecido, o que leva a procurar por um serviço de saúde privado, acreditando que o serviço pago tem melhor qualidade:

“meu esposo não queria ir comigo e estava achando que eu era maluca, que o garoto estava sendo medicado na médica particular. [fala do marido] ‘você é doida, levar ele lá no SUS’ né? é, eu falei: vou levar, seja o que Deus quiser, vai abrir o meu caminho e alguma coisa eu vou descobrir que o garoto não está normal. Pelo tempo que está, com o medicamento que a doutora [do serviço privado] passou já era pra ter melhorado” (E9)

Durante as entrevistas, identificamos o momento em que se confirma o diagnóstico de câncer como um momento marcante na experiência das famílias durante a trajetória assistencial das crianças. O diagnóstico de câncer é caracterizado socialmente como um estigma de morte e sofrimento (LIMA; BARROS; ANDRADE, 2020; SILVA *et al.*, 2020).

A peregrinação pelos diversos serviços de saúde vivenciada pelas famílias acaba por intensificar a ansiedade e angústia nos familiares que estão em busca do alívio da dor e do sofrimento de seus filhos. A percepção da proximidade da morte é verbalizada por alguns familiares que expressaram seus medos, o que é recorrente na literatura (DE LIMA *et al.*, 2018; MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2017).

O diagnóstico de câncer envolve o momento da comunicação aos familiares, que, pelas entrevistas, evidenciamos que na maioria das vezes mostrou-se como um momento de desespero, tristeza e choque. Alguns entrevistados referem que se apoiavam na sua religiosidade ao receber a notícia. Nesta pesquisa, cinco dos entrevistados receberam o diagnóstico quando estavam sozinhos, pela impossibilidade de outro familiar ou amigo presente naquele momento, mas quando a notícia foi repassada para a família, mostrou momentos de muito sofrimento e ao mesmo tempo apoio por parte dos familiares:

“mas Deus escolheu a Cr1, Deus escolheu ela. Foi um choque muito grande, muito grande, muito grande né e foi só muito choro e pedi a Deus misericórdia... foi muito difícil, muito difícil, teve uma hora que eu pensei que ela não ia aguentar” (E2)

“aí caiu, abriu um buraco, eu saí correndo naquela rua ali do Leblon, me ajoelhei lá e falei Senhor, está nas suas mãos, porque pelo jeito que foi, pelo tamanho [se referia ao tumor] que estava eu falei: meu filho vai morrer” (E9)

“Porque parece que é um pesadelo que você acordou né, porque todo dia você dormir, fala assim, todo dia ela dormia e eu falava assim: é um pesadelo, um pesadelo” (E1)

“Eu fui, saí meio perdido do INCA. Cheguei em casa abracei de todo mundo, chorei com todo mundo, né e foi aquele desespero porque eu não sabia se ele voltava. Eu só falava assim, gente, vamos pedir à Deus porque as expectativas não são boas, né os médicos não deram esperança e eu não sei se a gente vai ter o Ad4 de volta. E nisso gente ficou, naquele abraça, abraça, daqui, dali e aquela choradeira, e eu só comi, troquei de roupa e corri pro INCA” (E8)

“ir num outro atendimento e já tomar essa pancada que a gente vai pro INCA. Então receber essa pancada não foi mole, pra todo mundo” (E8)

“aí eles chegaram e falaram isso pra gente, pra gente foi o fim do mundo. A gente nunca imaginaria que aquela barriga toda era um tumor, um suposto tumor” (E7)

“porque foi um baque pra todo mundo. Assim, hoje a gente vê ela nessa situação é muito triste. Porque assim, costumava ver ela brincando, sorrindo e hoje ser pego de surpresa, não é fácil”. Foi aonde que realmente veio esse baque né, esse susto. Nos pegou de surpresa” (E3)

Em virtude do diagnóstico de câncer, e a necessidade de cuidado prolongado, ocorre uma transformação na dinâmica familiar com mudança brusca da rotina, reorganização entre os membros da família, aproximação ou afastamento dos familiares. Figueiredo, de Barros e Andrade (2020), em seu estudo, buscaram compreender as experiências das famílias desde a suspeita até a confirmação diagnóstica de câncer infantojuvenil e as problemáticas que estão envolvidas no percurso do tratamento. A mudança do sistema familiar é uma delas, como relatado no trecho a seguir:

“como todo mundo, o mundo caiu de todo mundo, a casa caiu, e a gente largou tudo, a gente é criado aqui em P. e tivemos que sair todo mundo, a família toda para o apartamento do meu tio em [bairro do Rio de Janeiro]. Então todos lá na casa dele porque ficava próximo do INCA. Então qualquer intercorrência, qualquer febrezinha, a gente tinha que tá na emergência rápido. Então a gente ficou morando lá” (E8)

Os familiares também relataram as percepções e reações de seus filhos no momento que chegam ao INCA. As falas, por um lado, indicam a fragilidade, mas também a reação das crianças em relação ao seu estado de saúde e o que pode acontecer diante de um diagnóstico de câncer:

“Nisso veio a notícia que na hora foi uma bomba pra mim e muito mais pra ele que ele [a criança] achava que ia ficar internado e daqui a pouco ia estar em casa e literalmente é uma bomba” (E5)

“Ad2 lá pro décimo primeiro andar já, lá onde o pessoal vê as crianças na consulta. Tinha criança sem perna, sem braço e Ad2 não fazia pergunta nenhuma. Ficava quietinho na dele” (E5)

Em oncologia pediátrica, os tumores sólidos representam 46,2% dos casos que acometem a faixa etária infantojuvenil (INCA, 2019). A resposta ao tratamento e chances de cura dependem do diagnóstico precoce, tamanho, localização e histologia do tumor. Os familiares referiram as dificuldades em lidar com essas informações nos momentos iniciais após o diagnóstico:

“fizeram o exame da cabecinha dela. Foi aonde que acusou um caroço né. Não sabia dizer ao fundo o que que era. Mas, que tinha aparecido um nódulo na cabecinha dela. Isto já tem o que, já vai fazer 4 meses, este processo. Ela tá internada. Desde o dia que ela foi lá se consultar que ela ficou lá internada” (E3)

“Foi um choque muito grande né, os médicos do próprio Hospital [estadual] me falaram que era uma área muito difícil, que não ia ter como operar né?” (E1)

“Não assim, no início porque eu também não entendia muito, então assim não queria entender um pouco né. Assim na verdade que os profissionais explicavam muito bem, mas eu como mãe não queria entender né? Que é muito complicado receber um diagnóstico.... assim é bem complicado aceitar né? Então a equipe sempre me explicou, mas eu tô sempre assim, não quis assim entender muito né, assim preferi não entender para não sofrer tanto né” (E10)

“Quando ela veio da operação eu falei: meu Deus! como é que vai ser? mais tudo na mão de Deus. Voltamos no Hospital [estadual] temos que arrumar uma vaga para o INCA. E aí o meu mundo caiu. Como vamos para o INCA? sabendo que o hospital né, muito bom, que tem pouquíssimas vagas infelizmente. Mais agonia... e isso dias de espera né? mais dois dias de espera. Mas no segundo dia graças a Deus, apareceu uma vaga, foi conseguido pra Cr1. Chegamos no Hospital do INCA, meu Deus!... foi um susto muito grande né porque quando fala INCA já é um peso enorme [com ênfase], você sabe que ali é um hospital que o nome é a sentença de morte. Todo mundo sabe disso. Falou INCA, pronto! Vai entrar no INCA pra morrer” (E1)

O diagnóstico de câncer é caracterizado socialmente como um estigma de morte e sofrimento e a peregrinação pelos diversos serviços de saúde intensifica sintomas de ansiedade e angústia nos familiares que estão em busca do alívio da dor e do sofrimento que o adoecimento venha a causar nos seus filhos. A aproximação da morte é verbalizada por alguns familiares que expressaram seus medos e pensamentos negativos.

6.1.2 Barreiras de acesso aos serviços de saúde e as estratégias dos familiares

A base do sistema de saúde público no Brasil se fundamenta na universalização, integralidade e participação social. É um sistema que continua em desenvolvimento na tentativa de garantir a universalidade e equidade (PAIM *et al.*, 2011). Uma das estratégias prioritárias é o Programa Saúde da Família, com vistas para a organização e expansão na tentativa de promover o acesso de forma integral e contínua (MENDES *et al.*, 2011).

O acesso ao sistema de saúde também está vinculado a questões sociais, visto que a parcela da população que mais necessita do sistema é a que mais encontra dificuldades em acessá-lo. O conceito de acesso ao sistema de saúde não se limita somente ao fato de utilizar os serviços, mas de ter a liberdade para poder utilizá-lo de forma que a produção do cuidado supra as necessidades em saúde (DE CASTRO *et al.*, 2021). Já a acessibilidade está relacionada à

disponibilidade de determinado recurso, à adequação dos profissionais e dos recursos associados às necessidades da população (MENDES *et al.*, 2012).

Mendes *et al.* (2012) consideram que as dificuldades de acesso aos serviços públicos de saúde é um dos maiores problemas ainda existentes na esfera da saúde pública no país. As dificuldades no acesso podem ser várias, como barreiras organizacionais, relativas ao tempo de espera para marcação de consultas e/ou atendimento, realização de exames diagnósticos ou complementares, aquisição de medicamentos ou dispositivos para locomoção, entre outros; barreiras geográficas, referente à distância entre a residência e o serviço de saúde; existem as dificuldades encontradas pelas pessoas por residirem em áreas consideradas de risco em relação à segurança pública e aquelas que afetam as pessoas portadoras de deficiência (MENDES *et al.*, 2012; DE CASTRO *et al.*, 2021).

Essas barreiras também são diferentes para os diferentes níveis de atenção da rede SUS, sendo que, devido à escassez de centros especializados no tratamento do câncer infantojuvenil no território nacional, os mesmos se concentram nas capitais, portanto, demandando o deslocamento das famílias de várias regiões.

Em um país como o Brasil, com tantas desigualdades sociais em um vasto território dividido por áreas centrais com amplo desenvolvimento tecnológico e outras com situações de miséria e ausência de condições sanitárias básicas, o grande desafio é no planejamento e execução de medidas que assegurem um acesso igualitário dos indivíduos aos seus direitos de saúde.

Em meio a este panorama da saúde pública, distante de ser um sistema acessível a todos os brasileiros, tivemos alguns avanços na oncologia, como publicado no DOU no dia 19 de novembro de 2021, pela Lei n. 14.238, que institui o estatuto da pessoa com câncer (BRASIL, 2021), que está “destinado a assegurar e promover em condições de igualdade o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com câncer, com vistas a garantir o respeito à dignidade, à cidadania e à inclusão social”.

Observamos que a peregrinação das famílias por diversos serviços para encontrar o diagnóstico demonstra as limitações, fragilidades ou as possibilidades de cada serviço. Ao mesmo tempo, pudemos identificar as estratégias utilizadas pelas famílias para encontrar “atalhos” na tentativa de encurtar esta trajetória, como contatos pessoais e políticos:

“tinha um conhecido na câmara municipal, não era política, era funcionária, e junto com outro amigo dela aí ela veio aqui na minha casa viu a situação de Ad2, ela foi e falou assim nós vamos fazer o seguinte: eu e o amigo meu de trabalho nós vamos arcar com a despesa da fisioterapeuta durante até quando esse menino melhorar. Assim eles fizeram. Durante 6-8 meses, eles arcaram. E aí começou a Ad2 a se

desenvolver mais, coisa desse tipo. Ai nós conseguimos através depois do chefe de gabinete da prefeitura. A prefeitura nos ajudou muito, uma vaga pra Ad2 no atendimento pra deficiente, entendeu?” [E5]

“E aí começou a esperança... o médico veio, falou que, o que ele tinha mexido. Nada tinha mudado né, não tinha ficado sequelas, mas que ela ia ter que voltar para hospital de origem que é o Hospital [estadual] até poder ir para o INCA, né. Porque na verdade eu já sabia que era algo maligno, ia ter que correr para o Hospital do INCA”... “E nisso foram dois dias de agonia no Hospital [estadual] esperando a vaga né...Então eu pensei ... meu Deus!, a minha filha vai morrer aqui no Hospital [estadual] e não vai conseguir chegar até o Hospital [federal] por conta da pandemia, baixada fluminense né, tudo é mais difícil. Ai foram dois dias de pura agonia ...” (E1)

Outro familiar da Cr 1 complementa a narrativa anterior de como foi o processo para conseguir a vaga e transferência:

“mas pude ir lá dar um apoio a ela [se referia à mãe]. O processo pra transferência dela foi um pouquinho demorado, não foi uma coisa de imediato. Sempre pedindo ajuda de um, quem tinha mais conhecimento... quem trabalhava sabe, em outro hospital e poder tá agilizando né. A [mãe] também tem um amigo que ajudou. Ela correu atrás de um vereador né, pra tá agilizando a transferência dela pro hospital. Foi onde conseguiram uma vaga lá no centro, no Hospital [estadual]” (E3)

Abaixo, apresentamos a fala de um dos entrevistados que relata as dificuldades encontradas no local da sua residência com relação à possibilidade de acesso de transporte por ambulância da criança. Quando a pesquisadora pergunta sobre a existência de equipes de saúde próximo à sua casa, encontramos a seguinte resposta:

*“É fica um pouquinho distante. É porque lá é uma área de risco, tem tiroteio todo dia, tem muita barricada e ninguém quer ir pra ficar tirando barricada”
[Entrevistadora] isso ainda acontece?
“sim e cada dia tá pior. Na primeira internação da Cr5 eles ainda conseguiram ambulância aqui do INCA que foi no dia 10 que ela recebeu alta, que ela ficou do dia 10 ao 31 em casa, a ambulância conseguiu entrar ainda. Hoje em dia se fosse pra ambulância entrar, não daria, teria que carregar, parar na barricada e carregar ela, seria difícil” (E10)*

O acesso e a conseqüente acessibilidade às portas de entrada do sistema de saúde, principalmente no universo da oncologia pediátrica, que são em menor número, passa a ser um trabalho que exige muito planejamento e estruturação na forma de desenhar este sistema de saúde rendilhado por lacunas que precisam ser preenchidas. São inúmeras as dificuldades para garantir a universalidade e equidade no nosso país (DIAS *et al.*, 2019).

Quando as famílias vão em busca de um diagnóstico e possível tratamento não basta chegar à porta de entrada, tem que vencer as fragilidades e precariedades do sistema público em termos de tecnologias disponíveis e acessíveis. Logo no início desta trajetória aparecem os

primeiros obstáculos que são os encontros com profissionais especializados e capacitados para um diagnóstico diferencial que perpassa as filas de espera do sistema público na corrida contra o tempo para dar agilidade ao tratamento. Uma das demoras está na forma como são administradas as vagas das centrais de regulação, que, na prática, reflete o tempo de sobrevivência das pessoas, tendo em vista a forma como alguns tumores avançam em detrimento do tempo de espera para início do tratamento. Ainda, neste cenário, nos deparamos com os entraves institucionais a respeito de medidas operacionais internas como revisões de lâminas para laudos histopatológicos, realização de novos exames complementares, materiais e medicações disponíveis e adequados para as diversas faixas etárias, além de comunicação entre as equipes assistenciais e decisões compartilhadas com os familiares responsáveis pelas crianças e adolescentes que passam por tratamento no HCl.

Princípios como universalidade, justiça e equidade permanecem distantes em meio a fatores desfavoráveis como desinformação, ausência de políticas públicas que se concretizem na totalidade das ações de fato em prol de uma parcela da população que se apaga em meio aos privilégios de poucos e discriminações diversas. A Bioética da Proteção traz ferramentas que facilitam a compreensão e enfrentamento dos conflitos morais dando suporte, neste caso, às crianças e adolescentes, considerados vulneráveis, seja por não serem capazes de se defenderem sozinhos, pelas condições desfavoráveis de moradia, de educação, pela garantia de acesso à saúde nos hospitais e a continuidade do seu tratamento em domicílio junto aos seus familiares (SCHRAMM, 2008). Nas questões de Saúde Pública, a Bioética da Proteção vem para abrigar e proteger as pessoas mais vulneráveis no sentido de orientar as suas ações, facilitar a compreensão dos fatos, a autonomia e a tomada das suas decisões (ROCHA; OLIVEIRA; SANTANA, 2019).

Encontramos diversos depoimentos nos quais as famílias evidenciaram as deficiências do SUS durante as trajetórias assistenciais de seus filhos(as). Uma das principais dificuldades apontadas foram em relação à falta de ambulâncias para transporte no momento da transferência de vagas e a falta de equipamentos médicos para diagnóstico e tratamento, e que podem impactar no prognóstico da criança:

“já deu o diagnóstico e falou da marcação. E como deu problema de ausência de ambulância, aí nós fomos no outro dia. Esperou mais um dia pra ir.” (E6)

“demorou eu acho que uns dois dias porque eles falavam que não tinha vaga, aí estavam tentando lá e em outros lugares e aí conseguiu lá, né”. (E6)

“Aí eu peguei e levei ela no Hospital [municipal] e nisso o médico fez [exame] sangue

e nada deu. Pediu para bater uma tomografia... e esse hospital não tinha tomografia. Ai me indicaram para ir pro Hospital [estadual]” (E1)

“Tinha dia que tinha rádio [radioterapia], tinha dia que não tinha. O aparelho quebrado e aquela agonia. A máquina quebrava, às vezes é só isso mesmo, a máquina. Mas o que mais prejudicou mesmo foi a máquina quebrando” (E1)

“no Hospital [municipal] com esse médico que veio do Rio pra fazer esse exame porque não tinha especialista pra fazer esse exame de sangue em criança, então esperou esse médico vim. O diagnóstico saiu dali como leucemia linfoblástica aguda pelos médicos de lá, só que não tinha atendimento pra aquele tipo de problema, que era o da leucemia, não tinha o doutor. Veio essa doutora e esse médico do Rio, fizeram todo o procedimento na Cr2, entraram no sistema, acharam essa vaga no INCA pra Cr2, e levaram pra lá” (E4, E5)

A falta de insumos materiais e equipe especializada gera impactos no cuidado e sofrimento nos familiares por acompanhar a rotina de tratamento e o desgaste que a internação prolongada pode provocar na vida desses familiares e pacientes. A distância do serviço especializado de suas residências é outro fator que impacta na vida dos familiares e convívio com os outros membros da família.

Um exemplo favorável é relatado por um familiar em relação à disponibilidade de transporte garantido para o tratamento e continuidade do cuidado para o seu filho, residente em outro município no Estado do Rio de Janeiro, em que o poder público cumpriu o direito à criança por não ter a assistência especializada em saúde no local no município de origem.

6.1.3 As condições estruturais nos serviços de saúde

Outro aspecto levantado pelos entrevistados foi com relação à estrutura física para acolher as famílias que acompanhavam seus filhos internados nas unidades de saúde. Alguns familiares reclamavam da falta de acomodação e dificuldade para sua própria higiene pessoal, ou seja, da falta de um espaço apropriado para os pais, durante a sua permanência enquanto acompanhantes dos seus filhos menores de idade, que é um direito desses pacientes como consta no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei Federal 8.069/1990, Art. 12: “Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (ESTATUTO..., 2003, p. 10).

A presença dos pais ou acompanhantes que tenham uma relação de proximidade com as crianças atenua o sofrimento, dando-lhes conforto e segurança durante o processo de internação prolongada, além da participação ativa no papel de cuidador (RODRIGUES; FERNANDES;

MARQUES, 2020), entretanto, as condições necessárias nem sempre são ofertadas:

“a espera pra você ser atendida é complicada. Ficamos lá sentado numa cadeira lá, dormimos na cadeira para internação”, até conseguir uma vaga na emergência, no Hospital M, ficamos na emergência, mas do lado de fora, na cadeira, porque não tinha vaga dentro do leito” (E6)

“e assim, na enfermaria foi muito complicado pra mim ficar porque não tinha um lugar direito pra você deitar, pra você pelo menos sentar e dormir, tirar um descanso. Porque a cadeira de lá... muito ruim. Não tinha como você ficar, tinha problema na coluna, não consegui e a minha filha também, a cama né, muito ruim né e ela com a barriga que tava um pouco alta e ficou alta depois né” (E6)

“e até eu queria deitar na cama dela, mas nem podia porque ela tinha falta de ar. Passei em pé os dias lá” (E6)

“... sem tomar banho, naquela emergência Hospital [estadual] ...” (E1)

Observamos nos depoimentos acima que existe uma falta de infraestrutura adequada para os acompanhantes nos estabelecimentos de saúde, mesmo sendo um direito adquirido das crianças e adolescentes durante a internação hospitalar, como estabelecido no Estatuto da Criança e do Adolescente (ANDRADE, 2019).

6.1.4 O cuidado durante a internação prolongada: desafios e aprendizados

Nos trechos a seguir, os familiares trazem parte das suas vivências durante o tempo que permaneceram internados acompanhando os seus filhos. Eles chamam a atenção para a escassez de profissionais na rede pública, as dificuldades encontradas no serviço público para manter a qualidade do atendimento e a garantia de profissionais capacitados presentes em seus postos de trabalho com um serviço de saúde que supra as suas necessidades:

“não, a gente tem clínica da família aqui, mas pra ser sincero não tem médico não, mas ..., não tem médico. A gente tem essa deficiência na rede pública né” (E8)

“Ela teve o primeiro AVC e vocês pegaram e fizeram assim, a fisioterapia foi de manhã e à tarde, fazia de manhã e à tarde e ela ficou, ficou com a escoliose de um lado, lado E na época e com a fisioterapia ela voltou. Daí quando saiu do CTI, ela saiu direitinha, sem nenhuma escoliose, sem nenhuma sequela, assim ortopédica, certinha, e eu até nesse dia, naquela semana a gente, eu botei ela na cadeira, fiquei passeando, levei ela na porta do CTI pra mostrar pro pessoal, e aí depois ela teve de novo o AVC na enfermaria e não teve esse acompanhamento que teve no CTI, entendeu? então assim eu acho que isso que e até hoje ela tem a sequela do lado direito, o AVC ela teve do lado D na enfermaria, na enfermaria já não teve. Só tinha um horário e não era todo dia. Então ficou uma coisa” (E6).

A rotina das famílias durante a internação prolongada das crianças é intensificada pelo cuidado diário, e os pais ou familiares que permanecem são envolvidos na realização das tarefas, alguns tornam-se mais participativos, demonstrando segurança na realização do cuidado – e outros nem tanto, seja por medo ou por inexperiência em realizar determinada tarefa. O cuidado compartilhado pode ser um viés na divisão de tarefas com os familiares. Às vezes por uma equipe de saúde reduzida que coloca o familiar leigo se apropriando do lugar do profissional na divisão de tarefas ou pelo aprendizado do familiar na realização dos cuidados. Refiro-me a este termo porque os familiares realizam os procedimentos após as orientações dos profissionais da saúde: inicialmente sob supervisão; e quando seguros para realizá-los de forma independente, os consideramos aptos para realizarem em seus domicílios. Trago a reflexão que o cuidado compartilhado pode ser desigual entre os cuidadores que encontram-se na mesma situação, favorecendo uns em relação aos outros no que se refere aos cuidados com seus filhos; os que são considerados “mais aptos” realizam mais atividades do cuidado sem auxílio da equipe de saúde que os considerados “menos aptos”, o que colabora para a exaustão e sofrimento do cuidador que permanece em tempo integral ao lado do filho adoecido, com poucas horas de sono, com desgaste físico e mental perante o adoecimento do filho:

“minha rotina é acordar né, levantar cedo, aí esperar dieta da Cr5, mesma rotina todo dia né, o banho dela no leito, é mesma rotina depois os enfermeiro vem mudar a medicação dela, aí me ajudam a virar a Cr5. Todo dia a mesma rotina. No início até que foi mais difícil né, porque eu tive que andar reclamando aqui, mas agora tá bem melhor [...] por várias situações...em me ajudar a virar a Cr5, de várias situações [...] de passarem a sonda pelo nariz da Cr5 e esquecerem de marcar a chapa pra ver se estava, né. Dela ficar sem duas dietas, reclamei muito.... reclamei da hora do banho dela querendo dar banho nela tarde, não vinha me ajudarem a virar a Cr5, reclamei também. De tanto eu reclamar, não sei, aí acabou ... aí acabou que, as coisas, conforme também passando tempo as coisas vão se encaixando, vão a equipe vai se acostumando, e eu também vou me costumando também com os horários, com as coisas né, que tem muita criança. Não é só a minha filha que tá aqui. Então tudo assim vai se encaixando, com o passar do tempo né” (E10)

“e eu aspiro ela né, que ela tem a traqueostomia, é faço a higiene oral dela, ajudo também no banho, a virar ela, os enfermeiros me ajudam, sempre tô junto né, pra tá em cima né? Mas eles fazem, hoje em dia eles têm ele um carinho por ela, todo mundo, todos eles né?” (E10)

A rotina intensificada de cuidados das mães e/ou acompanhantes das crianças e adolescentes é uma tarefa contínua e intensiva, como narrado por esta participante da entrevista com detalhes na sequência em que os fatos acontecem ao longo do dia. Fatos como negligências por parte da equipe profissional e a falta de empatia profissional pela sobrecarga imposta ao familiar foram motivos para gerar reclamações como forma de dar voz às suas necessidades e

estas serem atendidas. A convivência prolongada no ambiente hospitalar faz com que os familiares compreendam a rotina do cuidado e que se moldem a esse modelo, quando na verdade o sistema que deveria se amoldar às necessidades deles:

“e a secreção saindo demais e eu aspirando noite e dia e não parava. Eu não entendia porque aquilo tava acontecendo. Aí teve uma noite que um enfermeiro parou pra eu chamando, já ali e ele foi ver e estava, a enfermeira, a Cr3 estava broncoaspirando, aí foi correndo, chamou assim a doutora né, da parte da noite, da emergência. A doutora veio, viu, doutora muito boa né, e chamou logo o médico do CTI. Aí ela entrou pro aparelho de novo, pro BIPAP. Eles lá fizeram os primeiros socorros ali nela né, tirando a secreção que tinha... e assim, eu não entendia nada direito ali, entendeu? tava vendo o que tava acontecendo e eles conseguiram resgatar e aí ficou no BIPAP um bom tempo lá na enfermaria. E aí ela foi melhorando de novo, graças a Deus e foi aí que a doutora foi e falou: ‘se não tem condições dela ter uma assistência pelo enfermeiro, técnico aqui porque ela não tem condições, a mãe não pode ficar sozinha com ela porque precisa ...’ Eu não entendo da área de saúde, eu sou mãe! Aí ela foi e assinou um documento, escreveu um documento solicitando que uma pessoa ficasse ali comigo” (E6)

Neste relato, fica muito evidente a solicitação de auxílio para o cuidado da filha pela mãe e nos coloca a refletir sobre o limite de atuação que deve ser estabelecido pelo profissional de saúde e o familiar no contexto intra-hospitalar e a construção da rede de apoio para continuidade do cuidado em domicílio e como se dará a transferência desse cuidado, saindo do lugar de mãe para um lugar de saber lidar com diversas tecnologias, das quais dependem a vida dos seus filhos:

“Pedia ele pra limpar ele, porque se eu sáisse dali... ô enfermeira! você pode limpar meu filho que tá sujo? eu sei que tem outro também que tá sujo. Assim... me dá então, eu pedia à moça. Me dá então aí o papel, a fralda aí, larga pra mim que quando eu vê que ele tá sujo, eu limpo ele. Aí eu fazia isso nele. Limpava elezinho, com papelzinho, tudinho nele. Ai passei a cuidar dele, trocava a roupa de cama, ele nem andava, eu botava ele um cadinho na cadeira, na cama minha ele sentadinho, arrumava a cama, mas aquele problema que ele teve todo, ele nem podia mexer, né. Na cama, eu via como eles faziam lá no CTI e como fazia no quarto. Falava: Ad2, ajuda a mamãe, tá? como? fica assim, aqui, mamãe vai puxar o lençolzinho, depois você volta de novo pra cá e fazia com ele, ajudava eles. Ajudei muito lá dentro. Muita gente, demorava, porque tinha muita criança pra limpar” (E4)

Interessante observar como que, mesmo depois de tanto tempo passado – aproximadamente quatro anos da internação –, a mãe relembra e narra os fatos com tanto detalhe, como se aquela cena fosse reconstruída à sua frente.

O fato de os pais assistirem ao cuidado dos seus filhos dentro do CTI faz com que eles possam pôr em prática todo o “aprendizado” observado durante o período prolongado de internação. O trecho acima exemplifica uma rotina profissional que demanda muito cuidado pela equipe de enfermagem em meio a tantos pacientes. Em uma percepção dos familiares de

escassez profissional que reflete em demora a suprir suas necessidades.

Mesmo dentro do CTI pediátrico, os familiares ou acompanhantes podem permanecer em tempo integral junto às crianças e adolescentes que estão hospitalizados. O CTI do INCA tem uma estrutura que comporta 6 leitos, todos com sofá-cama para repouso dos familiares, banheiro e uma copa compartilhada com os outros acompanhantes. Isto é um diferencial nos hospitais da rede pública do Rio de Janeiro. Porém, ao mesmo tempo que para os pais isso traz conforto e segurança por permanecerem ao lado dos seus filhos, nos momentos de intercorrências clínicas os familiares relataram sobrecarga emocional e sofrimento por permanecerem ali:

“O Ad6 dava susto toda hora na gente. E olha, tinha vez que só Jesus mesmo pra segurar a mão. Às vezes eu falava assim, meu Deus, meu filho tá indo... que aqueles aparelhos lá começavam a apitar; era uma loucura. Uma vez a saturação do Ad6 começou a cair; cair demais, todo mundo começou a correr. Falei assim mim perdi meu filho ... era uma loucura lá” (E11)

“Thhh... eu passei cada susto que derepente ele tava assim daqui a pouco ele ia embora aí eu começava a chorar, ficava desesperada, tinha que sair de dentro da sala, aí quando eu chegava na porta eu saía, todo mundo me chamava de volta, aí, era uma agonia” (E11)

“lembro que assim que eu cheguei lá né que as meninas foi fazer, a primeira vez que eu dormi lá né, que eu troquei com o meu pai, eu fui, estava lá na copinha, estava pensando e chorando por tudo que estava acontecendo aí veio a doutora [...] então ela veio, conversou comigo ai me deu um abraço forte e falou: "mãezinha, calma, não é assim, aí começou a conversar comigo, eu me senti muito... como que eu vou te falar? muito confortável com aquela situação ali, ela me confortando naquela hora ali de desespero” (E11)

Um dos eixos desse trabalho é analisar a perspectiva das famílias acerca do processo de desospitalização após internações prolongadas, definidas nesse estudo como aquelas com mais de sessenta dias. Há que se ressaltar que não existe consenso na literatura quanto à categoria internação prolongada, sendo que encontramos variações entre quinze e acima de noventa dias (SILVA; FONSECA, 2019; SOUSA; SANTOS, 2021; DE CASTRO, 2018; LOT; CRUZ FILHO, 2020).

Ter um acompanhante em tempo integral para a criança e o adolescente durante a internação é um direito adquirido e não uma obrigação da família (ECA, 2019). Entretanto, às vezes alguns familiares não conseguem permanecer à beira do leito como acompanhantes por questões particulares, por sofrimento de ver o filho em situação grave, por problemas de saúde, o que pode ser percebido como abandono, conforme relato abaixo:

“falando parece que é mentira. Então assim, começou o processo de CTI né que foi uma situação muito delicada porque o que eu falei, ele passou lá dentro e eu passei aqui fora, porque eu não tinha estrutura de ficar com a Cr4. Parece que ele não tinha mãe, mas é porque a minha força estava em estar nas igrejas, estar pedindo a Deus e foi quando eu fui pro monte e fiquei lá” (E9)

Frente às mais diversas situações que fazem parte da rotina hospitalar, o distanciamento de casa e dos outros familiares, associado ao longo período de internação, foram relatados com elementos que colocam os familiares em situações de fragilidade e incertezas, que temem não ser possível o retorno para suas casas por conta das mais variadas dependências tecnológicas:

“e ela me falou...mesmo assim eu tenho esperança, vai fazer mais um tempo ela vai conseguir sair do respirador pra poder vim para casa. Aquela agonia... ia pro banheiro e chorava e meu Deus! Não vou conseguir sair desse hospital com a minha filha. Eu vou sair sozinha, vai chegar o dia que eu vou sair daqui, mas eu vou sair daqui sozinha. A Cr1 não vai conseguir ir pra casa” (E1)

Na internação prolongada, os cuidadores principais, na maioria das vezes é a mãe que assume um papel de dedicação em tempo integral e por vezes são colocadas para assumir atividades especializadas de profissionais de saúde, como relatado a seguir por um entrevistado:

“graças a Deus e foi aí que a doutora foi e falou: se não ter condições dela ter uma assistência pelo enfermeiro, técnico aqui porque ela não tem condições, a mãe não pode ficar sozinha com ela porque precisa... Eu não entendo da área de saúde, eu sou mãe. Aí ela foi e assinou um documento, escreveu um documento solicitando que uma pessoa ficasse ali comigo” (E6)

Durante um longo período de internação, as relações entre a equipe e os familiares podem sofrer influências pelo estresse no ambiente de trabalho, sobrecarga de trabalho, relações desrespeitosas ou pela intensidade do longo período de convivência, conforme relato a seguir:

“aí as enfermeiras lá Mariângela, ficaram tudo de mal comigo, não falava comigo mais não. Eu só acho que você tem direito de entrar num.... que ela ficava lá sem falar comigo, que o senhor também acha que tá errado, o senhor que é médico, bota o fisioterapeuta pra examinar meu filho, ele nem a mão no meu filho ele bota, nem vai vê meu filho. Meu filho é paciente aqui igual todo mundo precisa aqui, fisioterapeuta, de remédio, tudinho aqui dentro, o senhor me desculpa, que em primeiro lugar você tem que pedir licença pra entrar e dar bom dia. Que também aqui é paciente. ‘Não... sei que lá, sei que lá’.... ninguém falou comigo mais as enfermeira, só uma, “você fez certo, aqui os médicos tem que cuidar, tem que cuidar”. Não tem nenhum melhor que o outro aqui” (E4)

As famílias fizeram diversos relatos que apontam para um tensionamento das relações com a equipe, particularmente quanto à necessidade de requererem atenção da equipe no cuidado de seus filhos(as):

“até triste falar isso né, porque não foi uma coisa bacana de se ver, foi quando a Ad3 tava passando mal para caramba aí eu pedi, eu vou citar nenhum nome não compensa para fazer isso, pedi para chamar médica da emergência aí a pessoa falou assim ah tá vou chamar. Ad3 estava passando mal, estava broncoaspirando. Aí eu chamei de novo, chamou o médico? ah pai eu vou chamar. Eu falei, filha, Ad3 tá passando mal! Aí ela inventou uma desculpa lá, aí eu falei assim pra ela: olha só você só vai chamar a médica, o que acontecer aqui eu resolvo com ela, só chama, se a médica achar ruim, vai ser comigo. Não fica preocupada com isso, só chama a médica. Mas ela estava numa má vontade tão grande de chamar a médica... aí quando a médica subiu ela ficou apavorada com a situação da Ad3 porque Ad3 não estava bem. Ainda falou assim pra mim, a médica: "pai, quantas vezes o senhor precisar pode mandar me chamar". Eu falei, doutora só que isso aqui não funciona entendeu, porque eu tô pedindo pra chamar a senhora já há um tempão, que Ad3 tá passando mal e a gente encontra dificuldade de passar essa informação” (E7)

“A gente não tá te pedindo um favor pra fazer. Infelizmente a gente tem que ser grosseiro e parece até que a gente tá pedindo um favor, que você está me fazendo um favor de vir aqui e cuidar da Ad3. Você recebe cara pra fazer isso, se não tá aguentando tá com 2,3 serviço, sai... eu trabalhei em dois, trabalhei em três, mas não deixava deficiente o outro no que eu tava, dava meu sangue. Eu não posso querer desfalcar um porque eu não tô aguentando. Então sai, se não aguenta pegar... sai fora. Não pode é trazer a sua deficiência pra cá. Você tá aqui tem que ficar inteira. Tá cansada? a gente entende o cansaço, mas isso aqui é uma emergência. Não é uma coisa: tá com uma febre, uma dor de barriga, toma esse remedinho... não, broncoaspirar é perigoso, pode até morrer” (E7)

Na continuidade da narrativa da situação acima, o familiar fala sobre o seu medo, de sofrer retaliação pela equipe diante deste conflito:

“Aí eu fui até meio grosso com uma pessoa que estava lá. Falei: olha só vocês podem fazer qualquer coisa comigo, mas com a minha filha não, ela não fala, ela não anda, ela depende de mim” (E7)

6.1.5 A relação entre a equipe e os familiares

As internações são marcadas por longos períodos, nos quais crianças, adolescentes e acompanhantes permanecem longe dos demais familiares, em uma rotina intensiva de cuidado que leva a situações de estresse e sobrecarga física e emocional nos familiares. Na fala a seguir, um entrevistado traz sua insatisfação e percepção de falta de apoio do INCA nas questões sociais, como, por exemplo, o auxílio da equipe para o processo de concessão de Benefício de Prestação Continuada (BPC), auxílio transporte e aluguel social – que, na verdade, são demandas que impactam na vida das famílias e estão ligadas à garantia de direitos sociais e às respostas do poder público, que não dependem exclusivamente das medidas adotadas na instituição:

“eu sei o que é o benefício porque eu corri atrás, porque o INCA aqui é muito bom, mas as assistentes sociais não dão muito sabe... Porque eles dão aqui todo mundo já sabe que é o número 135, só que eu tive que correr atrás por mim mesma né. Assim não... eu corri atrás. A assistente social do INSS já veio aqui, mas foi por mim, não tem nada a ver aqui ... porque o INCA nessa parte assim é um pouquinho complicado, só depender das assistentes sociais” (E10)

“A minha casa também que não um tá estruturada para receber ela até porque ela ficou assim com esse problema ela já tinha 9 anos. Ela não nasceu com esse problema pra mim estruturar a casa, foi de repente e aonde eu moro em uma área de risco também para levar ela é difícil” (E10)

“é difícil e já houve sim uma situação da Cr5 ficar melhor, conseguir tirar esse [o ventilador mecânico], ficar só oxigênio né, já houve sim essa questão de tentar levar ela para casa, de começar o início dessa conversa né, mas como eu te falei que aqui a assistente social elas não botam para frente as coisas. Sabe não, não, não chegam a realizar, que o papel não é meu assim mas, não mais aí depois também a Cr5 voltou a piorar também aí porque eu queria era um aluguel social né, porque onde eu moro não tem como. Mas com o passar do tempo, a Cr5 ela mesmo não ficou bem então acabou que não aconteceu” (E10)

[Entrevistadora] *você conseguiu auxílio-transporte?*

“Não, não consegui porque em dezembro o cartão dela auxílio-transporte saiu, mas eu não consegui pegar porque ela é a acamada e eles queriam ver ela. Ai eu não consegui pegar o cartão” (E10)

Huesca, Vargas e Cruz (2018) discutem estas demandas sociais no tratamento oncológico infantojuvenil, trazendo principalmente as mudanças que ocorrem na estrutura familiar frente ao adoecimento, as dificuldades financeiras e reorganização do cotidiano familiar e o acesso aos serviços de saúde. A elaboração e aprovação da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer⁵ (PNPCC) foi um ganho para este público, mas ainda distante de garantir todos direitos inerentes às pessoas que se encontram em tratamento oncológico e seus familiares.

Dois participantes da pesquisa relatam a experiência vivida dentro do hospital e como foi o lidar da equipe nas suas percepções em relação a permanecerem isolados fisicamente e distantes dos familiares durante no início da internação que coincidiu com a pandemia da Covid-19:

“terrível, porque as pessoas aqui infelizmente estavam despreparadas pra isso né porque eu era uma doença assim nova, então assim no INCA foi horrível, nunca passei nunca sabe, uma situação que fiquei pior que cachorro aqui jogada, eu e a Cr5” (E10)

“e eu não podia botar a cara pra fora, porque eu ali era ameaça pros outros que tava do lado de fora, você não pode botar a cara do lado de fora, falei assim, eu tô

⁵ PNCC: Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS.

presidiário agora, eu já tô sofrendo tanto com o meu sobrinho aqui e agora ainda tenho que... mas eu depois comecei a entender a situação de todo mundo. Uma situação de tensão o tempo todo, né de cuidado que é muito” (E8)

A comunicação entre a equipe de saúde, familiares e pacientes é fundamental na criação de vínculo, segurança e confiança na produção do cuidado, mas também para a compreensão das famílias quanto a situação de saúde e tratamento de seus filhos (as).

O diálogo permite uma troca de saberes entre as partes, o compartilhamento de decisões, e possibilita a construção do cuidado de acordo com as necessidades de cada família, de forma que tanto as famílias quanto os pacientes se sintam acolhidos durante o tratamento. Isto caracteriza as dimensões das tecnologias leves e relacionais no ambiente hospitalar e fora dele.

De acordo Ferri *et al.* (2007, p. 518), a partir de suas leituras de Merhy “as tecnologias leves são as produzidas no trabalho vivo em ato, condensam em si as relações de interação e subjetividade, possibilitando produzir acolhimento, vínculo, responsabilização e autonomização”. A comunicação possibilita a permanência do vínculo; e, muito mais do que isso, aproxima a equipe da família (BRITO; SILVA; SIQUEIRA-BATISTA, 2021).

Nos trechos abaixo, sob o ponto de vista da experiência do pesquisador em seu local de trabalho, percebemos o quanto a comunicação apresenta falhas, como relatado por este familiar. No setor da pediatria, a mesma equipe de oncologia se divide e atua nas enfermarias, ambulatório, emergência e no CTI pediátrico, porém, devido à necessidade da assistência em diversos setores, a comunicação com os familiares e os esclarecimentos em relação ao estado de saúde dos seus filhos e definição quanto aos tratamentos pode ficar prejudicada:

“eu acho que a equipe da oncologia ela, ela tem que ter mais comunicação com os pais. Infelizmente falta isso né. A equipe clínica [se refere à UTI] é bem clara, é direta, é objetiva, mas comunicação a oncologia, infelizmente ela peca em relação a isto. Eu ter que ir atrás pra poder saber o tratamento, eu acho que já é desnecessário porque a mãe já tá passando por um momento muito difícil e tem que ir atrás pra poder saber o que pode ser feito? em questão do câncer, algo que tem pressa, tem que ser feito logo, rápido, porque ela avança muito mais rápido do que a própria medicina ... então infelizmente eu tenho sim que reclamar em questão de comunicação da parte da oncologia no hospital. Acho que tinha que ser mais rápido” (E1)

“a princípio quando eu cheguei não foi falado que era para ser, que ia ser feito na verdade eu tive que ir atrás da oncologia né, porque até então CTI só trata da clínica da criança e depois de três dias ninguém chegou até a mim, falou nada e eu fui atrás eu queria falar com alguém da oncologia .E aí sim falaram que a doutora ... que ia vim para conversar, depois de dois dias ela chegou e me chamou para conversar. Mas foram esses dias foram agonia né, porque até então você sabe que tem que ter um tratamento e o tratamento não foi falado e ainda tá parado, e câncer ele não espera. Então teve uma demora” (E1)

Falhas na comunicação também foram relatadas relacionadas à equipe de enfermagem

no que se refere a uma emergência no setor da enfermaria, gerando conflito familiar e estresse com a equipe de saúde frente a necessidade de cuidado:

“então isso, quer dizer, Ad3 estava ficando ruim, ia broncoaspirar porquê, porque uma pessoa não quis chamar, não queria chamar a doutora não sei porquê. Eu falei a doutora está na emergência, ela está num setor de emergência, isso aqui é o quê? emergência... ela vai vim aqui ver; se ela ver que não é emergência ela vai chegar e acabou, vai dizer que isso aqui não é nada, vai tranquilizar a gente” (E7)

Nas falas abaixo, consideramos que houve uma postura que pode ser denominada de paternalismo médico, que é a construção de uma relação médico-paciente na qual o profissional de saúde é o detentor do poder de decisão na suposta intenção de beneficiar o paciente, em detrimento ao compartilhamento das decisões com os familiares acerca da sua saúde. No contexto das relações médico-pacientes, a moralidade do paternalismo traz discussões relacionadas à autonomia das pessoas e à prática do paternalismo médico e emerge como uma característica do modelo biomédico que ainda está presente até os dias de hoje. Princípios éticos como beneficência e não maleficência visam problematizar essa postura, gerando o equilíbrio entre a beneficência exercida pela classe médica e a autonomia dos sujeitos na resolução dos conflitos (ALMEIDA, 2000).

Os principais problemas éticos relacionados à saúde de crianças e adolescentes estão relacionados à autonomia no que se refere à capacidade do indivíduo em escolher a melhor alternativa terapêutica, baseado nas suas crenças, medos, experiências e valores, de forma consciente. O Estatuto da Criança e do Adolescente, nos art. 15 a 18, descreve sobre o direito à liberdade, ao respeito e à dignidade, incluindo a autonomia – embora ainda nos dias de hoje encontramos limites ao pleno exercício dos seus direitos, impedindo parcialmente a capacidade da sua autonomia, sendo necessário que outras pessoas decidam por elas.

A legislação reconhece que os indivíduos menores de 18 anos de idade necessitam de um representante legal, visto que o princípio da autonomia da criança e do adolescente pode variar de acordo com a sua idade, desenvolvimento cognitivo e psicossocial. Parte dos conflitos que envolvem a autonomia da criança e do adolescente ocorre por medidas paternalistas dos profissionais da saúde, e como meio para resolução desses dilemas os profissionais devem assumir a responsabilidade de compartilhar com os pais as decisões sobre a saúde dos seus filhos, inserindo as crianças e adolescentes como sujeitos de direito, ouvindo-as e levando em consideração as suas opiniões e respeitando, é claro, o grau de desenvolvimento e discernimento (MADEIRA, 2011).

A seguir, o relato do familiar que narra momentos de tomada de decisão pela equipe

médica em relação à continuidade do tratamento quimioterápico no qual a família tem a percepção de não estar incluída nesta decisão, de modo que a equipe de saúde teve uma atitude autoritária em detrimento a discutir o caso com os familiares, bem como não foi verificada a compreensão da situação pelos sujeitos envolvidos. Existe um choque entre a visão da equipe médica e da família, sendo que observamos falta de respeito e de valorização da perspectiva do familiar:

“aí ela já tava bem debilitada e eu falei com a doutora que não daria pra ela fazer [a quimioterapia porque ela tava muito debilitada, a gente tava até levando ela na cadeira de rodas, pegava lá no hospital e levava né. E aí, a doutora falou assim: o exame dela consta que ela pode fazer. Eu falei assim, só que eu tô mostrando pra senhora que ela não pode fazer, que não tem condição, que ela tá muito fraca. Ela tem que melhorar, ah ... fortalecer um pouco que eu não entendia direito, a forma que tinha que expressar para ela, mas assim, ela entendeu o que eu quis dizer. Aí ela falou assim: não, a gente não pode atrasar a vida, o lado dela, mas ... eu falei, os dedos dela chega assim a tá meio durinho, não sei se perdeu muito cálcio, vitamina, perdeu muita coisa. Esse tratamento perde mesmo né? E aí ela falou assim: não, nós vamos fazer, a gente tem que fazer. E aí fez no outro dia [ruído externo de carro na rua]. Aí no dia que ela fez, eram três dias de quimioterapia” (E6)

“constando que podia fazer, eu pedi, questionei pra não fazer, pra poder primeiro fortalecer um pouco ela, a imunidade, pra depois entrar de novo, mas ela falou que teria que fazer. Aí fez no dia um, dia dois e dia três” (E6)

“se tivesse esperado talvez não teria acontecido o que aconteceu. Começou tudo com a inflamação no pâncreas, acredito que foi muito exploração sim. A garota não tava se alimentando porque o que entrava, saía. Então não tava fortalecendo o corpo dela. E aí tipo assim, tinha que avaliar os dois lados, eu acho que ele deveria chamar a responsável pelo, por ela e passar isso, não tomar a decisão sozinha entendeu? Eu expliquei, mostrei a Ad3 e ela insistiu ... e eu até falei com ela no dia que ela foi no CTI, visitar a Ad3, eu falei com ela, se você tivesse sabe me ouvido, talvez isso não teria acontecido e eu ... (o pai fala: a frase que ela usou pra gente foi que ela não queria atrasar a vida [da criança]. Aí eu falei, olha agora a situação que ela está” (E6)

A tomada de decisão é um elemento fundamental em Bioética, na qual as trocas de informações entre as partes, bem como o respeito aos interesses e vontade dos sujeitos envolvidos, devem ser levadas em consideração. Entretanto, observamos que surgem as relações assimétricas, paternalistas, dotadas de desrespeito à autonomia dos sujeitos.

As relações conflituosas podem ocorrer a qualquer momento no cotidiano das pessoas, principalmente as que se encontram em situações vulneráveis e fragilizadas pelo seu estado de saúde; e, somado a isso, temos o profissional de saúde em uma posição assimétrica de poder. A boa comunicação deve ser parte da produção do cuidado e das relações humanas que compõem o trabalho em saúde. A ausência de técnicas de comunicação – associada à pouca disponibilidade de tempo ou interesse por parte dos profissionais – traz impactos negativos na

relação médico-paciente, como verificamos nos relatos a seguir:

“médico que estudou, tem o conhecimento ali da ciência, da química, mas deveria também ouvir; alguns ouvem né, os pais e na questão igual eu falei com a doutora, ela poderia ter esperado, entendeu? ter esperado mais um pouco pra fazer a quimio, a segunda quimio” (E6)

“Eu não sei dizer se cientificamente os nomes do caso ali que ela tava passando, a debilitação dela, eu não sabia expressar, mas por conviver né, eu tô vendo que o negócio não tá bom. Mas aí então fazer o quê? ela insistiu e ela no meu ver ela tinha que levar adiante né esse conhecimento pro médico responsável do andar, no setor, e ela não fez isso” (E6)

“porque assim até hoje a questão neurológica pra mim não foi claro, entendeu. O médico explicou, deu um diagnóstico, tudo bem. Mas a questão do acompanhamento tem que ter orientação, tem que ter... até hoje eu não sei direito as coisas” (E6)

Alguns fatores que dificultam a comunicação são as diferenças socioculturais e a falta de empatia pela equipe de saúde com os demais sujeitos envolvidos no diálogo; enquanto que, como medida facilitadora, encontramos a interação entre equipe de saúde, paciente e familiares, e a construção de uma relação humanizada entre equipe e familiares. Os familiares conseguem entender e assimilar as informações, embora muitas vezes envolvidos em sentimentos pela fragilidade da situação de agravo da saúde dos seus filhos, sendo uma ponte de comunicação com os familiares que não estão presentes. Um dos problemas de comunicação indicados pelos familiares foi o uso excessivo de termos técnicos, que não auxilia a compreensão do problema e das questões envolvidas no cuidado:

“falando uma coisa, para mim tava falando inglês e eu não conseguia é assimilar o que eles estavam falando para eu poder passar para minha família que eu estava passando, se era melhora, se não era” (E8)

A seguir, outro conflito relatado por um familiar que presenciou um procedimento médico, realizado por um profissional de outra especialidade médica, foi a divergência de condutas entre as equipes médicas em relação ao uso de medicações para o alívio da dor na realização de procedimentos invasivos, nas quais envolvia a sua filha. Este trecho elucidada as dificuldades encontradas na construção do cuidado médico em equipe e como ocorreu processo de trabalho. As crianças internadas no CTI pediátrico necessitam de procedimentos que muitas vezes são feitos por médicos que trabalham no INCA, porém de outras especialidades, clínicas ou cirúrgicas. Fatos como estes podem ainda se repetir, o que fragiliza a relação entre equipe de saúde e familiares. Também podem ficar caracterizados como uma violência dentro dos serviços de saúde no que diz respeito ao sofrimento da família e da criança vividos pela situação.

Outros conceitos que estão correlacionados entre si são o poder e a autoridade. Da mesma forma a situação que impõe a vontade dos profissionais e oprime a liberdade dos sujeitos, inclusive em momentos decisivos sobre o viver ou morrer, caracterizam um tipo de violência nos serviços de saúde e assimetria de poder entre profissionais e usuários (AZEREDO; SCHRAIBER, 2021).

Para Azeredo e Schraiber (2021), a violência sofrida pelas pessoas que buscam os serviços de saúde é algo preocupante, que abrange tanto os serviços de saúde públicos quanto os privados, presente em todos os níveis de atenção. Na dimensão da saúde pública, a assimetria de poder entre os profissionais e usuários, a autoridade dos profissionais da saúde, bem como a não valorização da experiência dos sujeitos sobre os saberes relacionados ao seu corpo e sua experiência no adoecer, a ocultação de informações sobre procedimentos e o estado de saúde dos usuários, são questões a serem evitadas, pois caracterizam um tipo de relação violenta dos profissionais da saúde com as pessoas. Sendo assim, “a diminuição do poder e da autoridade dos profissionais corresponderia ao respeito aos corpos, aos direitos e vontades dos usuários e por esse caminho o fim da violência” (AZEREDO; SHCRAIBER, 2021, p. 8):

“A única que eu não tive um bom relacionamento foi o médico [de uma clínica específica] porque eu achei ele muito, achei ele com uma falta de ética muito grande passando por cima da ordem dos médicos do CTI. Eu não achei humano, achei totalmente desumano, fazer um procedimento né. Não achei ele correto em suas atitudes nem como ser humano, nem como médico. O único que eu tenho a reclamar muito mesmo, fico muito triste dele ficar no hospital porque sei que outras crianças, outros adultos vão sofrer pela mão dele, infelizmente” (E1)

Quando tratamos de qualquer serviço de saúde, principalmente os mais especializados, nos deparamos com diversas situações e momentos críticos vividos por familiares e pacientes em busca de cuidado. Portanto, as equipes que atuam diretamente na assistência precisam estar capacitadas para lidar com as mais diversas situações, visando um atendimento humanizado e acolhedor desde a porta de entrada no serviço:

“Atendimento quando você chega no hospital do INCA eu tive dois aborrecimentos porque eu acho que... quem lhe atende no setor de...fora, fora médicos, enfermeiros, questão de atendimento de entrada no INCA, eu acho que eles tinham que ser mais preparados porque ali está chegando a pessoa totalmente fora do mundo, é totalmente desorientada na questão. Eu acho que aquela equipe que, pessoal que entra pela ambulância, o décimo primeiro andar do hospital do INCA, infelizmente as meninas são mal-educadas, não tem preparação para poder receber os pais que estão ali desorientados” (E1)

6.1.6 Judicialização da saúde

Com o surgimento da Constituição Federal (1988), ficou assegurado que a saúde é um direito fundamental de todos e dever do Estado, tendo o SUS como seu objetivo “prover uma atenção abrangente e universal, preventiva e curativa, por meio da gestão e prestação descentralizadas de serviços de saúde, promovendo a participação em todos os níveis de governo” (PAIM *et al.*, 2011, p. 11). Com isto, a judicialização surge em meio aos extremos desta realidade que por um lado temos o direito fundamental à saúde e por outro, um sistema público de saúde com suas insuficiências na gestão e alocação de recursos, deficiente para suprir as demandas da população (MAYERNYIK; FRANCO, 2021).

O Estatuto da Criança e do Adolescente estabelece no art. 7 no sentido de somar forças e contribuir para a garantia dos direitos fundamentais a esta parcela da população que se encontra em pleno crescimento e desenvolvimento e necessitam de proteção integral.

Embora seja de responsabilidade do poder público valer esses direitos, a judicialização da saúde tem se mostrado ser um grande dilema. Por um lado, é um meio para garantir valer os direitos dos cidadãos e por outro apresenta efeitos negativos nas demandas orçamentárias no setor público, realocando recursos para uma pequena parcela da população em detrimento a oferecer recursos de forma coletiva, e vai contra um dos princípios do SUS na igualdade de acesso aos serviços (SILVA; SHULMAN, 2017; COSTA; MOTA; SILVA, 2020). Com esta lacuna que surge entre o que é de direito e o que é ofertado à população observamos um aumento na adoção de medidas judiciais como forma de garantir os direitos que foram violados. Este é um grande gargalo do sistema público de saúde e é notória a crescente demanda judicial em saúde (LOPES; ASENSI; JUNIOR, 2017; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

A seguir, trago os relatos dos entrevistados de uma mesma família e a sua experiência no processo de desospitalização da sua filha. Esta, que por sua vez, é dependente de várias tecnologias, restrita ao leito; e após 3 anos que foram desospitalizadas com articulação da rede de atenção primária realizando as visitas multiprofissionais em domicílio permanecem à espera de uma resposta por parte do poder público na solicitação de atendimento domiciliar contínuo (*homecare*). Para que o pai possa voltar a trabalhar, precisa da certeza de que algum profissional estará cuidando de sua filha, que está acamada, e que este alguém divida a tarefa com o cuidador principal. Sem tal apoio, os pais da criança permanecem isolados em suas casas, dedicados em tempo integral aos cuidados do seu filho, contando somente com visitas/atendimentos de profissionais da atenção primária, quando esta tem a equipe e transporte necessário para fazê-lo. Embora isto seja um exemplo isolado, é o retrato de uma família desospitalizada pelo serviço

referido na pesquisa, com necessidades para a continuidade do cuidado.

No universo da oncologia pediátrica do INCA, estes são casos isolados em meio a tantos outros com o mesmo diagnóstico. Um programa de visita domiciliar no instituto para as crianças e adolescentes, que ofereça a continuidade do cuidado através de visitas domiciliares, educação em saúde articulada com as equipes da atenção primária, para as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, seria um meio facilitador e faria diferença na vida dessas pessoas, como relatadas no capítulo 1, as experiências de outros serviços pediátricos relacionados à desospitalização das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia:

“mas também assim se tivesse um suporte né, mas como as coisas burocráticas tinham que resolver, tinha que tá saindo, tinha que tá procurando ... a questão do oxigênio, a questão da ambulância, homecare que não conseguiu né[...] a médica tem que por que o paciente precisa e ela não colocou, ela falou que não podia colocar, então só por isso, porque existe o homecare pelo SUS, só que não tivemos direito. Ela falou que não poderia porque precisa entendeu, porque senão ela ia ser prejudicada no hospital” (E6)

[em relação ao pedido de homecare por meios judiciais] *“acho que umas 3, 4 vezes...Foi. E aí voltava lá porque ela não, a doutora, não especificava direito. Aí ia lá voltar de novo, o juiz falando: o que que tá acontecendo? aí o meu esposo foi e conversou com ela, falou ó o juiz tá falando... ela: mas eu não posso porque senão vou me prejudicar, isso, isso, fazer isso, quase me prejudiquei. Aí ele foi e explicou pro juiz. O juiz falou então tá. Ele escreveu lá e deixou escrito o motivo qual ela não pode” (E6)*

“porque até então eu entrei com processo de homecare judicial, há 2 anos né, correndo na justiça e até agora nada. Porque a minha intenção era que o processo saísse, eu voltar a ativa de novo” (E7)

Neste exemplo, criança e família foram privados do direito à atenção domiciliar por não esclarecimentos das necessidades do paciente na solicitação anexada ao processo de judicialização elaborada pela médica.

Os pacientes acamados e que necessitam de locomoção para idas e vindas ao hospital enfrentam dificuldades em relação ao transporte em ambulância devido às precariedades encontradas no sistema público, sendo necessário medidas judiciais para ter este direito garantido:

“aí eu entrei com um processo lá na câmara de litígio, orientado lá pela assistente social do INCA que me orientou. Aí passo um tempo, a gente conseguiu uma ambulância, que ficou disponível pra gente. Que a gente tinha como levar (Cr3) pro INCA nas consultas né?” (E7)

Outra razão encontrada para a judicialização foi com relação à aquisição de medicações

para o cuidado contínuo e prolongado. O processo judicial, entretanto, implica em uma espera que pode durar meses; além do mais, gera outros custos que são repassados para a família que já encontra em situação de fragilidade financeira. O acesso aos serviços de saúde, bem como à aquisição de medicamentos e realização de exames é desigual no nosso país. Dessa forma, os meios judiciais se tornam necessários para acessá-los, entretanto, as pessoas socioeconomicamente mais favorecidas têm mais facilidade em detrimento aos menos favorecidos. Para esta parcela da população, a defensoria pública atua para que estas pessoas que encontram dificuldades em acessar os serviços básicos de saúde, no atendimento às suas necessidades, busquem na Justiça uma forma de exigir que o Estado se responsabilize na garantia do direito à saúde ao mesmo tempo colabora para uma melhor estruturação do SUS, visto as deficiências da administração pública (SANT'ANA, 2018):

“gente tá com esse processo também pra ver se a gente consegue esse remédio pra ela”. A médica indicou, prescreveu e até agora a gente não conseguiu. A gente tá brigando na justiça para ter esse direito” (E7)

“a doutora [...] conseguiu uma médica amiga, né? nem sei. Sei que teve um negócio lá que a gente conseguiu entrar na clínica. Só que o botox, a médica de lá passou porque lá não tinha pra fornecer pra Ad3 Então a gente teve que correr na prefeitura...4 meses pra poder conseguir” (E7)

Em meio às dificuldades encontradas durante as suas trajetórias, os familiares buscam por meios próprios financeiros ou através de indicações de terceiros, uma forma de garantir a continuidade do cuidado para a saúde dos seus filhos:

“tinha um conhecido na câmara municipal, não era política, era funcionária, e junto com outro amigo dela aí ela veio aqui na minha casa viu a situação dele. Ela foi e falou assim nós vamos fazer o seguinte: eu e o amigo meu de trabalho, nós vamos arcar com a despesa da fisioterapeuta durante, até quando esse menino melhorar. Assim eles fizeram. Durante 6-8 meses, eles arcaram. E aí a Ad2 começou a se desenvolver mais, coisa desse tipo. Aí nós conseguimos através depois do chefe de gabinete da Prefeitura, a prefeitura nos ajudou muito, uma vaga pra [Ad2] no atendimento pra deficiente, entendeu? (E5)

“os custos do Ad6 né, com remédios, com os custos adicional que a gente tem com o Ad6 que devido à pandemia até no INCA falta remédio né. Tem remédio que não pode deixar de tomar então a gente tem que comprar e não é remédio baratinho né, tem remédio caro. Hoje em dia o omeprazol que no INCA já não tem, desde a pandemia, e o baclofeno de vez em quando tá faltando, já chegou a faltar a fenitoína, que é um remédio controlado também” (E11)

6.2 DESAFIOS DA DESOSPITALIZAÇÃO

6.2.1 Perspectivas das famílias na tomada de decisão acerca da desospitalização

O processo de desospitalização envolve vários aspectos no qual a comunicação com os familiares e a articulação com as equipes de saúde é de fundamental importância para garantir a continuidade do cuidado em domicílio e para que os familiares tenham alguma estrutura social e familiar para que seja possível a transferência do cuidado hospitalar para o domicílio:

“a conversa foi ... ao mesmo tempo um alívio e ao mesmo tempo suspense né, porque você trazer uma criança que precisa de trabalho 24 horas sabendo que pode acontecer qualquer intercorrência e você não sabe lidar? porque não era da área da saúde, então é um peso muito grande. É um medo muito grande é né, e alegria da alta né? a Cr1 vir de novo para casa, sentir o cheiro da casa, sentir o afeto né. Então foi compartilhado, claro com a minha mãe né, mas de cara eu já tomei a decisão: não, quero levar ela para casa sim! porque eu sabia que todo mundo da de casa ia aceitar. Fiquei muito feliz em ter a Cr1 em casa, teve medo, mas ao mesmo tempo a certeza que seria o melhor para ela” (E1)

Para além da dependência tecnológica e as necessidades que a doença crônica impõe, os entrevistados relataram dificuldades socioeconômicas ou rede de suporte social muito escassa como limitadores para que o processo de desospitalização aconteça:

“Tô vendo a dificuldade que eu teria, se aqui eu já fico assim, me sinto sufocada, porque eu tô dentro de um quarto, é meio complicado, mas eu tenho apoio. Acho que numa casa seria pior, porque eu teria mais responsabilidade, e sozinha né? a minha filha teria que ir pro colégio e eu conseguir me virar sozinha” (E10)

A desospitalização foi relatada como construída a partir do diálogo da equipe, envolvendo diversos profissionais e a família, no qual diferentes justificativas são apresentadas. As famílias relatam tanto o fim das alternativas terapêuticas no hospital, como os riscos decorrentes da permanência prolongada, o sofrimento mental das crianças e adolescentes, entre outros fatores:

“Eles começaram a falar pra gente que a Ad3 não tinha mais nada pra poder ficar no hospital porque a Ad3 não tinha mais câncer, não tava fazendo quimioterapia. Ele falou: "pai, aqui no hospital Ad3 tá acessível à várias bactérias que tem aqui, então ela tem que voltar pra casa". Só que a gente tinha um grande problema. Era o local pra trazer a Ad3. A minha casa lá em I... era segundo andar, o apartamento quinto andar, eu tinha que alugar um local pra poder trazer ela que fosse fácil acesso da ambulância pegar, eu teria que ter oxigênio também para poder numa emergência tratar dela ali até levar pra uma emergência” (E7)

“Essa questão de ver que a tristeza dela tava muito grande em ficar dentro do hospital, todos notavam isso. Então teve essa ideia de...e aí consegue? Teve uma mesa-redonda né com a doutora da oncologia, a chefe do CTI e a médica residente se eu tinha coragem de trazer a Cr1 para casa, eu fui falando que eu tinha coragem

sim” (E1)

“não, não, a gente participamos. Foi feita a reunião com a enfermagem, com a médica, com a responsável né, uma equipe psicólogo, todo mundo ali na sala, a gente começou a cogitar, eles chamaram a gente pra conversar se a gente não tava na hora de voltar pra casa, tal que a Ad3 já estava bem pra viver num ambiente assim, e a gente realmente concordamos de fazer isso que a gente estava mesmo querendo voltar pra casa. [a esposa] já não tava mais suportando ficar no hospital né, isso tava mexendo muito com ela também. Ai a gente agilizamos tudo mais rápido que a gente pode fazer pra gente voltar para casa” (E7)

Em algumas situações de gravidade clínica, as opções de escolha se tornam escassas ou inexistentes, e a decisão por algum tratamento fica a cargo da equipe médica. Neste trecho, mesmo sem a família ter outras opções, a equipe – sob o ponto de vista dos familiares – pareceu bem clara nas conversas anteriores ao procedimento e houve uma programação junto à família:

“com a quimioterapia, que eles eliminaram a leucemia e falaram pra gente que [o adolescente] que fazer o transplante porque a gente não garante que essa leucemia volte amanhã ou depois. Assim eles fizeram. Mandaram a gente pra casa, a gente ia de consulta em consulta, de mês a mês, de quinze em quinze dias, disseram que ele ia fazer o transplante, era internação. Teve os seus pró e os seus contra de risco, eles conversam com a gente e era a solução definitiva pro Ad2 e assim foi feito” (E5)

Entendemos a desospitalização como uma forma de transição do cuidado que possibilita de maneira responsável a reinserção da pessoa na rede de atenção à saúde. De acordo com Olário *et al.* (2018), é compreendida como um ato de continuidade das ações iniciadas durante a internação, de forma integrada e humana. As doenças crônicas complexas em crianças e adolescentes vão requerer no processo de desospitalização que haja uma continuidade de uma atenção especializada e, dessa forma, exige um planejamento em saúde para suprir as demandas desta parcela da população na continuidade do cuidado (SOUSA; SANTOS, 2021). Assim, os entrevistados apontaram preocupações com as demandas como suporte de oxigênio, transporte e atendimento domiciliar:

“primeiro assim tinha que ter o suporte da ambulância para levar, trazer para consulta, oxigênio, uma casa adequada né para poder ter acesso White Martins, o oxigênio, pra ter acesso à ambulância né, para ter acesso ao PADI que ia acompanhar... isso tudo foi coisa que tinha que ir e ela também deveria ter até um homecare né, necessitaria mas a hospital não fornece. E aí que acontece... com essa demanda de esperar, de resolver essa situação né, a parte burocrática e aí a assistente social orientava meu esposo para poder ir a algum lugar para poder resolver essa coisas, e assim foi passando o tempo, foi passando e ficamos meses, entra mês e sai mês até resolver tudo isso e quando conseguiu resolver a questão do oxigênio, da ambulância né, trazemos o encaminhamento do PADI pra clínica da família e aí quando foi dia, dia três de setembro que viemos para casa né. Ficamos lá desde dia três de fevereiro” (E6)

“e quando eles viram que estava curada né, não tinha mais nada, então eles falaram: a gente tem que tirar o Ad3 o mais rápido possível daqui para ela não pegar nenhuma infecção, sendo que aí foi, começou a programação, administrar tudo. Só que demorou porque da data que descobriu que eu não lembro agora, que ela tava curada, que tinha que tirar de lá pro dia que saiu foi meses que durou, foram muitos meses [diz em relação a espera]. Então assim, poderia estar em casa há muito tempo. Mas também assim se tivesse um suporte né, mas como as coisas burocráticas tinham que resolver, tinha que tá saindo, tinha que tá procurando ... a questão do oxigênio, a questão da ambulância, homecare que não conseguiu né” (E7)

De acordo com a faixa etária das crianças, elas passam a ter total entendimento sobre o adoecer e as suas possibilidades por conhecerem as suas limitações ou a necessidade de aquisição de habilidades que favoreçam a sua independência funcional. Nesse sentido, a incerteza em conseguir a tecnologia para sua sobrevivência em ambiente domiciliar traz sofrimento e frustração:

“a frustração dela era muito grande. Eu notava ... [mudança no tom da voz, muito triste] me doía muito né e ela sabia que saindo do respirador era a possibilidade dela vir pra casa” (E1)

6.2.2 Necessidade de envolvimento e aprendizado dos familiares nos cuidados das crianças

Conforme apontamos anteriormente, as mães como as principais provedoras do cuidado relataram como foi o caminho que as levou a desenvolverem e adquirem habilidades para lidar no manejo de cuidados técnicos e clínicos. Situação que algumas relatam como algo que era amedrontador, mas que, progressivamente, começa a fazer parte de uma nova rotina de cuidado para estas famílias, o que será fundamental no processo de continuidade dos cuidados no domicílio:

“a saturação, batimento cardíaco né, então...principalmente a saturação principalmente... naquele momento ali quando caia, quando caia um pouco a gente já ia chamar alguém para dar uma olhada né? até isso eu comecei a notar não pra ficar tão assustada. Comecei a prestar mais atenção quando aqueles aparelho lá tocavam” (E1)

“é para mim no início foi difícil, porque ela tava no CTI quando ela fez a traqueostomia né. Então pra aspirar ela, eles que aspiravam, era diferente né, o respirador já tinha já um caninho, era diferente né do que eu aspiro agora. Lá me ensinaram, lá no CTI nos últimos dias que eu tive lá me ensinaram a aspirar, mas eu fiquei um pouco insegura. é só quando eu vim para enfermaria e assim eu tive que terminar de aprender né, assim mesmo não querendo, mesmo né... Eu tive que né... Mas foi bom, foi bom porque hoje a enfermagem vem, as fisio vem aspirar, eu também aspiro né então uma coisa complementando a outra né, porque hoje em dia ... mas no início foi bem difícil, fiquei com medo né” (E10)

“Então fui aprendendo e aprendendo a dar banho, trocar fralda né, a notar até hoje os barulhos que eram mais, mais importante eu já sabia qual tipo eu tinha que correr” (E1)

“e eu aspiro ela né, que ela tem a traqueostomia, e faço a higiene oral dela, ajudo também no banho, a virar ela, os enfermeiros me ajudam, sempre tô junto né, prá tá em cima né. Mas eles fazem, hoje em dia eles têm ele um carinho por ela, todo mundo, todos eles né” (E10)

Os cuidadores principais, não sendo profissionais de saúde, assumem a responsabilidade de manejar tecnologias complexas e vivem situações delicadas em suas casas no manejo clínico de seus filhos(as), particularmente quanto ao risco de vida deles:

“hoje sim, me sinto segura sim. Em questão de aspirar a Cr1, em questão do bipap eu fui bastante ensinada em relação a isso. Claro, eu tenho medo de acontecer uma intercorrência. Óbvio! até dentro do hospital mesmo eu tinha esse medo, mas a questão de segurança, de fazer o melhor para (criança) eu tenho a segurança assim que tô fazendo o meu melhor; né fui bem, fui bem preparada para isso” (E1)

A ausência de apoio por equipes de saúde no domicílio, leva os cuidadores acumularem as tarefas do cotidiano com a responsabilidade do cuidado diário. A entrevistadas referem um processo de aprendizado prático que se inicia durante a internação prolongada, e continua na programação para a desospitalização:

“é assim, os agentes da saúde lá, eles que faziam tudo né, no CTI. Eles tinham todos os cuidados, eles faziam, tratavam muito bem o Ad3. No final assim, perto de eu sair que eles começaram a me colocar; deixava eu assistir o que eles faziam, mas no final que eles começaram a me ensinar [...] mais aí assim durante o período que eu passei lá, assim, fui bem tratada ali, pelos médicos ali, doutora X muito boa e os técnicos, os enfermeiros também, me ensinaram tudo direitinho como aspirar né, os procedimentos, e aí depois fui pra enfermaria né” (E6)

“a gente vai se virando com aquilo que a gente pode fazer pra ela, pra melhorar. Não é o que a gente queria dar, mas no momento é o que a gente pode. A gente queria dar muito mais pra ela, mas no momento não tem como fazer isso. E o que a gente aprendeu a gente consegue reproduzir” (E7)

“começo eu tinha medo tirar sabe de tirar tubinho da garganta, eu achava aquele buraco ali feio, eu não gostava de olhar, eu tinha medo. Aí depois o meu neto mais velho ‘Vovó olha aqui ó, é simples’. Aí começou a me ensinar, me ensinar, até que eu peguei o ritmo” (E13)

“a gente começou aprender ali o que a gente ia reproduzir em casa, eu tinha que vir pra casa, a gente tinha que aprender ... foi tipo um curso. Tivemos um curso ali, forçado, mas tivemos. A gente não queria esse curso não. Mas aí a gente via a forma, a hora do banho, de tá ali presente. ‘Ah pai segura aqui, paizinho pega aqui’, a gente ia lá mexer e ela gostava quando eu tava ali por perto pra poder ajudar” (E7)

“aí vai a E1 cheia de medo tentar fazer o melhor para aprender né. Ao longo do tempo que eu fiquei no INCA eu sempre observava as meninas né, mas o medo é grande, mas conseguimos, fui bem instruída a né a limpar, cuidar, dar banho, aspirar a Cr1, com muito medo, muito medo mesmo. Mas o amor é tudo, o amor ele, ele faz qualquer coisa” (E1)

“tanto que eu sempre fui medrosa de fazer essas coisas. Nunca gostei. Tanto que aprender, depois que meu filho fez a quimioterapia, a dar injeção. uma coisa que eu sempre tive pavor de agulha, eu tive que aprender a dar injeção numa criança. Imagina eu? Uma mulher que tinha pavor de agulha ter que superar esse pavor pra dar injeção no meu filho” (E11)

A aprendizagem para a realização dos procedimentos técnicos deve envolver pelo menos dois cuidadores para dar continuidade dos cuidados no domicílio. Assim, na ausência de um cuidador, terá outro capacitado para fazê-lo ou simplesmente para dividir a responsabilidade de lidar com situações complexas no cuidado diário. As equipes de saúde da exercem um papel fundamental na orientação, supervisão e atenção com os próprios cuidadores no sentido de dar-lhes apoio e oferecer assistência multiprofissional de acordo com a necessidade de cada núcleo familiar (CARVALHO *et al.*, 2019; NOVAIS *et al.*, 2021; BRASIL, 2016).

O fato de os familiares assumirem um papel no aprendizado quanto aos cuidados durante a internação prolongada parece agregar um papel funcional na divisão de tarefas entre eles e a equipe de enfermagem, talvez por um contingente reduzido de profissionais:

“quando eu fui pra enfermaria praticamente eu já estava cuidando do Ad6, porque lá na enfermaria o que acontece, é muita criança pra pouco enfermeiro. Então querendo ou não, se você não cuidar, às vezes fica lá né. Então, querendo ou não na enfermaria eu já estava cuidando do Cr6, já tinha entrado naquela rotina” (E11)

Na experiência do PADI/IFF, como parte das ações estratégicas para a desospitalização das crianças com condições crônica complexas, existe um plano para execução e avaliação da capacitação dos cuidadores domiciliares como meio para certificar-se do comprometimento da família na realização dos cuidados, assumindo o lugar de protagonismo nos cuidados dos seus filhos dependentes de tecnologia (CARVALHO *et al.*, 2019; MS, 2013).

No INCA, em relação às tomadas de decisão acerca da desospitalização, os familiares relatam angústia por não dispor de todo o suporte que gostariam que tivessem e a sobrecarga em assumir o papel de cuidador em tempo integral sem o apoio de equipe profissional em seu domicílio, e nem sempre conseguem ser contemplados de acordo com os seus desejos:

“Assim a assistente social, que até eu falei que não ajuda muito, assim até chegou a comentar, as fisioterapeutas também, mas a Cr5 ela foi piorando, assim né... então é isso daí, ficou um pouquinho de lado, essa ideia que eu também tinha vontade de sair

daqui, mas eu fico vendo também minha vontade é sair, levar a Cr5 para casa, para algum lugar, mas ao mesmo tempo eu fico vendo a dificuldade que eu tenho de eu ser sozinha com uma filha de 14 anos e com a Cr5 que é acamada” (E10)

6.2.3 Necessidades e dificuldades das famílias para o momento da desospitalização

O processo de desospitalização tem as suas ações compreendidas entre os eixos estruturantes da assistência e gestão hospitalar, previstos na Portaria 3.390 de 30 de dezembro de 2013, que instituiu a Política Nacional de Atenção Hospitalar no âmbito do SUS e que está baseada e fundamentada em diversas legislações que orientam a construção das redes de atenção e cuidados em saúde. Sendo assim, o processo de desospitalização tem as suas ações compreendidas na humanização das práticas do cuidado, promoção de alta responsável, inserção social e autonomia da família no cuidado, ações de educação em saúde e racionalização do uso do hospital. Para que o processo aconteça de uma forma segura é preciso que haja a articulação com as equipes de saúde em diferentes instâncias, através da comunicação, planejamento e adequação das necessidades das famílias (CARVALHO *et al.*, 2019; BRASIL, 2016). De acordo com Carvalho *et al.* (2019), o processo de desospitalização de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas está compreendido em três fases, o qual tem início durante a internação hospitalar dando continuidade após a alta nas ações de matriciamento, articulando os centros de referência com a atenção básica, nas ações assistenciais nos domicílios e por último nas ações sociopolíticas, que viabilizam o planejamento.

De acordo com a Portaria SEMS/RJ de 25 de maio de 2021, na publicação do Boletim de Serviço (MS, 2012) e a aprovação da nota técnica 01/2021 constam os princípios, as diretrizes, recomendações e atribuições que norteiam a implementação das ações de desospitalização dos hospitais federais do Rio de Janeiro.

Desospitalizar uma criança com doença crônica complexa não é simplesmente receber alta do hospital. A criança ou adolescente dependente de alguma tecnologia impõe uma rotina intensa de cuidados, horários cumpridos rigorosamente na administração de medicações e dietas, horário para a higiene corporal, cuidados de vias aéreas, mudanças de decúbito e transferências para cadeira de rodas; isto é: tarefas que parecem simples e antes eram divididas entre as diversas categorias profissionais durante a internação recaem sobre os cuidadores no domicílio. E os cuidadores relataram como se sentem diante de tal responsabilidade: mesmo vivendo a alegria de voltar para suas casas, percebemos uma sobrecarga de tarefas e o quanto o cuidador se dedica a cumprir tal rotina sem receber uma atenção voltada para si mesmo. O

cuidador precisa de cuidado também. Os profissionais de saúde devem estar atentos e aptos a identificar os aspectos subjetivos de cada família, e a comunicação é o canal mais eficiente para afinar esta escuta e resolver as necessidades da família:

“A minha, a minha rotina é Cr1. Eu não saio de casa, aí eu cuido dela, os horários mudaram” (E1)

“só, é o cuidado mesmo é todo meu, não tenho ajuda não. Só a troca de lençol que eu preciso de alguém pra me ajudar, que é a irmã dela de onze anos, mas na verdade o cuidado é todo meu. A preocupação é toda minha” (E1)

“ah...teve aquela mudança, né. Preparamos assim fisicamente né, psicologicamente, e mudou tudo, mas com alegria” (E2)

A necessidade contínua de cuidado em um membro da família afeta não só a criança, mas toda a estrutura familiar. Assumir o cuidado em tempo integral no interior de suas casas apresenta um desafio e a preocupação em relação aos outros filhos saudáveis que, ao vivenciarem a nova rotina, sofrem com a ausência dos familiares e também pela falta de atenção deles. Motivo que desencadeia preocupações e angústias por parte dos pais, os quais ficam sobrecarregados com as transformações na dinâmica familiar e assumem novas responsabilidades (MARQUES; ARAÚJO; SÁ, 2018).

Observamos que na experiência familiar não ocorreu o processo de articulação entre as equipes para a continuidade de cuidado no processo de desospitalização do seu filho, e a consequência disto foi a permanência hospitalar demasiadamente longa que, além da sensação de impotência e frustração para os familiares, por outro lado reflete na indisponibilidade de leito hospitalar para o tratamento de outras doenças agudas:

“então assim, eu vejo que havia até uma questão, não sei, do funcionário não ter total ferramenta, condições, até às vezes quer, mas não tem muito o que fazer pra poder tá ajudando...quer, mas não tem muito o que fazer. Então fica assim uma coisa, muito difícil, porque não é uma coisa... você saiu do hospital, o paciente vai sair do hospital precisa de certa demanda. Não tem esse intercâmbio, essa ligação, então fica uma coisa solta. Como que vai fazer? a gente fica tentando, os pais, responsáveis, fica tentando até conseguir e nisso vai ficando dentro do hospital” (E6)

Associado à complexidade de cada criança, a forma de organização do processo de desospitalização e a garantia de manutenção dos insumos materiais e de equipe de saúde são medidas essenciais para a continuidade do cuidado em domicílio:

“primeiro assim tinha que ter o suporte da ambulância para levar, trazer para consulta, oxigênio, uma casa de quadra adequada né para poder ter acesso White

Martins, o oxigênio, pra ter acesso à ambulância né, para ter acesso ao PADI que ia acompanhar... isso tudo foi coisa que tinha que ir e ela também deveria ter até um homecare né, necessitaria mas a hospital não fornece. E aí que acontece... com essa demanda de esperar, de resolver essa situação né, a parte burocrática e aí a assistente social orientava meu esposo para poder ir a algum lugar para poder resolver essas coisas, e assim foi passando o tempo, foi passando e ficamos meses, entra mês e sai mês até resolver tudo isso e quando conseguiu resolver a questão da do oxigênio, da ambulância né, trazemos o encaminhamento do PADI pra clínica da família e aí quando foi dia, dia três de setembro que viemos para casa né. Ficamos lá do dia três de fevereiro” (E6)

“aqui vai vir, cada dia vai intercalar o médico vai vim uma vez por semana ou de 10 em 10 dias, a enfermeira vai vir toda segunda, vai ter uma psicóloga que vai vir toda semana, a fonoaudióloga também, uma vez por semana e a fisio também, uma vez na semana. Ela conseguiu para mim esses, essas, esses caminhos pra que a Cr1 pudesse vir pra casa” (E1)

A assistência domiciliar oferecida às famílias encontra as fragilidades do sistema com escassez profissional e a não continuidade do cuidado e atendimentos de qualidade questionável. O fato de não ter assistência em tempo integral às crianças dependentes de tecnologia faz com que os familiares continuem presos às suas casas, tentando suprir uma deficiência do sistema:

“o que me falta é alguém que dê uma assistência pra ela, entendeu? Pra poder, eu não deixo ela sozinha em casa porque eu sei que não dá pra ela [a mãe] fazer sozinha” (E7)

Ter uma moradia em um local seguro e que permita o acesso às equipes de saúde, e a condições apropriadas para rede elétrica que suporte o uso de aparelhos de ventilação mecânica, são pré-requisitos para o processo de desospitalização, de modo que as famílias referem dificuldades para a obtenção de todas essas condições necessárias para a desospitalização e algumas crianças não são contempladas:

“eu precisaria hoje principalmente de um apoio, alguém que me apoiasse com uma cama assim, me ajudasse, me orientar a eu consegui a cama, o respirador, o oxigênio que ela precisa, o monitor que ela precisa” (E10)

“é muita dificuldade... porque igual a minha filha que tá no respirador, no bipap né, esse é um dos motivos né, A minha casa também que não um tá estruturada para receber ela até porque ela ficou assim com esse problema ela já tinha 9 anos. Ela não nasceu com esse problema pra mim estruturar a casa, foi de repente e aonde eu moro em uma área de risco também para levar ela é difícil” (E10)

A falta de insumos materiais necessários para o cuidado dos pacientes foi referida como um problema que se repete, por exemplo, no número de cânulas e modelos apropriados para a população pediátrica. A falta desses insumos pode resultar no prolongamento da internação e

demora na desospitalização:

“A questão é que ela tinha que trocar a cânula pra vim com a cânula apropriada, a subcânula e lá não tinha no momento. Então eles tinham que fazer o pedido e aguardar. E demorou” (E6)

[em relação à cama hospitalar] *“Foi doação. Também é uma coisa que o hospital não forneceu. Teve essa dificuldade, a assistente social me deu um telefone, eu acho assim que eles que tinham que fazer isso. Me deu um telefone, você liga, liga, demora, tua cabeça não tá... você tá ali com o paciente naquela situação ali, aí tu fica ligando pra um lugar que tem dificuldade, não consegue o atendimento, é complicado, uma coisa muito vaga...aí deveria ser a assistente social direto com o núcleo da cama, já sai assim já”* (E6)

Os aparelhos portáteis para ventilação mecânica artificial facilitaram os processos de desospitalização por serem de pequeno porte. Funcionam com bateria externa ou conectados à rede elétrica. Porém, no INCA não dispomos desta tecnologia como parte do processo de desospitalização na instituição. A obtenção desses equipamentos pode ser feita por fundos de organizações não governamentais, por doações ou ainda por meio da judicialização para ter esse direito garantido.

No relato a seguir, a família conseguiu articular o aluguel do aparelho através da relação de amizade com outra mãe que tinha passado pela desospitalização do seu filho em cuidados paliativos anteriormente e a mesma havia conseguido o aparelho por meios de doação. Em relação à equipe assistencial, a família descreve a dificuldade de acesso devido à localidade e a indicação de uma amiga da família, que fez a articulação para obter a visita médica no domicílio:

“Muita ansiedade né. Muita ansiedade e medo ao mesmo tempo. Então primeiro a dificuldade era o bipap. Muita dificuldade, com o período de pandemia, bateria, aí conseguimos o bipap com uma mãe que passou pelo mesmo processo né. Ela tava com o bipap em casa, não queria alugar para outras pessoas, mas graças a Deus né se sensibilizou com a situação da Cr1 e conseguiu, resolvemos alugar o bipap. Conseguimos. Depois médico, a dificuldade de ter um médico para visitar a Cr1 em casa. Com a dificuldade muito grande por questão de ser baixada, pandemia, me vi num beco sem saída. Mas graças a uma pessoa fez o canal né o caminho e conseguimos o médico” (E1)

“Teve a hora que eu falei: nossa eu enfrentei tanta coisa por que que eu não vou enfrentar? Por que que eu não posso nem tentar levar a Cr1 pra casa? e com ajuda muito grande [choro] né de pessoas que amam o que fazem né, começamos a luta...começamos a luta de tentar o alugar um bipap. Com a pandemia muito difícil, muito difícil né bipap até mais fácil, mas e a bateria? como com a Cr1 ia vim pra casa e se faltar luz como é que fica?” (E1)

A transferência de responsabilidades da equipe de saúde do hospital para os familiares

em seus domicílios faz com que as famílias enfrentem extrema carga emocional, e apontam para a importância de uma assistência qualificada e integrada entre os níveis de atenção, como forma de apoio a essas famílias na continuidade do cuidado:

“E aí foi...como fazer? a tristeza, como nós vamos para casa? Com ela na máquina? E as dificuldades né, o medo de... pra mãe, eu, não fazer o certo, não saber cuidar direito em casa, tudo isso...um peso. A máquina muito cara né? um respirador, um bipap, nunca passou pela minha cabeça ter um dentro de casa né” (E1)

Visto que o processo para a desospitalização ainda se encontra fragmentado no que tange às necessidades das famílias. Lidar com a espera até atingir todos os aparatos necessários à continuidade do cuidado em domicílio coloca em risco a oportunidade das crianças e adolescentes em cuidados paliativos de retornarem para as suas casas, respeitando a sua vontade e dignidade para morrer.

A importância da comunicação entre as equipes de saúde e as famílias é fundamental para a manutenção das crianças em domicílio. Como parte da desospitalização, a organização do cuidado é uma ferramenta importante onde se deve considerar todas as particularidades do cuidado para cada criança:

“eu não tenho que reclamar. Tenho apoio total da equipe. Eu saí do hospital, mas a equipe não saiu da Cr1 nem da dos cuidados da Cr1, por mais que seja à distância” (E1)

“houve uma programação toda especial do jeitinho pra Cr2 sair de lá [do INCA], eles tomaram todas as precauções, todos os cuidados, tem que tomar ele cercado de todas as precauções que eles podiam passar para gente entendeu? tudo que ele podia, tudo que não podia fazer. O que eles tiveram de alertar pra gente, eles alertaram” (E5)

A diferença no funcionamento de algumas Clínicas da Família demonstra a insatisfação dos familiares em relação ao atendimento oferecido. Efetivamente, existem particularidades de um local para outro, e as famílias percorrem as unidades em busca de suprir as suas necessidades. Neste caso, em particular, o atendimento multidisciplinar era oferecido pelo programa de atendimento domiciliar do município PADI, mas que, pelos relatos dos familiares, apresentam fragilidades no sistema que reflete na assistência oferecida:

“só que o PADI falou que eles que tem que tá. [o pai fala junto]: o PADI é só um suporte, agora o compromisso real mesmo é da clínica da família, o nome fala, clínica da família). [com ênfase], o nome tá dizendo tudo né? só que na prática isso não funciona. E não adianta ir lá brigar porque é uma política que não muda mesmo, essa clínica da família aqui infelizmente... Eu conheço três clínica com essa, a de Irajá é

boa e não tem uma unidade própria né. A de Thomaz Coelho é excelente” (E6, E7)

“então assim, precisava de uma enfermeira, de um técnico pra tá, fisioterapeuta, fono né, tudo isso. E não tinha. A gente saiu de lá [do INCA] com um encaminhamento pra dar entrada na clínica da família pro PADI e ainda ficamos esperando o PADI, tem que aguardar ainda” (E6)

Na perspectiva familiar sobre a manutenção do cuidado oferecido, o mesmo não foi o suficiente para suprir as suas necessidades. A família compara as dificuldades encontradas tanto no atendimento intra-hospitalar como fora dele, no ambiente domiciliar; e além disso nos permite repensar a forma de produção do cuidado e analisar as possibilidades de produzir um cuidado que de fato seja adequado às necessidades dos familiares:

“eu creio que, eu acredito que seja porque não teve uma fisioterapia que deveria, intensiva, deveria ter. E até hoje tem essa dificuldade né, é até hoje. O PADI ligou que vai vim segunda-feira, mas assim, eles é uma vez na semana. Ela precisaria de todo dia” (E6)

“e uma vez na semana que ele vem, e mesmo assim, nem sempre. É o que eles, é o contrato que é uma vez na semana. mas também devido a questão eu acho que de paciente e a demanda” (E6)

“então às vezes 15 em 15, às vezes fica um mês, então assim, é outra coisa que precisa. Fono então... a fono é a mesma coisa”. “tem fono, só que é uma vez na semana, mas que nem sempre vem, vem de 15 em 15, às vezes” (E6)

“A clínica da família deveria dar suporte, mas...[o pai fala]: desde que a gente veio pra cá ele só veio aqui uma a vez e nunca mais, é era pra eles tá dando o suporte e o PADI tá ajudando entendeu? Que é muito perto, é ali do outro lado da rua” (E6, E7)

“Igual fisioterapia mesmo, o PADI é muito assim, precário né. Eles tem um fisioterapeuta pra atender todo um... alguma áreas. (o pai fala: a demanda é muita, às vezes tem mês que a gente nem tem, dois meses. Nós ficamos dois meses sem ter a visita da fisioterapeuta, e nesse período a gente vai fazendo o que a gente aprendeu, vou reproduzindo, porque cada um que vem, fala uma coisa, a gente foca e vai fazendo” (E6)

Dentre as lacunas relatadas pelos familiares do sistema de saúde, a falta de um serviço para transporte dos pacientes é algo preocupante, ainda mais por colocar em risco a vida dessas crianças acamadas em seus domicílios e que, na necessidade de algum transporte de urgência, se deparam com tempos de espera demasiadamente longos e escassez de recurso. Os pais se sentem incapazes frente a esta situação. Comparado com o sistema de transporte privado também foi insuficiente na sua pontualidade, demorando horas para chegar ao domicílio após a sua solicitação. Quando a pesquisadora interroga sobre o transporte de ambulância os familiares dizem:

E6: “então parou”.

E7: [O pai complementa a fala:] “teve um período também que ficamos sem ambulância, estava em greve, aí não podia nem levar pra fisioterapia”.

E6: “Não tinha ambulância”.

E7: [o pai fala]: “eu não tinha como levar, quem leva é da prefeitura, a gente faz o agendamento, manda e-mail, no dia certo eles vem e pegam, aí não tinha como fazer isso, eles estavam sem receber, ligava pra lá e ainda não voltou” (E6, E7)

“é agendado. Porque as consultas são agendadas, não tem assim, a Cr4 deveria ter. Isso aí também tem ir pela Justiça, até isso. Porque ambulância pela emergência não tem” (E6)

“E aí a [se refere à ambulância] privada demorou a vim, ficou o dia todo. Veio só a noite” (E6)

“ambulância privada, só que ela assim, ela demora, aí quando conseguimos ir pro hospital que demorou porque estava em greve a ambulância” (E6)

“supondo assim que ela passe mal de madrugada, então assim, como é que a gente vai... até vim uma ambulância, socorro, a gente fica com medo de não dar tempo né da pessoa chegar, acho que o único medo é isso, dela precisar e não saber como agir, porque na hora do nervosismo, some tudo da sua cabeça” (E3)

“a princípio, essa minha colega, falou que vai me ajudar em relação a isso. Ela tá até correndo atrás pra poder ter alguém direto em questão de ambulância, pra remoção dela. Mas ainda está a caminho essa questão” (E1)

No trecho a seguir, dois familiares da Ad3 falam sobre a espera da ambulância para conseguir chegar ao hospital e repassar a sonda de gastrostomia, uma tecnologia indispensável à vida da criança para que ela possa receber todas as suas medicações, dietas e hidratação. Como uma forma alternativa para melhorar essa questão, a família conseguiu, por meios judiciais, um transporte para emergências:

“Por várias vezes aconteceu d’eu ficar aqui esperando, angustiada, porque a Ad3 tudo é pela sonda, medicação, alimentação, tudo pela sonda, e não recebeu nada, esperando a ambulância” (E6)

“tive que fazer um pacote de ambulância de emergência, só pra levar a Ad3. É a única ambulância, assim que é eficiente no horário, porque é judicial. Entendeu?” (E7)

O fato das mães, na maioria das vezes, estarem implicadas diretamente no cuidado e terem que lidar com as tecnologias responsáveis pela sobrevivência dos seus filhos torna difícil um ambiente de confiança devido à complexidade e risco real de morte, além do estigma que a dependência tecnológica impõe:

“porque tenho oxigênio em casa, mas se for pra outro ambiente longe e se precisar eu não vou ter, mais e por conta da situação dela mesmo. Hoje ela mexe menos a cabeça e as pessoas né? porque é diferente uma criança que respira pelo pescoço, tem o bipap e traz um impacto nas pessoas. Então é preferível ficar assim dentro de casa, até mesmo para que ela não venha sofrer um impacto que traz nas pessoas” (E1)

Nos trechos a seguir, os cuidadores principais relatam algumas mudanças na rotina das famílias após a desospitalização frente aos cuidados, seus medos, angústias, dificuldades e a sobrecarga de tarefas.

Guerin, Rossoni, Bueno (2012) destacam em seu estudo a percepção dos familiares mediante o estresse decorrente da demanda de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, com resultados similares aos relatados nesta pesquisa. As mães, que na maioria das vezes, pelos aspectos culturais de gênero ou por falta de ter outras pessoas ao redor, assumem o papel de cuidadora principal com responsabilidades adicionais que envolvem dedicação em tempo integral, o que colabora para o isolamento social e os medos, principalmente devido à intercorrências que podem vir acontecer vivem sob tensão, numa rotina exaustiva realizando os procedimentos que se repetem várias vezes ao dia, tendo que cumprir os horários rigorosamente entre outros. O papel materno frente aos cuidados do filho dependente de tecnologia traz reflexões sobre repensar estratégias e políticas que possam favorecer e apoiar as relações familiares e o lugar que a mulher ocupa na sociedade. Nos trechos a seguir os cuidadores principais relatam algumas mudanças na rotina das famílias após a desospitalização frente aos cuidados, seus medos, angústias, dificuldades e a sobrecarga de tarefas:

“só o que acontece, você começa, porque o Ad6 acordava muito cedo, você não dorme direito mais né, que começa os remédios, começa a dieta, começa tudo né, então é aquele procedimento né. Você tem que ficar ali de olho na criança, às vezes eu não dormia com medo pra ver se ele estava respirando, se não estava respirando. Aquele medo de mãe né?” (E11)

“isso tudo vai vim pra nossa mão, a gente vai ter que fazer isso tudo, correr atrás desse cuidado que lá a gente tinha. Então tornou-se muito cansativo pra gente (com ênfase)” (E7)

“Ai eu me levanto, 4 e pouco eu faço remédio, aí 5 e meia tem que dá, 6 hora tem dá outro. Ai 8 hora tem que fazer a dieta, 7, 8, ai acabou...” (E6)

“Eu, no começo ficava angustiada porque não conseguia fazer tudo. Então isso mexia muito comigo, entendeu? Ficava muito angustiada. Lá na ABBR ela fez a órtese da perna, mas eu não consegui dar conta em casa” (E6)

Quando a família possui uma menor rede para dividir as tarefas do cotidiano, os outros

membros das famílias, inclusive os irmãos saudáveis, participam do cuidado da criança doente. Fato este relatado por um dos entrevistados:

“pra que não fique pro futuro essa questão, porque é uma criança que tem que aspirar uma outra criança, uma criança que tem que ajudar a trocar fralda, participa né. Tem hora que eu falo assim: é responsabilidade pra ela né. Imagina, tem que ajudar a virar irmã, limpar a irmã, jogar fralda fora, então não totalmente diferente tá sendo totalmente diferente para ela. Então por mais que a gente tem hora que perde a paciência, mas tem que ter o máximo de paciência porque é muito diferente hoje” (E1)

Quando as mães têm outros filhos, fica clara a sobrecarga por serem as cuidadoras principais em tempo integral e porque precisam cuidar dos seus filhos doentes e dos outros membros da família:

“é saber que a outra criança precisa de mim né, que eu saí de casa ela tava com 12 anos agora 14, que tá mudando muita assim, eu não tô tem perto dela para... eu não sei nem nada, eu tive que esses dia em casa, eu não sei quais são as amizades dela, eu não sei. Minha vida tá... cheguei em casa eu fiquei em choque e eu vi que é filha tá crescendo com umas conversas assim... que eu num... achava que era um bebê de doze anos, quando eu sai de casa, Assim, para mim, a minha vida é essa aqui no hospital sentada aqui no sofá olhando pra Cr5 nessa situação, às vezes atendendo o telefone né com notícia ruins que sempre vem, às vezes eu nem atendo” (E10)

“Então ela tá ficando um pouco rebelde. E ela tá tão feliz de ficar com a Cr1 em casa que ela não tá conseguindo lidar com este sentimento, ela não sabe o que fazer com tanta alegria e eu acredito que ao mesmo tempo medo, e ela não sabe lidar com isso, não tá sabendo lidar. As emoções dela tá toda misturada, porque ela tem onze anos de idade e não consegue, não consegue dizer o que está sentindo, não consegue ainda expressar né, ou é dor, o medo. Às vezes a gente tenta não perder a paciência porque ela quer falar, falar, falar, falar, falar, eu sei que é algo que saiu do normal” (E1)

“e ela também nervosa, ela ficou nervosa, desobediente, ela ficou, mas era falta da irmã. As duas eram muito unidas, tudo, tudo, era as duas. A Cr1, vamos supor, era a cabeça da [...]. Vamos ali [...], vamos lá [...]. Vamos fazer isso [...], vamos fazer essa comida, [...] né. E ali acabou o chão pra [...]. A [...] perdeu o chão né e ficou só nós duas aqui e foi muito difícil. eu também tenho paciência com ela né” (E2)

As falas descrevem a transformação nos núcleos familiares e a ressignificação do retorno de um familiar em uma condição de saúde bastante particular, diferente do que os irmãos saudáveis estavam acostumados a lidar, vivendo com limitações físicas ou cognitivas impostas pelo agravamento da doença e seus impactos, particularmente com os irmãos.

Outro ponto importante ressaltado é o manejo e cuidado da vivência da proximidade do óbito da criança após o retorno ao domicílio e como isso impacta os familiares, particularmente os irmãos.

Os depoimentos também destacam o envolvimento dos filhos mais velhos com as

rotinas de cuidado da criança, quando da necessidade de ausência dos pais – o que acaba sendo um motivo de preocupação e estresse relatado pelos , pois afeta o desenvolvimento e socialização dessas crianças em questão:

“minha filha mais velha teve que largar de ser um adolescente pra tomar conta de duas crianças praticamente” (E5)

“a [...], coitada, vive pra irmã. Vai pra escola obrigada, porque eu tenho que mandar ela ir senão não vai. Praticamente também come obrigada porque a rotina dela é viver dentro do quarto com a irmã. “[...]vai brincar com as coleguinhas na rua” não quer deixar a irmã sozinha de jeito nenhum, vive em função da irmã. E a minha mãe, tá bem. Acabou que a nossa rotina é voltada toda para a Cr1, né. Voltada totalmente para a Cr1. a gente tá fazendo o possível, o melhor pra Cr1. Então a gente se abdicou de tudo pra viver em função da qualidade de vida da Cr1” (E1)

De acordo com Marques, Araújo e Sá (2017), em um estudo realizado em Portugal com 83 famílias de crianças com doença oncológica, 55,4% das famílias concordaram que a doença oncológica trouxe impactos aos irmãos saudáveis e que quanto maior o suporte social que as famílias tinham, menor era o impacto da doença na vida dos irmãos saudáveis. Outro aspecto é que quanto mais baixo o nível socioeconômico dos familiares, maior o impacto na vida dos irmãos saudáveis, evidenciando que as desigualdades socioeconômicas afetam mais os mais vulnerabilizados.

O processo para o retorno às suas casas é iniciado ainda na internação, respondendo a vários critérios de elegibilidade e um deles é através de informações e orientações dos profissionais de saúde sobre a realização de alguns procedimentos aos familiares. Embora o cuidado seja complexo, os familiares conseguem realizar os procedimentos mesmo não sendo profissionais da saúde. O fato de serem orientados traz a eles segurança e conforto:

“e isso traz uma segurança né. E porque a parte da enfermagem, o leque é grande o conhecimento que a pessoa tem que ter. Mas o pouco que eu tive lá, assim, que pra mim foi muita coisa, por eu não ser da área, é me trouxe um pouco de segurança pra mim tá cuidando dela em casa. Poder vim alguém com segurança” (E6)

“porque paciente que aparece com certas coisas que a gente não conhece a gente desconhece, então não sabe como lidar com a situação, então isso para traz uma segurança né. E assim o que eu acho bom aqui é você estar em casa, uma casa arejada, tá mais seguro que é menos bactéria, não é igual ao hospital” (E6)

Pelas narrativas das famílias, observamos que pelo fato de terem a possibilidade de retornar para suas casas após o tempo que permaneceram afastados dos seus familiares despertam vários sentimentos ao lidar com a nova situação, e parece amenizar o sofrimento. A seguir, destacamos a percepção dos familiares no retorno ao domicílio e o quanto isto influencia

no estado de saúde dos seus filhos:

“que a gente já queria vir pra casa porque foi quase um ano lá no hospital. Então a gente queria voltar pra casa, por mais que fosse trabalhoso, a gente queria estar em casa né. Viver em casa com a nossa filha, com a nossa família, ter as pessoas próximas” (E7)

“eu não fiquei insegura não, eu gostei porque em casa como eu te falei, é outro ambiente, não é hospital aquela coisa ali, eu sabia que ele podia engordar mais rápido, podia recuperar mais rápido que dentro de um hospital” (E11)

“A Cr1 não sabe o que é dor em casa, a Cr1 não reclama nem da comida. Se a gente falar assim: ó hoje você não vai comer. Eu tenho certeza que ela falar assim: não importa, porque ela tá dentro de casa, ela tá com quem ela ama, ela tá se sentindo acolhida. E eu sei que no hospital era muita acolhida, mas agora ela tá no ambiente dela, né tá até com o rosto mais bonito, alegria é notável” (E1)

“Você vê um filho sair de casa andando, comendo, falando e hoje ele tá dentro de casa que você nem consegue escutar a voz dele. Ontem me deparei escutando os áudios da Cr1 no whatsapp, pra matar a saudade da voz dela. É muito difícil! Mas ao mesmo tempo é gratificante saber que ela tá em casa sob os nossos cuidados, por todo amor do mundo que cerca ela” (E1)

“Medo, dor. É todo dia e toda noite, todo dia é um leão, e toda noite é um leão que eu mato por dia né. Mas também gratidão, tenho gratidão porque pela situação que estamos vivendo, ainda acredito e tenho certeza que existe pessoas de bens, pessoas que tem amor pelo ser humano. toda essa questão que eu tô vivendo mais a Cr1, a minha família está vivendo eu pude ver que ainda existe pessoas que amam de verdade. Sem interesse, tem nada a receber, mas tem muito que dar, em questão de amor, afeto, atenção, né, e acolhimento. Eu pude aprender com essa questão da doença da Cr1” (E1)

Destacamos alguns depoimentos dos familiares de crianças dependentes de tecnologia. Os entrevistados destacam a alegria do convívio familiar, a alegria das crianças e a possibilidade de garantir uma qualidade de vida a elas no convívio familiar:

“é um presente de Deus, é um presente que Deus me deu. Uma alegria muito grande, um presente de Deus, eu não sei como agradecer a Deus, não sei como agradecer a Deus o presente que Deus me deu, de poder perguntar de manhã, bom dia minha princesa, vovó tá aqui..., vovó veio te dar um cheiro..., ai eu vou, cheiro ela, abraço ela...” (E2)

“E quando ela ficou sabendo notícia que ela podia vir para casa, que ela ia vir para casa, eu nunca vi uma alegria tão grande nos olhos” (E1)

“E eu muito assustada, muito assustada, quando eu dei notícia pra Cr1, o olhar dela tirou qualquer medo. Naquela correria para chegar em casa” (E1)

“Mas foi no seu tempo certo e ele veio embora, mais assim, ansiedade, felicidade, meu filho nasceu de novo, cara. Cuidei dele como se tivesse saído de mim naquele dia e fiquei ali cara, dando banho nele e dando comidinha na boca sabe, foi uma

felicidade e não tem como explicar. É assim, e faço isto o tempo todo. Chamo ele de bebê, meu bebezinho, beijo ele dormindo, beijo ele o tempo todo. Passou um ano aí, mas vai ser sempre o meu bebê” (E9)

“ahhh pra mim foi uma alegria, só de pensar que meu filho tinha a possibilidade de vim pra casa e graças á Deus não veio com oxigênio, não precisou, até hoje graças á Deus nunca precisou usar oxigênio em casa né, mas pra mim foi uma alegria imensa porque em casa, querendo ou não é outro cuidado né, estar dentro de casa, perto da família, é mais aconchegante” (E11)

6.3 DIMENSÕES SUBJETIVAS, SIMBÓLICAS E SOCIAIS

6.3.1 Religiosidade e apoio social

A religiosidade e/ou espiritualidade são fatores que influenciam na melhora da qualidade de vida dos pacientes com câncer, bem como auxilia na promoção, prevenção e recuperação da saúde (FERREIRA *et al.*, 2020). Receber o diagnóstico de câncer leva a uma desestruturação familiar, causando abalos no modo de vida das pessoas, mudança de papéis familiares, tratamentos prolongados, dificuldades financeiras, isolamento social entre outros fatores, além do câncer estar relacionado à ideia de morte e sofrimento. Alguns estudos evidenciam que o enfrentamento religioso é uma estratégia importante na vida dos pacientes com câncer, auxiliando na redução do estresse e da ansiedade, equilíbrio emocional, reduz a falta de esperança e melhora na qualidade de vida (FERREIRA *et al.*, 2020).

Observamos que, como uma estratégia de enfrentamento para os problemas do dia a dia, as famílias procuram a religiosidade e a fé para buscar alívio dos seus sofrimentos e esperança durante o processo de diagnóstico e tratamento:

“No tratamento dos pacientes, não é necessário definir espiritualidade de forma tão rigorosa como na pesquisa científica. Em contextos clínicos, é mais útil definir espiritualidade da forma mais ampla possível, para que todos os pacientes tenham a oportunidade de ter as necessidades espirituais satisfeitas. [...] Acredito que o objetivo geral do clínico é encontrar um terreno comum com todos os pacientes, e isso não significa mudar as suas crenças, mas em vez disso, tentar apoiar crenças que ajudem o paciente a enfrentar a doença. O uso da espiritualidade em sua definição mais ampla, faz sentido na prática clínica” (KOENIG, 2012, p. 18).

Com o surgimento dos problemas de saúde, e através da trajetória percorrida em busca do cuidado, as pessoas entrevistadas que procuraram pela espiritualidade tenderam a fazer importantes questionamentos sobre as suas vidas, sobre as emoções vividas no processo de doença e a busca pela cura, bem como as repercussões que surgem sob o ponto de vista dos aspectos positivos ou não na vida dos sujeitos:

“não quero não, não quero que Deus leve minha filha não. Deus deu a oportunidade dela se restabelecer, que eu sei que ele pode fazer isso, tá na mão dele, ela não nasceu assim, foi acometida de um AVC, de um câncer até chegar num AVC, mas se Deus quiser mudar... a gente vê tanta história assim de pessoas que estavam acamadas daí a pouco se despertaram. Foi o que o doutor falou comigo na época lá, " pai, ela é nova, né. Uma pessoa de idade a gente não tem como dizer que vai voltar, mas ela é nova, hora pra outra, ela pode né..."então vamos esperar” (E7)

“falei, eu vou me isolar, vou ficar em Deus. E subi né, e eu sei que Deus me ouviu porque foi uma coisa, uma experiência muito nova pra mim, de estar ali, de madrugada, de manhã, à noite, de madrugada, manhã, botando a foto dele pro céu, senhor, olha o meu filho ai naquele CTI, olha aquelas crianças, entendeu?” (E9)

Diante das dificuldades e desgaste para a realização do cuidado contínuo de um filho dependente de tecnologia somado à falta de suporte social, a religiosidade tem um papel importante para os cuidadores:

“me sinto, assim, às vezes eu penso: Deus me dá forças pra eu levantar. [emocionada, ela chora] porque é muito assim, é dia e noite. As vezes eu deito ali, aí de manhã eu falo assim: me dá força. Aí o Espírito Santo me segura, me levanta da cama pra poder eu ... prosseguir né, o dia a dia, que é a mesma coisa no outro dia. Aí eu levanto, faço as coisas, graças a Deus todo dia eu levanto, faço. Peço à Deus: me ajuda, me levanta. Porque eu tenho que levantar” (E6)

Observamos nos discursos das famílias que elas associam a confiança na ciência e no trabalho da equipe de saúde com sua fé:

“que foi um momento muito difícil que a gente teve que associar a fé com a ciência porque nem mesmo a gente estava sabendo como lidar com a situação dele que estava muito grave né, então a gente teve que acreditar no criador mesmo” (E9)

“graças á Deus eu não tenho nenhuma vírgula pra reclamar, só mesmo a agradecer, só mesmo a agradecer e como a senhora sabe a ciência às vezes, não mas muita das vezes, a gente sabe que tudo é desígnio de Deus né” (E6)

Destacamos que no INCA existe o Núcleo Nave⁶ (Núcleo de Assistência Voluntária Espiritual), que promove assistência espiritual e inter-religiosa aos pacientes, familiares e profissionais do instituto. A criação do núcleo ocorreu no ano de 2007 como parte da Política Nacional de Humanização e do reconhecimento que a espiritualidade é um fator que contribui para a saúde e bem-estar do ser humano. Representantes de várias religiões compõem o núcleo, e a participação fica a critério da vontade do paciente ou dos seus familiares:

⁶ Ver mais em: <https://www.inca.gov.br/nave> Acesso em: 07 jul. 2022.

“paz espiritual eu tive também tive apoio na Nave e os próprios enfermeiros e médicos, tive muito apoio, palavras né de apoio, muita coisa” (E1)

“não, estamos vivendo a vida né, estamos celebrando a vida. Não é? Por isso que a gente tem essa leveza, porque a gente sabe que a gente tá celebrando, vivendo a vida, e não o luto. Eu fico assim, só Deus mesmo” (E1)

A espiritualidade está associada à estruturação das redes de apoio, principalmente para acolhimento e suporte emocional. A espiritualidade e as crenças religiosas vêm contribuir para as questões de saúde, em um campo reconhecido, porém pouco explorado, por facilitar o processo de resiliência por aqueles que são acometidos pelas adversidades (OLIVEIRA, 2019).

“mas graças à Deus no decorrer do tratamento da Cr2, a gente vai encontrando amigos que vão dando apoio, em todos os sentidos mesmo, desde a alimentação até aquele apoio, aquele ombro amigo, só que muitas vezes você na dificuldade, você tem que aprender, onde você tem que se erguer, tem que tá de pé, que alguém tá por trás de você, você, tem que fazer por onde” (E5)

“um vai passando pro outro. Tem um grupo de colegas que eu trabalhei na empresa quando era de menor. Esse grupo continua, a gente continua em contato só que tinha muito tempo que eu não tinha contato com eles. Só que quando eles souberam da questão da [criança], eles vieram aqui, o grupo visitar, me ajudar. Na época a luz, a gente tava pagando aqui mil e pouco, oitocentos de luz, novecentos... e eles vieram com esse valor e me deram pra ajudar. E depois eles não pararam de tá vindo né, ... um ajuda o outro, aí quando não dá Deus envia outras pessoas pra tá ajudando a gente, entendeu? E como o colega que ligou pra mim hoje, teve aqui sexta-feira passada” (E6)

“a gente se apoia um no outro, a gente dá conselho um pro outro, a gente pode tudo naquele que Deus criou o mundo, então a gente pode tudo que Deus nos permite. Então eu sempre peguei na mão dele, falei: você pode, você levanta daí que você pode. Falo pra ele até hoje, você levanta daí que você pode, você pode comer, você pode isso, você não nasceu assim. Você vai vencer. Então eu sempre dei essa força pra ele, como ele dava pra mim na minha casa, vamos embora vovó, sempre me incentivou tudo ele também. Sabe então eu digo pra você, uma força levanta a outra pra frente” (E13)

De acordo com Vasconcelos (2009), Valla (2000) e Freitas (2014), as classes populares foram em busca da espiritualidade como instrumento de promoção de saúde como forma de apoio social individual ou coletivo. As informações recebidas por esses sujeitos através de seus relacionamentos com amigos, familiares, grupos e redes sociais fortalecem os seus laços de amizade e configura um trabalho recíproco, onde as pessoas apoiam-se nas outras através do compartilhamento de experiências vividas e da luta enfrentada no dia a dia em busca de um cuidado integral e humanizado à saúde. Observamos fato semelhante durante o tratamento oncológico, aonde podem acontecer várias intercorrências clínicas, agravamentos do estado de saúde dos filhos, e as famílias destacaram a importância da sua religiosidade para superar suas

dificuldades e dar continuidade ao tratamento dos seus filhos:

“eu acho que é tudo lá dentro Mariângela, que não é fácil não. Você vê seu filho indo, daqui a pouco ele volta de novo, mas nessas horas nunca perdi a fé, entendeu?” (E5)

“Eu fui pro banheiro, comecei a orar, pedi pra família entrar em oração e nessas orações, quando foi no final da tarde, eu creio que foi a mão de Deus porque no final da tarde eu falei assim, doutora acalma o seu coração” (E8)

“Aí nisso eu fui orar né, pedindo sempre oração, tudo que acontecia de grave, eu pedia oração pra família. Gente ora porque o negócio apertou aqui e tá difícil né, ora aí...” (E8)

“minha cabeça já não racionava mais tá, eu falava assim, se tiver Deus na minha vida dá um jeito e fala comigo aqui dentro, porque eu não tô aguentando mais” (E8)

“mas quem tava cuidando da Ad3 era o Senhor. O senhor estava é, enviando vocês e usando vocês pra cuidar da Cr3 lá dentro. Porque todo esse processo desde a internação dele foi a mão de Deus cuidando dele sim” (E8)

As famílias apontaram que, ao passarem por situações tão complexas e de grande sofrimento, medo, incertezas, ficaram extremamente gratas à equipe de saúde, enfatizando a importância da religiosidade e da fé, na possibilidade de milagres para a cura de seus filhos(as):

“ela já tá em casa, é um a grande vitória. Mas eu espero a vitória completa, o milagre de Deus. Porque Deus é o mesmo, ele não mudou. Se ele tem obra na vida da Cr1 na Terra vai se cumprir; mas se ele não, também vai se cumprir [choro], mas eu creio e dentro de mim tem sim uma força que Deus já tirou a Cr1 dessa. Nosso Deus tem o poder de tirar e dar a vida e ele faz né, ele faz” (E2)

“a gente agradece à Deus sempre pelas pessoas que cuidaram dele ai, eu faço questão de toda vez, eu faço vídeo dele, eu mando pra vocês, né. Porque isso é gratidão” (E8)

De acordo com Oliveira (2019), entende-se a espiritualidade como uma dimensão fundamental nos cuidados em saúde. Caracterizada como fator de proteção que influencia a forma de lidar com as adversidades da vida, promove a autoconfiança e alivia o sofrimento diante de situações estressantes. A espiritualidade está atrelada à resiliência, à capacidade de atribuir novos sentidos à sua vida e a forma de lidar com a sua finitude.

Em uma revisão da literatura, Ferreira *et al.* (2020) destacam a influência positiva que a religiosidade e a espiritualidade exercem no enfrentamento do câncer, desde o diagnóstico e durante todo o percurso da doença, como forma de amenizar as incertezas relacionadas às condições do câncer, além de manter a esperança no percurso do tratamento, com melhora na qualidade de vida, reduzindo o estresse, a dor e a fadiga.

“grupo de oração também, tivemos muito grupo de oração também, grupo de orações onde a gente mora, tanto as igrejas quanto o centro espírita estava orando, umbandista, todo mundo estava orando, pedindo pelo Ad6. O padre da Basílica de Aparecida estava orando pela Cr6, então isso tudo” (E12)

“olha apoio mesmo da igreja, tive muito apoio da igreja, as pessoas ligavam pra saber como é que eu tava, às vezes vinha aqui em casa orar, vinha o pastor, veio muito pastor aqui na minha casa orar, pastora, meu irmão da igreja de orar perguntar se ela fez a mesma coisa, tive muito apoio espiritual. Da minha família não tive não porque aqui é pequena, pequena, aqui no Rio é pequena” (E2)

Segundo Valla (2000, p. 41), “apoio social se define como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos”.

Como parte da trajetória das pessoas que passam por problemas de saúde, em meio ao sofrimento causado pela doença, se faz necessária a articulação dos sujeitos em rede como meio de apoio social, vivência em grupos dos sujeitos, legitimação dos espaços como forma para expressar e apoiar suas emoções, constituindo, assim, um cuidado integral em saúde e possibilitando a construção em rede de apoio social (LACERDA *et al.*, 2005; LIMA; STOTZ, 2010).

No momento da entrevista, uma mãe que acompanhava o seu filho internado e que passava por um momento difícil, veio visitar a E10 no momento da entrevista para pedir apoio, devido ao estreito laço de amizade entre elas. Queria que a E10 conversasse com o seu filho, pois ele não queria se alimentar. Apontamos que, além do laço afetivo, as mães têm um papel social de ajuda mútua nas suas dificuldades.

Durante o longo período de internações é comum o estreitamento do laço de relacionamento afetivo entre as mães que, além de permanecerem por muito tempo internadas acompanhando seus filhos adoecidos no mesmo espaço físico, dividem momentos de tristeza, medo, angústias e também alegrias. O fato de permanecerem na mesma enfermaria e, portanto, terem um cotidiano comum, passam pelas mesmas rotinas e presenciam a dor do filho do outro. Observamos que as mães vão tecendo uma rede de apoio intra e extramuros do hospital, se comunicam por contatos de telefone, rede social, trocam informações e apoiam-se umas às outras:

“Sim, fiz vários já fiz várias amizades, várias mães assim vem consultar a criança, às vezes me ajuda, sim, é por isso que eu tô conseguindo também levar também né, porque, por isso né, por que sempre uma mãezinha né, que às vezes dão apoio, a mãezinha vai para casa e quando volta traz alguma coisa, a outra traz outra coisa, sempre” (E10)

“quantas das vezes eu entrei naquela pequena copa chorando e tive apoio, quantas das vezes elas entraram também na copa chorando e eu pude dar uma palavra amiga né de conselho, de coragem né. Então as mães ali uma é, é a ajuda da outra né, uma muleta da outra. Então a rede eu acho que a maior rede de apoio ali é entre as mães” (E1)

“e pensar que pra eu estar li, conviver com tantas mãezinhas né, a gente querendo ou não a gente se torna uma família. E você ali vê porque quando a gente entra no INCA eu acho que todas as mães estão no mesmo barco, a gente rema pra todo mundo conseguir se salvar. Ai você faz amizade, você começa a ter a pessoa como da sua família e você vê que seu filho tá saindo e aquela criança, que nem eu vi várias crianças sofrendo, às vezes morrendo né, e vê tipo assim aquela mãezinha sofrendo como se fosse meu filho, ou minha filha. Por que é muito ruim você estar ali né lutando pela vida do seu filho né e infelizmente Deus pegar e levar” (E11)

“as mães ficam lá chorando, eu falo, não calma, é assim, assim...tinha uma moça que tava lá eu ensinava a ela as coisas da vida, falava com ela, mas marca muito a gente lá dentro mesmo” (E4)

“que ali dentro a gente forma uma família né. Uma segurando a mão da outra, nas orações é assim” (E9)

6.3.2 Sobrecarga física e emocional do cuidador

O cuidado de um filho dependente de tecnologias – restrito ao leito e com dificuldades de mobilizar-se sozinho, requer um cuidado intensivo, a fim de evitar complicações e proporcionar o conforto no leito. Enquanto profissional que atua nesse cuidado, me lembro que enquanto eu atuava com uma criança no hospital, que se encontrava em coma, o seu pai disse: *“a minha filha não anda, não fala, não se movimenta sozinha. Eu sou a voz dela”*. Comprometidas nesta função, elas pouco conseguem ausentar-se dos cuidados dos seus filhos. Por mais exaustiva que seja esta rotina, elas permanecem ali, ao lado, dando conforto a eles.

A rotina intensa do cuidado leva a uma sobrecarga física que pode levar ao adoecimento tanto físico quanto psicológico do cuidador. Achados semelhantes também estão presentes na literatura. Fracolli e Angelo (2006) destacam a importância de reconhecer a estrutura e dinâmica das famílias a fim de equilibrar as demandas e os recursos, além de compreender as necessidades dos familiares na continuidade do cuidado em domicílio. Nesta pesquisa, a partir das entrevistas, ficou evidente que os cuidadores principais têm pouco tempo para o seu descanso, são privados de outras atividades sociais ou de lazer e mesmo de um tempo reservado para o cuidado com o seu próprio corpo:

“Então eu tô com uma dor na coluna, me dá um mal jeito às vezes. Já teve vez de eu ficar aqui caída aqui e não conseguir nem levantar, teve que ele que me ajudava. Teve

que pegar uma cinta e botar aqui assim [fez gestos no seu corpo] porque nem ele conseguia me pegar. Eu sentia muita dor. Ele pegou a cinta, eu coloquei, fui me arrastando até aqui na beirada, aí ele arriou minha perna pra poder me posicionar, aí ele foi e me pegou por aqui e me botou na cadeira, aquela cadeira. Aí eu passei a metade do dia com a cinta, na cadeira, até eu melhorar. Tomei remédio, aí depois eu consegui andar.” (E6)

“Senão a gente não vai aguentar. Mas a gente sente sobrecarregado bastante. Se a gente tivesse mais uma pessoa, vou falar um exemplo claro assim, ninguém da família nunca se ofereceu pra passar uma noite pra gente aqui, isso, é uma dor que eu sinto. Eu fico pensando, será que eles não imaginam que a gente quer dormir uma noite? pra ficar com um, por exemplo, ficar comigo pra eu dormir bem, ficar comigo só como apoio, se eu precisar então essas coisas assim” (E7)

Em meio a muitas atribuições, uma mãe fez um relato contundente durante a entrevista, como um pedido de ajuda:

“e tem que comprar comida pro cachorro, tem dia que eu estou estressada, comida, colégio, a psicóloga da minha filha também que ela faz tratamento também né, aí ela tem que ir, eu também fazia também tratamento, antes de estar aqui com Cr5 também, eu parei do meu tratamento [...] Por abuso sexual, aí eu já fazia esse tratamento já. Aí eu interrompi, eu nem superei de uma coisa, e já veio outra” (E10)

“o médico já aumentou a dose né, então assim tem dias que eu às vezes paro de tomar um pouco, mas aí começa a dar uma tremedezinha na mão, aí eu volto a tomar. Eu acho que não precisa né, mas às vezes não tem como que eu começo a ficar agitada, sabe, na tremedeira, senão eu não consigo me controlar um pouco, aí eu volto a tomar porque eu não queria tá tomando as medicações toda né” (E10)

Ao dispor de todo o seu tempo para cuidar do filho adoecido, neste estudo os entrevistados destacam o desafio de garantir a atenção com os demais filhos, que tendem a ficar em segundo plano. Fato este evidenciado também no estudo de Marques, Araújo e Sá (2017) que, ao entrevistarem 83 famílias de crianças com doença oncológica e com irmãos saudáveis, analisaram o impacto causado na estrutura familiar. Esses autores encontraram que 55,4% dos familiares concordaram com os efeitos negativos que a doença oncológica provoca na família, entre eles a ausência das atividades escolares, recursos financeiros direcionados para o cuidado do irmão adoecido, ausência por longos períodos do ambiente familiar devido à internação prolongada:

“muita coisa, porque os cuidados que eu tenho com a Cr5, sabe deixa a outra assim um pouco de lado né, assim para mim é muito, eu fico sobrecarregada. parece que não mas é um peso, né. eu tenho que estar aqui com Cr5, mas ao mesmo tempo eu tenho que dar assistência para a irmã, tem que ter as coisas dela em casa, eu fico super sobrecarregada tudo sou eu mesma que tenho que tá resolvendo as coisas, pegar telefone de colégio, eu tenho que ficar me desdobrando. Coisas que tem dia que eu não aguento ficar me desdobrando, tem dia que eu surto aqui dentro” (E10)

Apesar de, socialmente, as mulheres assumirem o papel principal no cuidado e educação dos filhos, em uma das famílias entrevistadas temos o pai inserido diretamente na divisão das tarefas com os cuidados do filho, ausentando-se temporariamente do seu local de trabalho devido à intensificação das rotinas diárias:

“mas no início foi difícil pra caramba. Hoje assim, a gente não tem tanta ajuda, assim, é só eu e ela mesmo, é nós pra tudo, pra toda obra. Eu pego ali ela falando comigo ali, ela tá falando. Tá falando comigo E4? não eu vim conversar, falar rapidinho. Porque já passou... passou de 6 horas em diante (risos) ela fica... troca frase, o quê? é... (E6 fala: não tô respondendo direito)” (E7)

“nada, meu passeio é vou no INCA e volto, Riofarm pegar remédio volto, vou ao banco pagar uma conta, volto, passear... pra você ver, pra ir na autoescola saí daqui 2 horas da manhã, cansado. Caramba, deixar ... [a esposa] sozinha com a Ad3 e lá preocupado com ela aqui, que não virou, porque tem que trocar fralda. É muito complicado, é muito cargo, muito peso pra gente” (E7)

“poxa! não vejo a hora de voltar à atividade, sinto a maior saudade do dia a dia, acostumado longe pra caramba, naquela agitação e hoje só em casa, isso às vezes me incomoda muito” (E7)

Também identificamos contextos nos quais outros familiares se envolvem no cuidado das crianças:

“assim, a minha irmã foi uma pessoa que eu pude contar muito né. Era uma pessoa que se eu falasse com ela, se [a esposa] precisasse, ela iria, a minha prima A... também, tava ali com a gente, tentando ajudar. Nossa amiga R... várias vezes foi lá pro INCA pra ficar lá pra pelo menos a [esposa] vim em casa, pra descansar um pouquinho. Porque a pessoa fica muito tempo no hospital e ela não queria se ausentar da Ad3 por nada” (E7)

“assim, eu fiquei um bom tempo, um período maior eu fiquei. Depois no final que é a minha cunhada né viu que eu tava ficando muito cansada, desgastada, muito cansada, aí me forçou né vim para casa” (E6)

Observamos diferentes configurações nessa divisão de tarefas. Por exemplo: em alguns casos, a rotina de tarefas domésticas passa a ser realizada pelos familiares enquanto que o cuidado do filho continua a ser realizado pelo cuidador principal:

“minha mãe me ajudou muito, minha mãe. Tinha a situação da comidinha dele, da limpeza né, tudo no esquema, bonitinho, roupa de cama sempre limpinha” (E9)

“e minha irmã chegou aqui agora, tá desde, porque assim, teve um período que ela parou, mas quando veio pra cá, com o tempo ela foi me ajudando. Mas ela não levanta, nem eu sozinha a Ad3 pra trocar. Não faz essas trocação não. Ela só assim segura uma sonda na boca, mais nada” (E6)

“não. quem me ajuda assim, minhas duas irmãs que me ajudam. Essa que entrou aqui, a L..., e a minha irmã mais velha que me ajuda. Pega as roupas pra lavar, que é muito lençol pra lavar né, porque a luz é cara e aí eu não posso usar a máquina aqui em casa. Ela lava na casa dela, ela passa e vem me ajudar aqui na casa. Não me ajuda com a Ad3 nenhuma delas, entendeu? porque elas tem dificuldade, mas me ajudam na casa” (E6)

“ô Mariângela, eu tive muita ajuda, muita ajuda, entendeu? [pausa, com choro] é muita ajuda pra manter a casa.. [pausa....] mas a pessoa que mais me ajudou, hoje não tá mais aqui, que foi a minha sogra, entendeu?” (E5)

Entretanto, como essas famílias manejam cuidados prolongados, diante de problemas crônicos de saúde das crianças, observamos como desafio a manutenção ao longo do tempo dessa rede de apoio, que já não era muito abrangente, tornou-se ainda mais escassa:

“no princípio eu tinha mais apoio. A irmã dela que, tem 25 anos, estava indo ficar no hospital, mas por questão da correria do dia-a-dia não foi mais. Aí a minha mãe teve que nos ajudar, então e a madrinha da Cr1 também. Por questão de trabalho não foi muito, mas me ajudou bastante né, me ajuda até hoje. Então eu tenho ajuda na minha mãe, a irmã dela de 11 anos, e a madrinha que me ajuda” (E1)

“aqui fora [em casa] bem difícil a rede de apoio né? por conta das vezes fiquei tão preocupada com a minha mãe sozinha aqui mais a irmã né, então a únicas pessoas que nos ajudaram mesmo aqui fora, claro o pessoal da igreja vir orar, falava no zapp” (E1)

“Eu perdi o chão, perdi o chão mesmo, pra mim ir pra igreja não tinha quem me levava, pra mim ir pro mercado, não tinha, ninguém... e ... (chora) eu sempre digo: às vez nas hora boa você tem muito amigo, muito amigo, mas nas hora difícil some todo mundo” (E2)

Não é incomum a reorganização familiar e a participação dos irmãos mais velhos para auxiliar nos cuidados diários com a criança adoecida:

“tenho um de 15 anos, meu mais velho, que me ajuda até hoje com o Ad 6, ele que é o enfermeiro do Ad 6, ele que cuida do Ad 6, ele que dá banho, ele que dá comida hoje em dia, ele que limpa a traqueo, ele que cuida do irmão dele, ajuda a vestir roupa, tomar banho” (E11)

Com a hospitalização prolongada de um filho, muitas vezes um dos responsáveis precisar afastar-se das atividades laborais que conseqüentemente agrava a situação financeira da família; e com o distanciamento dos pais isto reflete no vínculo matrimonial, como relatado por um dos participantes da pesquisa:

“Você tem que fazer para manter a situação deles no Rio, você tem que manter a situação pra manter os que estão aqui na casa da gente. A sua cabeça fica lá, fica cá, fica lá, fica cá. Balança o casamento seu. Seu casamento acaba ficando balançado.

A sua família, se você não tiver um joguinho de cintura, vai para o espaço. Entendeu?” (E5)

Ao analisar os estudos sobre a temática do câncer infantil, observamos vários aspectos que trazem reflexões acerca do que é viver em um hospital em internações prolongadas e quais as consequências na vida dos familiares. Anjos, Espirito Santo, Carvalho (2015), em uma revisão sistemática sobre as repercussões do câncer infantil no âmbito familiar, encontraram resultados como a desorganização da rotina familiar associado ao sofrimento, medo, preocupação, ansiedade em relação ao câncer e o tratamento, adaptações no cotidiano da família, a experiência das famílias frente às demandas da hospitalização prolongada, principalmente na sobrecarga de responsabilidades e demandas financeiras. Nesta pesquisa, encontramos dados que corroboram com os autores acima citados. A seguir, os entrevistados desta pesquisa relataram os sentimentos e reflexões sobre a vivência da doença e as situações de vida e morte, não somente relacionados aos seus filhos, mas também relacionado às outras famílias, as quais desenvolvem laços afetivos durante as suas trajetórias:

“olha, eu falo assim que essa doença é muito maldita, maldita doença! Porque vem para acabar com a pessoa que tá e com a família” (E2)

“entendeu, não creio. Então vi muita coisa que ali no hospital que me entristeceu, sabe, vi muita criança sofrendo, aquilo pra mim era doloroso. Não olhar só pra minha filha, mas pros outros também. Crianças que foram embora e a gente tem que viver aquilo ali estando ali sem poder sair. Ouvi as pessoas gritando ali, os pais chorando e a gente não tinha como sair pra não ver aquilo” (E7)

“Você vê doenças que nunca imaginou afetar tanto.. o câncer ele não, não acaba com uma pessoa só, ele detona uma família, ele estraçalha uma família né. Essa doença ela, ela quebra pessoas ao meio, ela destrói sonhos e quantos sonhos eu vi sendo destruídos na internação da Cr1, quantas dores, quanto choro, quanta impossibilidade de fazer as coisas tanto da área dos pais como na área da própria medicina” (E1)

“isso perturba, essa doença é muito complicada, porque ela destrói a pessoa que tá ali passando por ela e te destrói psicologicamente. Você vê cada coisa acontecendo, você fica, o amanhã pode ser com o seu. Entendeu? Você acaba convivendo com o problema de outra família, e aquela convivendo com o seu problema” (E5)

“um dia a criança sai super bem, outro dia eu sai só o corpo, não sai a criança bem, sai só o corpo. Então a rotina era, a rotina do CTI é muito, mas muito intensiva, é muito pesada, muito pesada né... você tem que conviver 24 horas ali dentro é muito difícil, muito difícil...” (E1)

“ver o sofrimento da família da gente, o que mais me marcou lá dentro, Mariângela, que eu não consigo esquecer foram as outras crianças, acredita que até hoje lembro de cada rostinho, de cada um, que não tá junto de nós, às vezes eu acordo a noite, pensando nas crianças” (E5)

Os pais passam a ter que lidar com incapacidades funcionais graves, sem perspectivas de melhora, e ainda precisam vencer desafios para garantir um mínimo de conforto e dignidade para viver em seus lares. Esta tarefa é árdua e os familiares narram um pouco das suas experiências e como ressignificam os sentidos acerca da vida e do convívio familiar:

“Ad3 não voltou mais da maneira que ela era né. Nunca mais ouvi a voz da Ad3. Ad3 não conversou mais. Ad3 só fica deitada numa cama parada, olhando, se cumprimentando, comunicando através dos olhos quando ela quer fazer isso. E dali pra frente a nossa vida começou a mudar, né. De uma hora pra outra uma situação que a gente foi tratar, tomou um caminho que pra gente foi difícil demais” (E7)

“E nossa vida desse dia pra frente foi só mudando. Hoje a gente tá nessa, nesse quadro aqui de trabalho diário e cuidando dela que é o nosso dever, exercer essa função que Deus nos deu e vamos levar até o final, cuidando né. É difícil? Muito... O coração dói? Dói... mas a gente tem que deixar a dor de lado e seguir. Não pode se apegar a uma dor e ficar, porque ela precisa da gente tá bem pra cuidar dela” (E7)

“é a gente é dependente dela, a gente vive pra ela e ela tá vivendo pra gente também. É uma troca, a gente fica ali envolvido, cuidando de tudo, e às vezes não parece nada, a gente tá aqui em casa brincando, sorrindo, quem entra não entende nada, "como é que pode vocês estão brincando, sorrindo..." gente, a vida é assim, a vida é feita de momentos. Nesse momento agora a gente tá sorrindo, tem momentos que a gente tá pra baixo, tá chorando” (E7)

“perdemos as contas das vezes que a gente ficou internado com ela. Foi muita mesmo e cada vez a gente internava pra gente era uma tristeza né, porque a gente tem que voltar de novo aquela cenário que a gente teve no início e vê pessoas que foram, amigas não estão mais lá porque perderam seus filhos... Tem uma sequência de coisa. Querendo ou não dentro dessa tristeza a gente fizemos muitas alianças, muitas amizades. Muitos profissionais que a gente tem com carinho imenso, trabalham lá no INCA, pessoas que nos apoiaram mesmo ali naquele momento que a gente passou ali. Cada pessoa teve a sua participação” (E7)

Os entrevistados destacaram os receios que o retorno ao lar, com seus filhos vivendo sob a dependência de tecnologias e sem profissionais à sua volta durante todo o tempo, referindo sentimentos de medo e inseguranças diante de quaisquer intercorrências:

“É muita dificuldade, o medo. Às vezes eu acordo a noite para ver se tá tudo bem com o bipap, a responsabilidade da dieta, responsabilidade dos medicamentos, o medo da irmã presenciar que não pode, uma criança com onze anos. Meu medo é muito grande...” (E1)

“Graças à Deus a cor dela voltou e ela voltou a responder. Na verdade, eu passo um susto todo dia né? porque eu vivo como se dizem, com uma força né, tá ali. Qualquer momento a faca vai vim cortar o pescoço que infelizmente é uma realidade né? Então é 24 horas no ar” (E1)

“porque querendo ou não a gente tem filho, com medo, a gente falar que não? é essa

situação, porque você de uma hora, você pode parar no hospital ai vem aquelas memórias todas de antigamente, será que eu vou passar por tudo de novo? querendo ou não isso vai ser um medo que você vai carregar pro resto da tua vida até quando ele ficar ali naquele processo de hospital. Porque você não sabe o dia de amanhã” (E11)

“assim, eu fiquei um pouco com medo, fiquei com medo, receio, é porque a gente não tem aquela guarda de cobertura né, se acontecer alguma coisa, Ad3 passar mal.... tudo isso pra mim era novo” (E7)

“com certeza! Eu não sei mais o que é uma noite de sono, entendeu? Desde que a Ad3 ficou acamada eu nunca mais dormi uma noite. Assim, eu fico com ela ali uma noite, tem dia que eu vou dormi 4, 5 horas da manhã pra 8 horas tá fazendo exercício nela. Vou, tomo café, na correria, tem muita coisa pra fazer durante o dia” (E7)

6.4 DIMENSÃO FINANCEIRA

A Trajetória Assistencial das crianças com diagnóstico de câncer requer que as famílias assumam novas tarefas e responsabilidades, particularmente nos períodos de longas internações. A demanda por vários deslocamentos subsequentes ao hospital, insumos materiais e perda do rendimento mensal da família por um período prolongado (FIGUEIRÊDO; DE BARROS; ANDRADE, 2020; RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020).

Lewandowska (2021) aponta o impacto que o câncer traz no funcionamento das famílias, sob forte influência nas dimensões física, social e psicológica dos seus cuidadores. Nesta pesquisa, encontramos dados semelhantes, onde os familiares apontaram mudanças na rotina familiar em virtude do diagnóstico e internação prolongada e quais as alternativas que foram utilizadas para manter e/ou reorganizar o funcionamento do núcleo familiar ou as consequências que impactaram as mesmas:

“e eles, aí eles foram, autorizou, foi quando o pai saiu do serviço porque não teria como pagar uma pessoa, contratar uma pessoa pra ficar comigo lá, pra me ajudar a mexer no Ad2” (E6)

“não, eu trabalhava fora mas na época de acontecer isso com o Ad2, aquele ano eu não estava trabalhando. A que a gente ficou na dependência das pessoas nos ajudar. Ele até recebeu um dinheiro, mas usou, gastou, acaba rápido né” (E6)

“só que nesse meio tempo de quimioterapia, de folga, de não sei o quê, a gente conversou entre a gente da família e eu falei assim, olha não adianta a gente ficar todo mundo dentro do apartamento né todo mundo sem trabalhar, tá parado com o trabalho” (E8).

“a [mãe] trabalhava né, então a renda que ela tirava por mês, hoje ela não tira mais. Porque a vida dela parou, parou, ela tá se dedicando só a Cr 1” (E3)

“olha, eu vou pra casa uma vez ou duas, é porque também tudo gera um custo né e a [...] vem aqui só em épocas especiais, aniversário... só assim né até por conta da pandemia também para evitar né dela pegar alguma coisa ela trazer para Cr 5 e também do custo, tem que deslocar minha mãe de lá com a minha filha, que ela não anda assim sozinha, assim até aqui” (E10)

“meu esposo voltou a trabalhar, sabe daquele jeito, porque a gente tinha que comer, a gente ia fazer o quê né?” (E9)

A distância que as famílias percorrem entre a residência e o hospital nas muitas idas e vindas durante o período de internação prolongada é um dos fatores que agravam a situação econômica das famílias. No relato a seguir, o familiar fala a respeito das suas preocupações com o outro filho saudável. Enquanto permanece como acompanhante do filho adoecido, sem poder trabalhar, permanece a preocupação de manter as necessidades alimentares do filho que está em casa:

“ai ai assim, por isso também que é uma dificuldade, porque se eu ficar indo em casa é um gasto com a passagem que é 20 reais e mais que eu estando em casa, eu tenho que fazer comida pra minha filha. Ai mais um gasto ir pro mercado e comprar as coisas. Assim, eu vou, mas fica assim, um pouquinho complicado” (E10)

Somado a isso, em relação aos gastos com transportes, uma vez que como filho adoecido permanece hospitalizado não preenche os critérios para aquisição do vale social, como o disposto na Lei estadual nº 4.510, de 13 de janeiro de 2005⁷, que oferece a gratuidade no transporte público no município do Rio de Janeiro para as idas e vindas aos serviços de saúde. Nos casos de internação prolongada, os gastos relacionados à transporte do familiar acompanhante não preenchem este critério, ficando os gastos à cargo da família durante o período que o seu filho se encontra hospitalizado.

O tratamento oncológico requer uma atenção especializada e, para isso, famílias residentes em outros municípios têm um agravante que é o deslocamento e a moradia durante o tratamento. As crianças e adolescentes após a quimioterapia necessitam de uma atenção e monitoramento clínico com exames periódicos. Quando um dos cuidadores trabalha de forma autônoma fica ainda mais difícil a questão financeira e a insegurança alimentar do restante da família:

“Mas que é muito difícil, é muito difícil você sair para o Rio de Janeiro, você olhar

⁷ O Decreto Nº 45820 DE 11/11/2016 enuncia que “§ 3º para fins de concessão do Vale Social, entende-se como realização de tratamento de forma frequente, continuada e sem interrupção, aquela que exija o comparecimento mínimo mensal do paciente à unidade pública de saúde, ou conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS), seja para consultas, exames ou retirada de medicamentos” (VALE SOCIAL, 2016, s/p).

para o seu armário para ver se tem alimentação para os seus filhos passarem aquela semana, ou passarem aqueles dois dias ou passarem o final de semana. Entendeu? Isso, isso, isso que perturba muito a cabeça. A gente sabe que o problema maior tá lá, tá na internação, entendeu?” (E5)

“Mariângela, eu trabalho como autônomo, eu sou pintor. Você com a sua vida normal e você sabendo que tem um serviço hoje, não tem certeza que amanhã vai ter, já é complicado. E você passando por um problema de saúde, gravíssimo, com filho, mesmo que você tivesse serviço, você não tem cabeça pra trabalhar” (E5)

“geral preocupante né... porque eu saí do trabalho e infelizmente está pensando até fechar porque saiu tudo do controle né. Porque era eu que administrava, era eu que comprava, eu que vendia, né? eu saí e infelizmente desandou tudo, absolutamente tudo né. A minha, graças a Deus é que minha mãe pensionista e não paga aluguel, então o que tá arcando com o maior custo é a minha mãe, mas infelizmente o trabalho teve que parar, ou o trabalho ou a Cr1. Entre o trabalho e a Cr 1, sem dívida, a Cr 1” (E1)

“então, meu maior medo hoje em relação aos cuidados da Cr1 são os materiais. Porque os materiais? porque tem materiais que a gente não compra em farmácia, tem que ser um lugar específico para poder comprar né e com a Cr1 eu não posso sair, então eu tenho essa dificuldade né. Aonde procurar? como comprar? meu maior medo é essa questão dos materiais que usa que são sonda, o filtro, fralda é muito fácil, tem na farmácia, mas tem lugar, tem coisa que a gente não consegue comprar em farmácia comum, tem que ser produtos cirúrgicos, hospitalares, minha preocupação é esta” (E1)

No âmbito da saúde, como política social para amparar as pessoas com problemas crônicos com um auxílio financeiro, o Estado brasileiro criou, em 1993, o Benefício de Prestação Continuada⁸ (BPC), instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Após a inscrição no programa, o familiar fica à espera da avaliação dos documentos e futura perícia para averiguação do caso. Alguns familiares discursam sobre a demora para conseguir o benefício enquanto passam por dificuldades devido à doença do filho associado ao período de internação prolongada:

“Aí hoje em dia eu só, eu só vivo do emergencial né que é de 375 [reais], não tem mais nenhuma renda além disso e da ajuda que às vezes alguém me dá uma ajuda né, pra comprar alguma coisa pra Cr 5 ou para mim e assim eu tô indo nesse tempo todo” (E10)

“Aí dei entrada no benefício da Ad 3, risos. O benefício da Ad3 só Jesus... negócio demorado, o INSS sempre ligava para lá, falava tá em análise, tá em análise... e por fim quase dois anos depois de que veio sair” (E7)

“muito tempo, se dependesse do benefício a gente ia passar fome” (E7)

⁸ O BPC tem o valor de um salário mínimo destinado às pessoas com deficiência, idosos a partir de 65 anos ou aqueles que não têm condições de garantir o seu próprio sustento. Nos casos de pessoas com deficiências de qualquer natureza, no período de longo prazo e que torne a pessoa incapaz de trabalhar. Disponível em: <https://www.gov.br/> Acesso em: 18 jul. 2022.

“não, não consegui porque em dezembro o cartão dela auxílio-transporte saiu, mas eu não consegui pegar porque ela é a acamada e eles queriam ver ela. Ai eu não consegui pegar o cartão” (E10)

“mas quando recebia, começamos a receber o benefício, eles descontaram. e assim o primeiro mês que a gente foi lá pra receber; chegou lá e não tinha nada, tudo descontado. Naquele mês nós não recebemos nada. Ai o advogado teve que entrar em acordo com eles, pra descontar aos poucos, porque senão a gente não ia pegar nada. Ai no outro mês a gente pegamos, aí desconta todo mês 300 reais. Ai falei, meu Deus do céu, ia só pra pagar aluguel e luz né” (E6)

“já era difícil, agora por conta da pandemia piorou. Tenho direito ao LOAS né, mas infelizmente é quase impossível dar entrada pelo, pela internet, pelo site do INSS, muito burocrático uma pessoa que não entende infelizmente não vai conseguir dar entrada. Consegui por questão de alguém que entendia do assunto. Mesmo assim dá entrada mais é meses pra ter uma assistência, pra ter, marcar uma perícia. marca a perícia, mas a pessoa acamada não pode ir, não tem esta opção no site de pedir a perícia em casa. Eu tive que gastar tempo, dinheiro, pedir alguém para ficar com a Cr1 e casa, para poder ir numa agência do INPS simplesmente pra eles poderem dar entrada na perícia em casa. e agora aguardar... eu consegui tudo isso porque, por meios de amizade, porque pelo site nem sequer teria conseguido essa visita no INSS” (E1)

Alertamos para o agravante observado de alguns familiares relatarem precisar pedir demissão de seus empregos para assumir os cuidados da criança enferma, o que gera um ônus para a família já fragilizada financeiramente:

“cheguei na empresa e pedi demissão né pra poder eles me liberarem e eu poder ajudar ela. A empresa foi e me liberou, o patrão lá foi excelente comigo, eu mostrei a história pra ele, a principio ele nem acreditou, falou que todo mundo inventa alguma coisa pra poder sair, receber o que tem aí eu me lembro como se fosse hoje. Eu tava com uma foto da Ad3 bem né, quando eu mostrei a foto pro pessoal do Rh aquilo me abateu muito porque eu lembrei daquilo tudo, buffff! eu desmontei. Ai quando eu desmontei, me lembro como se fosse hoje” (E7)

Para dar conta da manutenção das famílias e as demandas extras do cuidado das crianças doentes, os entrevistados destacaram a importância financeira das redes de apoio que vão tecendo através de outros membros da família e amigos:

“mas eu te digo uma coisa, o que mais manteve a minha casa foi as ajudas das igrejas. De outras denominações, a não católica ou de, de outras igrejas que, que se fez muito presente. Agora, financeiramente falando nós passamos muita dificuldade” (E5)

“são pessoas, muito amigos que tem ajudado e é porque o benefício da Ad3 é um salário mínimo né. E assim, nós pegamos o auxílio emergencial. Só que a Ad3 teve direito ao auxílio emergencial, quem tava com ação na justiça pra receber benefício não tava recebendo, tinha direito ao auxílio emergencial” (E6)

“sim. Graças à Deus! eu tenho minha tia que me ajuda financeiramente também, tem

meu tio, tem uma prima minha também que ajuda financeiramente” (E11)

“e nos ajuda muito, muito mesmo. Agora mesmo um rapaz, um colega assim, pessoa até de anos, porque assim a dificuldade é pra todo mundo. O negócio tá difícil né, pessoas desempregadas, pessoas que diminuíram a renda, então quem me ajuda são pessoas pobres, pessoas igual a gente, a pessoa nem tem obrigação, nem tem condições de tá ajudando direto. Então Deus é fiel que assim, às vezes a pessoa não tá podendo ajudar aquele período, parece outras pessoas ajudando” (E6)

No cenário do adoecimento crônico, experiências semelhantes são encontradas na literatura. Marques, Araújo e Sá (2017) revelaram em seu estudo as principais implicações socioeconômicas que a doença oncológica nas crianças traz aos familiares. Os gastos com transportes para as consultas e atendimentos emergenciais foi uma das principais características que impactam na vida socioeconômica das famílias, o afastamento do trabalho pelo cuidador principal também é um agravante. E neste estudo, 48,4% das famílias entrevistadas não precisaram recorrer à ajuda financeira dos parentes e amigos (MARQUES, 2017).

Outro estudo recente na Polônia, realizado com 800 pessoas cuidadores de crianças diagnosticadas com câncer, onde 85% dos entrevistados eram mulheres e 15% eram homens, mostrou o impacto do câncer no funcionamento de sua família, com mudança nos papéis dos pais, aquisição de novas habilidades. Os pais relataram problemas psicológicos, sociais, somáticos e financeiros, onde 96% deles relataram o ônus financeiro relacionado ao surgimento da doença (LEWANDOWSKA, 2021).

Além da perda do rendimento mensal das famílias, somado ao adoecimento crônico, existem situações que afetam o nível socioeconômico como aluguel de equipamentos, despesas com moradia e preocupações sobre a ausência prolongada no trabalho:

“e era custeado por nós mesmo, 970 reais por semana. Isso foi durante 9 meses, aí a condição financeira começou a apertar muito, graças a Deus o prefeito da cidade começou arcar praticamente com quase toda a despesa do Hotel entendeu?” (E5)

“preocupante, porque o comércio sem o olhar do dono ele quase não anda né, bem preocupante, mas com o aluguel do bipap né, algumas coisas mudam um pouco a rotina né principalmente financeiramente. Mas eu tenho ajuda também da minha mãe que é pensionista né aqui, somos em quatro pessoas, o gasto é menos. Mas nós vamos conseguir driblar essa situação” (E1)

“comércio, eu não vou neste comércio já tem o praticamente 6 meses, né cinco meses né que eu tô fora do hospital e não vou” (E1)

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dos resultados obtidos nesta pesquisa, foi possível uma análise exploratória a partir das experiências dos familiares dos diversos aspectos que envolvem o cuidado de crianças e adolescentes em tratamento oncológico e dependentes de tecnologia. Devido aos avanços tecnológicos e aumento da taxa de sobrevivência das crianças e adolescentes com câncer, nas últimas décadas esses pacientes superaram as expectativas de vida, mas enfrentam vários desafios, principalmente quando sobrevivem dependentes de alguma tecnologia somada ao câncer. Além das dores físicas e o sofrimento psíquico, estas crianças e adolescentes em tratamento, juntamente com os seus familiares, enfrentam muitas dificuldades e precariedades do sistema de saúde ao qual estão expostos. A começar pela peregrinação em busca de um diagnóstico que revela, em parte, como está a formação dos profissionais não oncologistas, quando os mesmos subestimam a percepção dos pais em relação à gravidade do estado de saúde dos seus filhos, que, por consequência, isto vai refletir diretamente no tempo para início do tratamento e pode impactar na sobrevivência destas crianças e adolescentes.

Por permanecerem nos leitos hospitalares em internações que podem durar meses ou anos, essas crianças e adolescentes com condições crônicas são privados do convívio familiar, da sua liberdade de escolha, do brincar e de desenvolver suas capacidades enquanto cidadãos com direito à saúde, ao lazer, à escola. Ressaltamos que faltam dados epidemiológicos das crianças e adolescentes dependentes de tecnologias e a história dessas famílias não tem visibilidade para o poder público, o que dificulta a fundamentação para elaboração de políticas públicas de saúde que supram as necessidades e singularidades desta parcela da população. Devido à escassez de políticas públicas que lhes garantam o cuidado de forma humanizada e integral, ou pelo fato de esbarrarem em obstáculos que impedem ou atrasam o retorno às suas casas, essas famílias vivem em uma realidade bem distinta do que elas necessitam para a continuidade dos cuidados em saúde para os seus filhos. Outro ponto a destacar neste estudo é a escassez de programas de saúde pública para o acompanhamento da saúde dos adolescentes, através de uma rotina periódica de atenção durante a transição da infância para a adolescência. Outro ponto a destacar nas entrevistas com os familiares, foi que as crianças e adolescentes, mesmo que tenham percorrido parte das suas trajetórias no serviço privado de saúde, todos eles deram continuidade no serviço público, que mesmo com as suas deficiências apontadas nas entrevistas, ainda parece ser o melhor caminho para a continuidade do cuidado da saúde das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas.

O câncer traz consigo um estigma de morte e sofrimento, e lidar com a possibilidade da

finitude e morte gera angústias e medos. Observamos através das narrativas dos familiares a importância da espiritualidade como forma de apoio para aliviar o sofrimento, além do suporte social construído através das relações familiares ou de amigos durante as suas trajetórias.

Um dos achados da pesquisa que gostaríamos de destacar foi em relação à dimensão financeira das famílias que necessitaram afastar-se de seus trabalhos para cuidarem dos filhos por tempo prolongado. Atrasos devido à burocracia para conseguirem o benefício financeiro concedido pelo Estado foi um fator limitador dessas famílias e um motivo de estresse e preocupação, tendo em vista o comprometimento de suas necessidades básicas como alimentação, moradia e transporte.

Devido à atenção dispendida ao cuidado dos filhos em tempo integral, os cuidadores principais têm as suas atividades profissionais interrompidas, o que gera preocupações adicionais devido às despesas financeiras associadas à hospitalização prolongada. Dessa forma, essas famílias, que já provinham de uma situação socioeconômica desfavorável, acabam por ter que enfrentar um aumento de gastos e perda de rendimentos, colocando-os numa situação de mais vulnerabilidade.

Nesta pesquisa, trouxemos questões relevantes através das narrativas das famílias acerca das dificuldades que enfrentam no seu cotidiano desde o início das suas trajetórias com percepção do problema, as muitas idas e vindas aos serviços de saúde com diagnósticos equivocados, escassez profissional ou precariedades da rede em relação à qualidade da assistência oferecida e os dilemas éticos que envolvem tais questões. A vulnerabilidade dessas famílias, em parte pela desassistência, não foi incomum, e esta pesquisa aponta os muitos desgastes e arranjos construídos por cada família, a peregrinação em busca de atendimento, suas percepções para cada situação vivenciada, a persistência em busca de apoio para a continuidade do cuidado com seus filhos em domicílio e os dilemas éticos que surgiram durante as suas trajetórias. Podemos concluir que a produção do cuidado em saúde também é um espaço que gera desigualdades, assimetrias e é um promotor de vulnerabilidades ao lidar com tantas dificuldades encontradas em cada trajetória.

As dificuldades de acesso aos sistemas de saúde e a necessidade de judicialização na saúde põe à mostra uma lacuna que continua a existir no sistema público de saúde e implica diretamente na qualidade de vida das crianças e adolescentes.

Dessa forma, indicamos que, desde a chegada ao hospital, os profissionais de saúde devem estar atentos a manter a comunicação de forma mais compreensível com os familiares e não medir esforços para que as decisões sejam compartilhadas e esclarecidas durante todo o tratamento. Uma comunicação clara e concisa da equipe de saúde facilita a criação de vínculo

afetivo, adesão ao tratamento e continuidade do cuidado mesmo à distância. Tanto no processo de internação prolongada, como para a desospitalização, a equipe de saúde deve permanecer sensível às necessidades de cada família a fim de evitar mais sobrecarga e sofrimento.

Ao adentrar os domicílios visitados durante as entrevistas, vivenciamos juntamente com a alegria de estar em casa, as mudanças de rotina impostas pelo cuidado intensivo, a sobrecarga dos cuidadores que adoecem e necessitam de atenção para o seu próprio cuidado, os medos, as angústias, o isolamento. Como parte fundamental do processo de desospitalização, cabe organizar e gerenciar as ações juntamente com as famílias, que se encontram no centro do cuidado, prevalecendo a sua autonomia. A equipe de saúde especializada deve ser um canal de comunicação tanto para os familiares quanto para a articulação com a atenção primária.

A articulação com a atenção básica é fundamental na continuidade dos cuidados, na referência e contrarreferência dos pacientes e preparo para o processo de desospitalização.

Os raros programas de assistência domiciliar no Brasil nem sempre contemplam o fornecimento de tecnologias para suporte ventilatório das crianças e adolescentes em seus domicílios, o que faz com que as famílias procurem os meios judiciais para garantia dos seus direitos o que demanda tempo de internação, ocupação de leitos hospitalares e custos com o sistema de saúde.

As dificuldades encontradas para a desospitalização de crianças e adolescentes em internações prolongadas e que necessitam do uso de equipamentos vão na contramão do acesso à saúde para os pacientes com agravos agudos. A assistência domiciliar apresenta irregularidades na frequência dos atendimentos multiprofissionais o que traz impactos na continuidade do cuidado e qualidade do atendimento oferecido.

Entendo que o retorno ao domicílio deva ser um processo mais humanizado, adequado às necessidades das crianças e adolescentes, juntamente com suas famílias. A complexidade clínica somada às consequências e os impactos do período de internação prolongada exige que, para poder voltar para casa, é necessária uma articulação com diferentes níveis de atenção à saúde, redes de apoio social em seus territórios e um plano de cuidados singular para cada família.

Apesar do número limitado de participantes nesta pesquisa, o que inviabiliza a sua generalização, trouxemos reflexões fundamentais a respeito da assistência que é oferecida enquanto unidade de referência para o tratamento do câncer em crianças e adolescentes, os entraves para a desospitalização das crianças dependentes de tecnologia e questões que foram levantadas acerca dos dilemas bioéticos que estão envolvidos nas relações entre equipe de saúde, familiares e as crianças e adolescentes que encontram-se em tratamento oncológico. O

fato de serem crianças e adolescentes implica em questões de dependência do cuidado, (re)organização familiar, apoio e base para a construção da sua autonomia. A internação prolongada e a desospitalização para algumas dessas famílias foi dramática, se partirmos do ponto de vista psicossocial e financeiro.

Frente à complexidade dos casos e através de uma ampla visão, entendemos que é impossível tratar a doença sem compreender as famílias e as suas reais necessidades. As informações contidas nesta pesquisa podem auxiliar na elaboração de políticas institucionais e públicas que contemplem as crianças e adolescentes com câncer e dependentes de tecnologia, assegurando os seus direitos através de uma assistência integral e humanizada, com amparo assistencial e social à desospitalização.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, J.L.T. Da moral paternalista ao modelo de respeito à autonomia do paciente: os desafios para o ensino da ética médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 24 n. 1, p. 27-30, jan./abr. 2000.
- ALVES, C.A.; MOREIRA, M.C.N. As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as redes de atenção à saúde. **Diversitates International Journal**, v. 7 n. 1, p. 1-17, jul. 2015.
- ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde**: considerações sobre o itinerário terapêutico. Experiência de doença e narrativa (*online*). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
- AMARANTE, P. Reforma psiquiátrica e epistemologia. **Cad. Bras. Saúde Mental**, v. 1 n. 1, p. 34-41, jan./abr. 2009.
- ANDRADE, P.M. **Estatuto da criança e do adolescente**: Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, 2019.
- ANJOS, C.; SANTO, F.H.E.; DE CARVALHO, E.M.S. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Rev. Min. Enferm**, v. 19 n. 1, p. 227-233, jan./mar. 2015.
- AURELIANO, W.A. Trajetórias terapêuticas familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 23 n. 2, p. 369-379, fev. 2018.
- AZEREDO, Y.N.; SCHRAIBER, L.B. Autoridade, poder e violência: um estudo sobre humanização em saúde. **Interface**, v. 25, 2021.
- AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e sociedade**, v. 13 n. 3, p. 16-29, set./dez. 2004.
- AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8 n. 14, p. 73-92, set./fev. 2004.
- BARDIN, L. **L'Analyse de contenu**. Editora: Presses universitaires de France, 1977. Análise de conteúdo. SP: Edições 70, 2011.
- BARROSO, S.M.; SILVA, M.A. Reforma Psiquiátrica Brasileira: o caminho da desinstitucionalização pelo olhar da historiografia. **Revista da SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, v. 12 n. 1, p. 66-78, jan./jun. 2011.
- BATISTA, P.S.S. A valorização da espiritualidade nas práticas de educação popular em saúde desenvolvidas na atenção básica. **R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**, v. 4 n. 3, p. 49-55, set. 2010.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, LFS; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. *In*: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A.G.; MATTOS,

R.A. **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2008.

BERRY, J.G. *et al.* Ways to Identify Children With Medical Complexity and the Importance of Why. **J. Pediatr**, v. 167 n. 2, p. 229-237, ago. 2015.

BONI, V.; QUARESMA, J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. **Revista eletrônica dos pós-graduandos em sociologia política da UFSC**, v. 2 n. 1, p. 68-80, jan./jul. 2005.

BRASIL. Lei nº 14.238, de 19 de novembro de 2021. **Diário Oficial da União**. Brasília, 19 de novembro de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 2809 de 7 de dezembro**. Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2809_07_12_2012.html Acesso em: 30 abr. 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013-prt0963_27_05_2013.html Acesso em: 30 abr. 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria n. 825 de abril de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, 2016. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html Acesso em: 30 abr. 2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria No 3.390, de 30 de dezembro de 2013**. Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS), 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Segurança do paciente no domicílio/Ministério da Saúde, Secretaria de atenção à saúde, departamento de atenção hospitalar e de urgência**. Brasília. Ministério da saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Segurança do paciente no domicílio**. Ministério da Saúde, Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Portaria n. 68, de 23 de novembro de 2018**.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Melhor em casa. A segurança do hospital no conforto do seu lar. v. 2. Brasília DF, 2013

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Vol. 1. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, DF. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 68 de 23 de novembro de 2018**. Torna pública a decisão de incorporar a ventilação mecânica invasiva domiciliar para insuficiência respiratória crônica, mediante pactuação tripartite no âmbito do Sistema Único de Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim de Serviço. **Portaria SEMS/RJ de 25 de maio de 2021. Serviço de Apoio à Desospitalização**. 2021.

BRAZ, M. A Bioética e as debilidades na infância. *In*: CRUZ FILHO, A.D. **Assistência domiciliar pediátrica**. Editora Atheneu, 2013.

BRITO, M.P.; SILVA, E.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Cuidado à criança na atenção primária à saúde: conflitos (bio)éticos. **Revista Bioética**, v. 29 n. 3, p. 504-18, jul./set. 2021.

BURILLE, A.; GERHARDT T.E. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. **Saúde Soc. São Paulo**, v. 23 n. 2, p. 664-676, abr./jul. 2014.

CABRAL, A.N.L.V. *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16 n. 11, p. 4433-4442, nov. 2011.

CANESQUI, A.M. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2015.

CARNEIRO, N.G.O.; ROCHA, L.C. O processo de desospitalização de pacientes asilares de uma instituição psiquiátrica da cidade de Curitiba. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 24 n. 3, p. 66-75, set. 2004.

CARONI, M.M.; BASTOS, O.M. Adolescência e autonomia: conceitos, definições e desafios. **Revista de pediatria SOPERJ**, v. 15 n. 1, p. 29-34, fev. 2015.

CARVALHO, M.S.N. *et al.* **Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas**. Editora Eldorado, 2019.

COHEN, E. *et al.* Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Reserch Initiatives. **Pediatrics**, v. 127 n. 3, mar. 2011.

COSTA, K.B.; MOTA; SILVA, L.; OGATA, M.N. A judicialização da saúde e o sistema único de saúde: revisão integrativa. **Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit.**, v. 9 n. 2, p. 149-163, abr./jun. 2020.

COUTINHO, A.P.A.C. Bioética e pediatria. *In*: SCHRAMM, F.R.; BRAZ, M. **Bioética e saúde**: novos tempos para mulheres e crianças? Editora Fiocruz, 2005

CRUZ FILHO, A.D.; VACHOD, L. **Assistência domiciliar pediátrica**: trabalho interdisciplinar, conceitos e desafios em dependências tecnológicas. Rio de Janeiro: Ed. Atheneu, 2013.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. *In*: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

DADALTO, L.; AFFONSECA, C. A. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. **Rev. Bioét**, v. 26 n. 1, p. 12-21, jan./mar. 2018.

DE CASTRO, A.M.M. *et al.* Barreiras ao acesso a serviços de saúde à pessoa com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa. **Práticas e Cuidado: Revista de Saúde Coletiva**, v. 2, n. e11351, p. 1-25, 2021.

DE CASTRO, B.S.M.; MOREIRA, M.C.N. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 28 n. 3, 2018.

DELFINI P.S.S.; BASTOS, I.t.; REIS, A.O.A. Peregrinação familiar: a busca por cuidado em saúde mental infantil. **Cad. Saúde Pública**, v. 33 n. 2, 2017.

DE LIMA, B.C. *et al.* O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018.

DE OLIVEIRA, L.H.; MATTOS, R.A.; SOUZA, A.I.S. Cidadãos peregrinos: os “usuários” do SUS e os significados de sua demanda a prontos-socorros e hospitais no contexto de um processo de reorientação do modelo assistencial. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 14 n. 5, p. 1929-1938, dez. 2009.

DIAS, B.C. *et al.* Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Esc Anna Nery**, v. 23 n. 1, 2019.

DOS SANTOS, R.P.; MACDONAD, M.E.; CARNEVALE, F. Uma revisão de escopo das vivências morais de crianças com complexidade médica no Brasil. **Rev. Bras. Enferm**, v. 73 n. 2, p. 1-9, 2020.

DRUCKER, L.P. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 12 n. 5, p. 1285-1294, out. 2007.

ESTATUTO da criança e do adolescente. **Lei Federal 8.069/1990**. Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente. p. 140. Rio de Janeiro: 2003.

FERNANDEZ, H.G.C.; MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 24 n. 6, p. 2279-2292, jun. 2019.

FERREIRA, L. F. *et al.* A influência da espiritualidade e da religiosidade na aceitação da doença e no tratamento de pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66 n. 2, 2020.

FERRI, S.M.N. *et al.* Soft Technologies as Generating Satisfaction in Users of a Family Health unit. **Interface - Comunic., Saúde, Educ., Comunic., Saúde, Educ.** v. 11 n. 23, p. 515-29, set./dez. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/J4NtsS774kLwwFKYV7JJs7g/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 03 de ago. 2022

FEUDTNER, C. *et al.* Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services. **Pediatrics**, v. 107 n. 6, jun. 2001.

FIGUEIREDO, B.L.; DE BARROS, S.M.M.; ANDRADE, M.A.C. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 29 n. 67, p. 98-113, 2020.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cad. Saúde Pública**, v. 20 n. 4, p. 986-994, jul./ago. 2004.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, v. 16 n. 1, p. 11-23, 2008.

FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. Bioética e Saúde Pública. **Cadernos. Centro Universitário S. Camilo**, São Paulo, v. 12 n. 2, p. 41-50, 2006.

FRACOLI, A.R; ANGELO, M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. **Rev. Min. Enf**, v. 10 n. 2, p. 125-131, abr./jun. 2006.

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13 n. 5, p. 1520, out. 2008.

FREITAS, M. H. Religiosidade e saúde: experiências dos pacientes e percepções dos profissionais. **Rev. Pistis Prax. Teol. Pastor.**, v. 6 n. 1, p. 89-105, jan./abr. 2014.

GARIGIGLIO, M.T. O Cuidado em saúde. *In: Oficinas de qualificação da atenção primária à saúde em Belo Horizonte: oficina 2 Atenção centrada na pessoa.* Minas Gerais: Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais, Belo Horizonte: EAPMG, 2012.

GERHARDT, T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Caderno de Saúde Pública**, v. 22 n. 11, p. 2449-2463, nov. 2006.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research.** New York: Aldine Publishing Company, 1967.

GOBATTO, C.A.; ARAUJO, T.C.C.F. Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde. **Psicologia USP**, v. 24 n. 1, p. 11-34, abr. 2013.

GOLDENBERG, M. A arte de pesquisar. **Como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. 8. ed. Rio de Janeiro: Editora Record, 2004.

GUEDERT, J.M.; GROSSEMAN, S. Abordagem dos problemas éticos em pediatria: sugestões advindas da prática. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 35 n. 3, p. 359-368, set. 2011.

GUERIN, G.D.; ROSSONI, E.; BUENO, D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17 n. 11, p. 3002-3020, nov. 2012.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis, Vozes. 1995

HIRDES, A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re)visão. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 14 n. 1, p. 297-305, fev. 2009.

HUESCA, I.M.; VARGAS, E.P.; DA CRUZ, M.M. Proteção social brasileira e demandas no tratamento oncológico infantojuvenil. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 23 n. 1, p. 3965-3978, nov. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Divisão de Comunicação Social. **Conheça o Hospital do Câncer IV**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Divisão de Comunicação Social. 4. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil**: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Portaria n.1060 de 2017**. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **INCA 80 anos de história na saúde pública do Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. **Portaria 874, 16/05/13.** Política Nacional para prevenção e controle do câncer. 2013.

IWAMOTO, L.P.M; SÁ, N.M.; MALUF, F. Cuidados Paliativos Pediátricos: reflexão bioética. **SciELO Preprints**, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1647>. Disponível em: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1647> Acesso em: 2 maio de 2022.

KOEING, H. G. **Religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade.** Porto Alegre: L&PM, 2012.

LACERDA, A.F. *et al.* Hospital Inpatient Use in Mainland Portugal by Children With Complex Chronic Conditions (2011-2015). **Acta Med Port**, v. 32 n. 7-8, p. 488-498, jul./ago. 2019.

LACERDA, A. *et al.* **O cuidado integral e as emoções redes sociais-democracia, solidariedade e inclusão.** Lapis, 2005.

LACERDA, A. *et al.* **Os agentes comunitários de saúde evangélicos e o trabalho de atenção e cuidado à saúde que desenvolvem junto à população.** Lapis, 2008.

LEITE, N.S.L; CUNHA, S.R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Esc Anna Nery R Enferm**, v. 11 n. 1, p. 92-7, marc. 2007

LEWANDOWSKA, A. Influence of a child's cancer on the functioning of their family. **Children**, v. 13 n. 8, 2021.

LIMA, B.L; BARROS, S.M.M.; ANDRADE, M.A.C. Ds suspeita ao diagnóstico de câncer infatojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. **Nova perspectiva sistêmica**, v. 29 n. 67, p. 98-113, ago. 2020.

LIMA, C. M; STOTZ, E. Religiosidade popular na perspectiva da educação popular e saúde: um estudo sobre pesquisas empíricas. **R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**, v. 4 n. 3, p. 81-93, 2010.

LOPES, L.F.; CAMARGO, B; BIANCHI, A. os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Rev Ass Med Brasil**, v. 46 n. 3, p. 277-84, set. 2000.

LOPES, L. M.; ASENSI, F. D.; JUNIOR, A, G, S. A judicialização indireta da saúde: um estudo de caso sobre a experiência de Cachoeiro de Itapemirim/ES. **Rev. Direito e Práx.**, Rio de Janeiro, v. 8 n. 1, p. 285-320, 2017.

LOT, R.G.; CRUZ FILHO, A.D. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes pediátricos assistidos pelo programa de assistência domiciliar interdisciplinar de um hospital de referência no Rio de Janeiro. **Resid. Pediátrica**, 2020.

MACHADO, B.M.; DAHDAH, D.F.; KEBBE, L.M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São

Carlos, v. 26 n. 2, p. 299-313, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188> Acesso em: 2 maio de 2022.

MADEIRA, I. R. A bioética pediátrica e a autonomia da criança. **Residência Pediátrica**, suplemento 1, p. 10-14, 2011.

MADUREIRA, A.F.; MOREIRA, M.C.N.; DE SÁ, M.C. A fisioterapia para novos atores: disputas e inovações para atenção às crianças cronicamente adoecidas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 24 n. 5, p. 1743-1752, maio 2019.

MALTA, D.C.; MERHY, E.E. O Percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Comunicação Saúde Educação**, v. 14 n. 34, p. 593-605, jul./set. 2010.

MARQUES, S G.; ARAÚJO, B.; SÁ, L. Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 71 n. 4, p. 2108-2113, 2018.

MARQUES, G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 38 n. 4, 2017.

MARTINEZ, H. A. **Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente**. Universitat Rovira i Virgili. Tradução de Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, 2006.

MARTINS, G.; DA HORA, S.S. Desafios à integralidade da Assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 63 n. 1, p. 29-37, jan./fev. 2017.

MARTINS, G.B.; DA HORA S.S. Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: desafios à garantia do cuidado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62 n. 3, p. 259-62, jul./ago. 2016.

MARTINS, P.L.; AZEVEDO, C.S; AFONSO S.B.C. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde Soc.**, v. 27 n. 4, p. 1218-1229, 2018.

MAYERNYIK, M.A.; FRANCO, T.B. A judicialização da saúde: a biopolítica e os parâmetros éticos na microjustiça de medicamentos no estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Latino-americana de Bioética**, v. 21 n. 1, p. 31-34, jan./jun. 2021.

MENDES, A.C.G. *et al.* Acessibilidade aos serviços básicos de saúde: um caminho ainda a percorrer. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 17 n. 11, p. 2903-2912, nov. 2012.

MENDES, E.V. As situações das condições de saúde e os sistemas de atenção à saúde. *In: As redes de atenção à saúde*. 2. ed. Brasília, 2011.

MENEZES, D.C.S.M *et al.* Avaliação da peregrinação anteparto numa amostra de puérperas no município do Rio de Janeiro, Brasil, 1999/2001. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22 n. 3, p. 553-559, mar. 2006.

- MERHY, E.E.; FRANCO, T.B., Por uma Composição Técnica do Trabalho Centrada nas Tecnologias Leves e no Campo Relacional in Saúde em Debate, Rio de Janeiro, Ano XXVII, v. 27 n. 65, 2003.
- MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17 n. 3, mar. 2012.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
- MINAYO *et al.* **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1993.
- MINAYO, M.C.S.; GUERRIERO, I.C.Z. Reflexividade como *éthos* da pesquisa qualitativa. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 19 n. 4, p. 1103-1112, abr. 2014.
- MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo (SP), v. 5 n. 7, p. 1-12, abr. 2017.
- MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R.; DE SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência e Saúde Coletiva**, 19 (7):2083-2094, 2013.
- MOREIRA, M.C.N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexa de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, 33(11):e00189516, 2017.
- MOREIRA, M.E.L.; GOLDANI, M.Z.G. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15 n. 2, p. 321-327, mar. 2010.
- MOURA, E.C. *et al.* Condições crônica complexas em crianças e adolescentes: internações no Brasil, 2013. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 22 n. 8, p. 2727-2734, ago. 2017.
- MUYLAERT, C. J. *et al.* Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev. Esc. Enferm**, v. 2, p. 193-199, 2014.
- NOVAIS *et al.* Fatores associados à desospitalização de crianças e adolescentes com condição crônica complexa. **Rev. Paul. Pediatr**, v. 39, 2021.
- NUNES, J.A. **A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas**. Oficina do CES, 2006.
- OKIDO, A.C.C.; ZAGO, M.M.F.; LIMA, R.A.G. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Rev. Latino-Americana, Enfermagem**, v. 23 n. 2, p. 291-298, mar./abr. 2015.
- OLÁRIO, P.S *et al.* Desospitalização em cuidados paliativos: perfil dos usuários de uma unidade no Rio de Janeiro/Brasil. **Cogitare enferm**, (23)2:e53787, 2018.

OLIVEIRA, J.B.D. **Espiritualidade, sentido e resiliência**: aproximações no campo da saúde integral e da finitude. 2019. 102 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Ciência da Religião) - Universidade Federal de Juiz de Fora, 2019.

OLIVEIRA, L.H.; MATTOS, R.A., SOUZA, A.I.S. Cidadãos peregrinos: os “usuários” do SUS e os significados de sua demanda a pronto-socorros e hospitais no contexto de um processo de reorientação do modelo assistencial. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 14 n. 5, dez. 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório mundial: Brasília, 2003.

PACHECO, C.L.; GOLDIM, J.R. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Rev. bioét.**, (Impr.); v. 27 n. 1, p. 67-75, jan./mar. 2019.

PAEZ, A.S; MOREIRA, M.C.N. Sobre a performance de sofrimento na *web*: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29 n. 1, 2019.

PAIM, J. *et al.* **O sistema de saúde brasileiro**: história, avanços e desafios. Lancet, 2011.

PASTURA, P.S.V.C.; LAND, M.G.P. Decisões dilemáticas em pediatria. **Diversitates International Journal** - Revista de Saúde Coletiva e Bioética, v. 8 n. 1, jun. 2016.

PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A.G; MATTOS, R.A. Atenção Básica e Integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. 1. ed. CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO. Rio de Janeiro: 2008

PINHO, P.A.; PEREIRA, P.P.G. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. **Interface** - Comunicação Saúde Educação, v. 16 n. 41, p. 435-47, abr./jun. 2012.

PINTO, J.R.; RIBEIRO, C.A.; PETTENGILL, M.A.M.O. O processo de recuperação da criança após a alta hospitalar: revisão integrativa. **Acta Paul. Enferm**, v. 23 n. 3, p. 837-842, 2010.

PINTO, A.C.S.N. *et al.* Itinerário terapêutico de pessoas diagnosticadas com câncer: aproximações e distanciamentos da rede de atenção oncológica. **Revista Enfermagem Atual**, v. 85 n. 23, 2018.

PINTO, M. *et al.* Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições raras. **Cad. Saúde Pública**, v. 35 n. 9, 2019.

RABELLO, C.A.F.G.; RODRIGUES, P.H.A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15 n. 2, p. 3157-3166, mar. 2010.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais da saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

RIBEIRO, C.D.M.; GOUVÊA, M.V.; CASOTTI, E. Problemas éticos e justiça social na estratégia saúde da família. **Revista Bioética**, v. 25 n. 2, p. 348-357, 2017.

ROCHA, I.L.S.; OLIVEIRA, T.S.; SANTANA, L.A. Correntes da bioética: reflexões sobre a bioética da proteção em saúde da família. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research**, v. 28 n. 2, p. 39-43, set./nov. 2019.

RODRIGUES, J.I.B.; FERNANDES, S.M.G.C.; MARQUES, G.F.S. Preocupações e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. **Saúde Soc. São Paulo**, v. 29 n. 2, 2020.

ROTELLI, F.A. A instituição inventada. *In*: NICÁCIO, F. (Org). **Desinstitucionalização**. São Paulo: Hucitec, 2001.

SANTOS, F. S.; INCONTRI, D. A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação. **O Mundo da Saúde**, São Paulo: v. 34 n. 4, p. 488-497, 2010.

SEGRE, M.; SILVA, F. L.; SHCRAMM, F.R. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. **Revista Bioética**, v. 6 n. 1, 2009.

SANT'ANA, R.N. Atuação da defensoria pública na garantia do direito à saúde: a judicialização como direito de acesso à saúde. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**, v. 8 n. 3, p. 194-211, 2018.

SCHRAMM, F.R.; BRAZ, M. **Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?** Editora Fiocruz, 2005.

SCHRAMM, F.R.; FLORIANI, R.S. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20 n. 4, p. 986-994, jul./ago. 2004.

SCHRAMM, F.R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, v. 16 n. 1, p. 11-16, 2008.

SILVA, P.S.L.; FONSECA, M.C.M. Which Children Account for Repeated Admissions Within 1 Year in a Brazilian Pediatric Intensive Care Unit? **J Pediatr (Rio J)**, v. 95 n. 5, p. 559-566, set./out. 2019

SILVA, A.H.; FOSSÁ, M.I.T. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualit@s revista Eletrônica**, v. 17 n.1, maio 2015.

SILVA, N.E.K; SANCHO, L.G; FIGUEIREDO, W.S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21 n. 3, p. 843-851, mar. 2016.

SILVA JR, A.G.S; ALVES, C.A.; MELLO ALVES, M.G.M. Entre tramas e redes: cuidado e integralidade. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2005.

SILVA, K.L; DE SENA R.R.; CASTRO, W.S. A desospitalização em um hospital público geral de Minas Gerais: desafios e possibilidades. **Rev. Gaúcha Enferm**, v. 38 n. 4, 2017.

SILVA, R.S. *et al.* Experiência parental frente ao diagnóstico do câncer infantil: uma compreensão à luz de Betty Neuman. **Braz. J. of Develop**, v. 6 n. 12, p. 98446-98463, dez. 2020.

SILVA, A.B.; SHULMAN, G. (Des)judicialização da saúde: mediação e diálogos interinstitucionais. **Rev. Bioét**, v. 25 n. 2, p. 290-300, 2017

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 7 n. 2, abr./jun. 2017

SOUSA, F.T.L.; SANTOS, K.C.B. O processo de desospitalização sob a ótica de pacientes com doenças crônicas de longa permanência em um hospital universitário. **Reserach, Society and Development**, v. 10 n. 7, 2021.

SANTOS, L.R.; PONDE DE LEON, C.G.R.M.; FUNGHETTO, S.S.F. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, p. 855-863, 2011.

TAVARES, T.S.; DUARTE, E.D.; SENA, R.R. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Esc. Anna Nery**, v. 21 n. 4, 2017.

THIENGO, P. *et al.* Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. **Cogitare enferm**, v. 24, 2019.

VALLA, V. V. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 4 n. 7, p. 37-56, ago. 2000.

VALLA, V.V.; GUIMARÃES, M.B.; LACERDA, A. Religiosidade, apoio social e cuidado integral à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares. **Lapis**, 2004.

VALLA, V. V. Social networks, power and health versus common people in a crisis environment. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 4 n. 7, p. 37-56, ago. 2000.

VALE SOCIAL. **Decreto nº 45820 DE 11/11/2016**. Governo do Rio de Janeiro – Secretaria de Transportes, 2016. Disponível em:
<http://www.valesocial.rj.gov.br/index.php/pagina/legislacao#:~:text=%203%20Para%20fins%20de,consultas%2C%20exames%20ou%20retirada%20de> Acesso em: 03 de ago. 2022.

VASCONCELOS, E. M. Espiritualidade na educação popular em saúde. **Cad. Cedes**, v. 29 n. 79, p. 323-334, set./dez. 2009.

VELHO, G. Observando o familiar. *In*: NUNES, E.O. **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 1978.

WAGNER, J.; POWER, E.J.; FOX, H. **Technology-dependent Children: Hospital Versus Home Care**. Office of Techonology Assessment Task Force. Philadelphia: Lppincott, 1988.

ANEXO A - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA****Diagnóstico**

Percepção do Problema e diagnóstico:

Como você percebeu que seu filho(a) estava doente? Quais os primeiros sintomas? O que você achava que seu filho(a) tinha? O que fez?

Procurou qual tipo de ajuda? Teve dificuldade?

Quando buscou pela primeira vez um serviço de saúde? Qual foi? O que disseram? Qual a conduta? Como se deu a confirmação diagnóstica médica?

Início do tratamento

Quais tratamentos foram feitos desde início da percepção do problema?

E o início do tratamento oncológico? Quanto tempo iniciou? Quais reações teve?

Quais procedimentos foram realizados no seu filho (a)? O que achou do tratamento? Houve melhora na qualidade de vida do seu filho (a)?

Conte-me como era a sua rotina durante a internação.

Você participava dos cuidados realizados com o seu filho (a)?

Como era o dia em que realizava a quimioterapia ou radioterapia? Reações?

Hospitalizações

Quando foi a primeira internação do seu filho(a) e quanto tempo durou? Quantas internações houve até o momento? Qual foi a sua internação mais longa?

Conte como foi a última internação prolongada do seu filho?

Como foi que iniciou as conversas sobre a alta hospitalar? O que o hospital fez para você voltar para casa com seu filho(a)?

Como era a situação financeira da sua família durante a internação hospitalar?

Qual era a sua rede de apoio durante as internações?

Você tem mais filhos? Como estava a sua relação com os outros filhos durante o período de internação prolongada?

Durante a internação você participou de conversas com a equipe de saúde? Esclarecimentos?

Decisões?

Como foi a decisão de ir para casa? Com quem poderia contar como ajuda nos cuidados em casa?

O que mais te marcou durante a internação?

Retorno ao domicílio e continuidade do cuidado

Como foi o processo de ida para casa?

Como ficou a rotina da sua casa e da sua família com o retorno ao domicílio do seu filho(a)? Que tipo de cuidados a família teve que assumir? Pode me contar como é a sua rotina hoje?

Como se continuou o diálogo com a equipe do hospital? Quais profissionais de saúde e serviços continuaram o cuidado do seu filho(a)? Como é o manejo dos recursos tecnológicos que seu filho(a) necessita?

Como está atualmente a situação financeira da sua família frente aos gastos com saúde e cuidados com o seu filho (a)?

Como está a sua relação com os outros filhos agora que voltou para casa?

Tem alguém que ajuda em casa e nas idas e vindas ao hospital? Quem?

Após a alta hospitalar, quais necessidades seu filho(a) precisa para lidar com a doença? Onde você consegue apoio para que isto se realize?

Você se sente sobrecarregada com as atividades a serem realizadas em casa e cuidados com o seu filho (a)?

Tem alguma equipe ou unidade saúde de referência? E na Estratégia de Saúde da Família?

Hoje em casa, o que mais lhe conforta? Ou te amedronta?

Identificação do entrevistado

Nome:

Codificação do Nome:

Data Nascimento:

Sexo:

Estado civil:

Raça/cor:

Escolaridade:

Profissão:

Endereço:

Parentesco ou vínculo com a criança:

Dados da Criança/ adolescente

Nome:

Data de nascimento:

Sexo:

Escolaridade:

Diagnóstico:

Data do diagnóstico:

Tratamento:

Possui alguma deficiência?

Qual?:

Qual a dependência tecnológica?:

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado participante,

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Desospitalização em pediatria oncológica: reflexões a partir dos itinerários terapêuticos”, desenvolvida por Mariângela Perini da Costa, aluna do programa de mestrado em “Bioética, Ética aplicada e Saúde Pública”, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob a orientação da professora Dra. Ana Lúcia de Moura Pontes. Essa pesquisa busca descrever a sua trajetória em busca do cuidado para seu filho(a), a sua experiência durante a internação prolongada e como foi a preparação para o retorno para sua casa, quais fatores que facilitaram ou dificultaram este processo.

O motivo do convite é porque está ou esteve com seu filho(a) internado(a) no Instituto Nacional de Câncer por 60 dias ou mais e porque o mesmo apresenta/ou apresentou necessidade de algum dispositivo como: traqueostomia, gastrostomia, necessidade de oxigênio, válvula ventrículo peritoneal (DVP), cateter de longa permanência para medicamentos, sonda enteral para alimentação, etc. Antes de decidir se participará, é importante que você entenda o porquê da realização deste estudo e o que ele envolverá, incluindo os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para mais esclarecimentos.

Página 1 de 6

Termo de consentimento Livre e Esclarecido Versão 1; de 05/05/2021.

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

Caso necessário, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe de assistência, sabendo que você pode retirar seu consentimento a qualquer momento da pesquisa, mesmo após a realização da entrevista.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

OBJETIVO DA PESQUISA

O objetivo desta pesquisa é entender o ponto de vista dos familiares sobre o processo de adoecimento, internação prolongada e o retorno ao domicílio de crianças e adolescentes com diagnóstico oncológico e dependência de alguma tecnologia para manutenção da sua vida.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A pesquisadora fará uma entrevista com duração de até uma hora e trinta minutos, que poderá ser **presencial ou online**, devido a atual situação da pandemia que estamos vivendo, com perguntas sobre os primeiros sinais e sintomas do seu filho(a) que levaram você a procurar cuidado em saúde e os serviços de saúde, bem como sobre as internações hospitalares e o retorno ao domicílio da criança ou adolescente. Gostaríamos de entrevistar o pai, a mãe ou qualquer outro(a) familiar/pessoa, que esteja diretamente envolvido nos cuidados com seu filho(a). As entrevistas serão gravadas em áudio, por meio de aplicativos de comunicação e após, transcritas pela pesquisadora, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções do CNS n. 466/12 e n.510/16 e, com o final deste prazo, será descartado.

Em caso de entrevista presenciais, serão realizadas as medidas de proteção mediante a pandemia vigente como distanciamento social de pelo menos um metro e meio de distância, uso de máscaras e higienização das mãos.

Caso a entrevista seja online, a mesma será realizada através de teleconferência gravada que possibilite a interação simultânea do pesquisador e entrevistado. Na entrevista presencial, a mesma será gravada por meio de aplicativo de gravação de voz instalado no celular. O termo de consentimento informado será entregue pessoalmente pelo pesquisador ao participante, em duas vias já assinada pelo pesquisador principal, com a obtenção da assinatura do entrevistado. Em

Página 2 de 6

Termo de consentimento Livre e Esclarecido Versão 1; de 05/05/2021. Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

caso de entrevista online o termo de consentimento será enviado ao participante por meio eletrônico ou via correios, com assinatura prévia do pesquisador responsável, e anteriormente ao início da entrevista. O mesmo será lido pelo pesquisador, as dúvidas esclarecidas e os participantes deverão sinalizar que estão de acordo com os termos de participação.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa **poderá/não poderá** oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso das informações relacionadas a você do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que, no futuro, com os resultados alcançados nesta pesquisa, os profissionais de saúde obtenham informações que possam melhorar os cuidados de saúde oferecidos desde o diagnóstico e durante as internações hospitalares a fim de facilitar o processo de retorno dos pacientes para suas casas.

RISCOS

Esta pesquisa envolve riscos por abordar questões sensíveis relativas a seus filhos(a)s. Desta forma, se você tiver qualquer desconforto ao falar sobre o tema e que atribua algum sofrimento psíquico ou físico a você e seus familiares, causado pela entrevista, a mesma será suspensa. Devido ao número restrito de entrevistados nesta pesquisa, há um risco de identificação do participante da pesquisa, mesmo tendo a sua identidade com nome fictício. O acesso aos dados e resultados desta pesquisa será somente pelos pesquisadores autorizados e sua identidade permanecerá em segredo. Devido ao risco de sofrimento psíquico e constrangimento, o entrevistado que queira, poderá ser encaminhado para participar de um grupo de apoio psicológico, na rede pública de saúde.

CUSTOS

Se você concordar em participar desta pesquisa conforme descrito acima, você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos).

Página 3 de 6

Termo de consentimento Livre e Esclarecido Versão 1; de 05/05/2021.

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a saúde e os dados pessoais do seu filho(a) e de sua família serão mantidos de maneira confidencial e sigilosa. Os nomes dos entrevistados serão fictícios e suas identidades não serão reveladas. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais e resultados desta pesquisa. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, a sua identidade permanecerá em segredo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

Por ser uma pesquisa sem intervenção clínica, a sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você ou seu filho(a) tem direito, ou mudança no tratamento ou acompanhamento do seu filho (a) nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta das informações relativas à pesquisa será imediatamente interrompida.

ACESSO AOS RESULTADOS

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia do texto, resultado da transcrição da sua entrevista. Quaisquer publicações decorrentes da pesquisa também serão disponibilizadas. Será enviado um relatório ao término da pesquisa para sua ciência.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para esclarecê-las caso tenha alguma dúvida. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Mariângela Perini da Costa, no telefone () , de segunda a sexta-feira, de 08:00 às 17:00 hs.

Página 4 de 6

Termo de consentimento Livre e Esclarecido Versão 1; de 05/05/2021. Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da ENSP ou com o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do INCA (endereços e horários de funcionamento especificados abaixo). Esta pesquisa foi aprovada pelos comitês de éticas mencionados. Os comitês são formados por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas. Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável. É necessário que o participante imprima ou arquive o documento (ou captura de tela) para que possa ter acesso aos dados de contato do pesquisador principal e dos comitês de éticas envolvidos nesta pesquisa.

Telefone do **CEP/ENSP**: (21) 2598-2863.

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões 1480 – Térreo, Mangueiras, Rio de Janeiro – RJ. CEP: 21041-210.

Horário de atendimento ao público: das 9 às 16 hs.

Telefone do **CEP/INCA**: (21) 3207-4550 ou 3207-4556

E-mail: cep@inca.gov.br

Endereço: Rua do Resende n. 128 sala 203 Centro - Rio de Janeiro-RJ. CEP: 20231-091

Horário de atendimento ao público: das 9:00 às 17:00 hs.

CONSENTIMENTO

Declaro que li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas na minha entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Página 5 de 6

Termo de consentimento Livre e Esclarecido Versão 1; de 05/05/2021.

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que o meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o anonimato.

() Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Nome e assinatura do pesquisador responsável:

Tel:

E-mail:

Local e data: Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2021.

Nome e assinatura do participante da pesquisa:

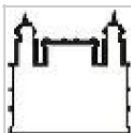
Página 6 de 6

Termo de consentimento Livre e Esclarecido Versão 1; de 05/05/2021.

Rubrica pesquisador: _____

Rubrica participante: _____

ANEXO C - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Desospitalização em pediatria oncológica: reflexões a partir dos itinerários terapêuticos.

Pesquisador: Mariângela Perini da Costa

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 43033520.9.0000.5240

Instituição Proponente: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.709.968

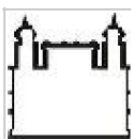
Apresentação do Projeto:

Este parecer refere-se a análise de resposta às pendências, emitidas pelo CEP/ENSP no pareceres números 4.672.728 em 27/04/2021 e 4.571.426 em 03/03/2021.

Projeto de aluna do mestrado do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada, e Saúde Coletiva, da ENSP, orientado por Ana Lúcia de Moura Pontes, qualificado em 06/11/2020, com financiamento próprio e orçamento no valor de R\$ 400,00 (quatrocentos reais).

O projeto pretende "analisar o processo de diagnóstico, tratamento, internação e desospitalização. Procuraremos compreender as perspectivas das famílias, suas necessidades em saúde, os itinerários terapêuticos dos familiares e seus filhos em busca de cuidado frente ao câncer. O interesse da pesquisa é compreender o ponto de vista das famílias sobre o processo de busca de cuidado, hospitalização prolongada e desospitalização de crianças e adolescentes em tratamento no Instituto Nacional de Câncer. Como técnica de pesquisa se usará entrevistas em profundidade como roteiro semi-estruturado das famílias que tiveram crianças ou adolescentes internados por tempo prolongado no Instituto Nacional de Câncer. Todas as entrevistas serão transcritas e após será utilizado o método de análise de conteúdo."

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

De acordo com a pesquisadora: "realizarei entrevistas presenciais ou online com 5 famílias de crianças e adolescentes que foram desospitalizadas do INCA e que tenha sua trajetória marcada por internação prolongada no período mínimo de 60 dias e que seja dependente de alguma tecnologia. O número de entrevistados dependerá de quantas pessoas de cada família se disponibilizarão para realizar a entrevista, sendo previstos até 3 entrevistados por família, podendo ser a mãe, o pai, os avós ou qualquer outra pessoa que participe diretamente do cuidado com a criança e/ou o adolescente".

Objetivo da Pesquisa:

Conforme descrito no parecer consubstanciado nº 4.672.728, emitido pelo CEP/ENSP em 27 de abril de 2021.

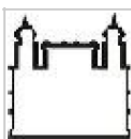
Segundo o(a) pesquisador(a), os objetivos da pesquisa são: "Objetivo Primário: Analisar o processo de desospitalização de crianças e adolescentes com condições crônicas e dependentes de tecnologia a partir dos itinerários terapêuticos de famílias, considerando seus dilemas bioéticos relacionados às tomadas de decisão compartilhadas e autonomia no cuidado. Objetivo Secundário: Descrever o processo de busca por cuidado, itinerários terapêuticos, dos familiares de oncológico com internação de longa duração; Analisar as experiências das famílias no processo de internação prolongada e de desospitalização de crianças e adolescentes em tratamento oncológico; Refletir sobre os dilemas éticos relacionados com a hospitalização prolongada e processo de desospitalização de crianças e adolescentes. Discutir os fatores que facilitam ou dificultam o processo de desospitalização das crianças e adolescentes internados e dependentes de tecnologia; Discutir as representações e práticas das famílias na retomada do cuidado no ambiente domiciliar após a internação prolongada de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.crianças e adolescentes em tratamento"

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Este parecer refere-se a análise de resposta às pendências, emitidas pelo CEP/ENSP no parecer número 4.672.728 em 27/04/2021.

5. Item da pendência 5:

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

Na seção de Risco é colocado: "Devido ao número restrito de entrevistados nesta pesquisa, há um risco de identificação do participante da pesquisa, mesmo tendo a sua identidade com nome fictício. Caso isto aconteça a entrevista será excluída da pesquisa." No entanto, a exclusão da entrevista não mitiga a identificação, uma vez que ela já terá ocorrido. Por sua vez, a seção Confidencialidade já trata da forma de mitigação possível ao risco de identificação. Indicamos retirar a frase sobre exclusão da entrevista e incorporar à mitigação do risco de identificação o trecho contido em Confidencialidade. Quanto à mitigação do risco de sofrimento e constrangimento, cogitar a viabilidade de encaminhamento a um serviço de suporte psicológico, caso pertinente.

Resposta da pendência 5:

Realizado a correção no TCLE de acordo com a sugestão do comitê de ética.

Há algum documento anexado para a pendência 5?

sim. Inserir o nome do arquivo postado na plataforma: TCLE modificado versão final.

não

Resposta da pendência 5: Atendida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa apresenta todos os elementos necessários e adequados à apreciação ética.

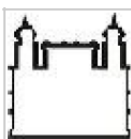
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Para elaboração deste parecer de aprovação, foi analisado o Formulário da Plataforma Brasil nomeado PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1681139.pdf, postado em 07/05/2021 e formulario_resp_pend_parecer_4672728.pdf, postado em 07/05/2021,

Na apresentação inicial foram apresentados e APROVADOS os seguintes documentos, postados na Plataforma Brasil:

- Projeto de Pesquisa na íntegra, nomeado projetomodificadofinal.pdf, postado em 07/05/2021;
- Cronograma, nomeado cronogramamodificado.png. postado em 07/05/2021;

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

- Termo de anuência da instituição coparticipante INCA, adequado, nomeado termodeanuencia.pdf, postado em 31/03/2021; Pasta "Outros" na PB
- Instrumento de coleta de dados nomeado Roteirodeentrevista.pdf, adequado, postado em 31/03/2021; Pasta "Outros" na PB.
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), nomeado TCLEprojeto modificado.pdf, adequado, postado em 19/04/2021.

Foram também apresentados os seguintes documentos na Plataforma Brasil:

- Folha de Rosto gerada pela Plataforma Brasil assinada pelo pesquisador responsável folhaderosto.pdf, postado em 05/12/2020
- Projeto de Pesquisa na íntegra, nomeado projetomestrado.pdf, postado em 08/02/2021;
- Formulário formularioINCAassinado.pdf, postado em 07/01/2021
- Formularioorientador.pdf, postado em 15/12/2020
- TCUDassinado.pdf, postado em 15/12/2020
- TCLEmestrado.odt, postado em 15/12/2020

Recomendações:

Vide item "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

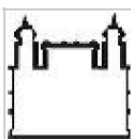
O CEP/ENSP considera que o protocolo do projeto de pesquisa ora apresentado contempla os quesitos éticos necessários, estando apto a ser iniciado a partir da presente data de emissão deste parecer.

Obs: Projeto com Instituição Coparticipante registrada na Plataforma Brasil deverá aguardar a emissão do parecer de aprovação do respectivo CEP para que possa ser iniciado no referido campo de pesquisa.

Para elaboração deste parecer, as pendências emitidas no parecer consubstanciado número 4.672.728, de 27 de abril de 2021, foram analisadas conforme abaixo:

1. Item de pendência 1:

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

Atualizar na Folha de Rosto o número de participantes previsto para a pesquisa, de 5 para 15.

Resposta da pendência 1:

Folha de rosto atualizada na Plataforma Brasil e anexada aos documentos necessários para submissão de projeto de pesquisa.

Há algum documento anexado para a pendência 1?

sim. Inserir o nome do arquivo postado na plataforma: Folha de rosto

não

Item da pendência 1: Atendida.

2. Item de pendência 2:

O TCLE deve apresentar explicitamente o modo de retorno da pesquisa ao participante. É dito que: "Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado a esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia do texto, resultado da transcrição da sua entrevista. Quaisquer publicações decorrentes da pesquisa também serão disponibilizadas". A devolutiva ao participante deve ser uma ação ativa do pesquisador, contemplando meio inteligível e acessível de comunicação dos resultados da pesquisa, tal qual 'folders' explicativos, relatório, apresentação expositiva etc. Produtos acadêmicos, como teses e dissertações, artigos científicos e outros, não são considerados meios de retorno da pesquisa ao participante. Incluir explicitamente uma proposta de devolutiva aos participantes da pesquisa.

Resposta da pendência 2:

No TCLE, item acesso aos resultados, foi incluído que será enviado um relatório ao término da pesquisa para o entrevistado. Há algum documento anexado para a pendência 2?

sim. Inserir o nome do arquivo postado na plataforma: TCLE modificado versão final

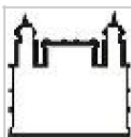
não

Item da pendência 2: Atendida.

3. Item da pendência 3:

Ainda no TCLE, o campo de nome e assinatura do participante figura isoladamente na última

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

página (3/3). Campos de nome/assinatura de participantes e pesquisadores devem estar inseridos na mesma página do documento. Note que, em caso de obtenção de consentimento por via não presencial, se o pesquisador desejar receber uma via assinada do documento pelo participante, por meio da internet ou Correios, esse deverá conter apenas o campo para assinatura do participante em aberto, uma vez que a assinatura do pesquisador já deverá previamente constar no documento (na versão final a ser aprovada pelo CEP). Ademais, embora a pesquisadora tenha colocado dois campos de datas ao lado das assinaturas de pesquisador e participante, o CEP/ENSP lembra que a obtenção do consentimento se trata de um processo que deve ser realizado em conjunto pelo pesquisador de campo e o participante, ao mesmo tempo, logo, a data de assinaturas deverá ser a mesma. Assim, corrigir o documento TCLE a ser aplicado.

Resposta da pendência 3:

Alterações corrigidas no TCLE.

Há algum documento anexado para a pendência 3?

sim. Inserir o nome do arquivo postado na plataforma: TCLE modificado versão final assinada.

não

Item da pendência 3: Atendida.

4. Item da pendência 4:

No item Procedimentos da Entrevista, informa que "(...) As entrevistas serão gravadas em áudio, por meio de aplicativos (...)." Esse procedimento é adotado em caso de entrevista on line, mas no caso da presencial deve informar como será o registro do áudio.

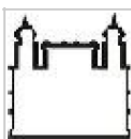
Resposta da pendência 4:

Realizado a adequação no TCLE, item Procedimentos da pesquisa: Na entrevista presencial, a mesma será gravada por meio de aplicativo de gravação de voz instalado no celular. O termo de consentimento informado será entregue pessoalmente pelo pesquisador, já assinado em duas vias para a obtenção da assinatura do entrevistado.

Há algum documento anexado para a pendência 4?

sim. Inserir o nome do arquivo postado na plataforma: TCLE modificado versão final.

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

não

Item da pendência 4: Atendida.

5. Item da pendência 5:

Na seção de Risco é colocado: "Devido ao número restrito de entrevistados nesta pesquisa, há um risco de identificação do participante da pesquisa, mesmo tendo a sua identidade com nome fictício. Caso isto aconteça a entrevista será excluída da pesquisa." No entanto, a exclusão da entrevista não mitiga a identificação, uma vez que ela já terá ocorrido. Por sua vez, a seção Confidencialidade já trata da forma de mitigação possível ao risco de identificação. Indicamos retirar a frase sobre exclusão da entrevista e incorporar à mitigação do risco de identificação o trecho contido em Confidencialidade. Quanto à mitigação do risco de sofrimento e constrangimento, cogitar a viabilidade de encaminhamento a um serviço de suporte psicológico, caso pertinente.

Resposta da pendência 5:

Realizado a correção no TCLE de acordo com a sugestão do comitê de ética.

Há algum documento anexado para a pendência 5?

sim. Inserir o nome do arquivo postado na plataforma: TCLE modificado versão final.

não

Item da pendência 5: Atendida.

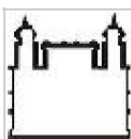
6. Item da pendência 6:

O TCLE menciona o envio do documento pelo correio ou celular, mas não esclarece acerca da devolução da via do pesquisador assinada pelo participante, caso se queira a via assinada pelo participante. Esclarecer.

Resposta da pendência 6:

Esclarecido no TCLE acerca da devolução do documento ao pesquisador em caso de entrevista presenciais ou online.

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

Há algum documento anexado para a pendência 6?

(x) sim. Inserir o nome do arquivo postado na plataforma: TCLE modificado versão final.

() não

Item da pendência 6: Atendida

7. Item da pendência 7:

O cronograma deve ser ajustado considerando o tempo de trâmite para apreciação ética pelos CEP das instituições proponente e coparticipante. Ajustar.

Resposta da pendência 7:

Cronograma ajustado.

Há algum documento anexado para a pendência 7?

(x) sim. Inserir o nome do arquivo postado na plataforma: Cronograma modificado.

() não

Item da pendência 7: Atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

ATENÇÃO:

(A)***CASO OCORRA ALGUMA ALTERAÇÃO NO FINANCIAMENTO DO PROJETO ORA APRESENTADO (ALTERAÇÃO DE PATROCINADOR, COPATROCÍNIO, MODIFICAÇÃO NO ORÇAMENTO), O PESQUISADOR TEM A RESPONSABILIDADE DE SUBMETER UMA EMENDA AO CEP SOLICITANDO AS ALTERAÇÕES NECESSÁRIAS. A NOVA FOLHA DE ROSTO A SER GERADA DEVERÁ SER ASSINADA NOS CAMPOS PERTINENTES E A VIA ORIGINAL DEVERÁ SER ENTREGUE NO CEP. ATENTAR PARA A NECESSIDADE DE ATUALIZAÇÃO DO CRONOGRAMA DA PESQUISA.

(B)***CASO O PROJETO SEJA CONCORRENTE DE EDITAL, SOLICITA-SE ENCAMINHAR AO CEP, PELA PLATAFORMA BRASIL, COMO NOTIFICAÇÃO, O COMPROVANTE DE APROVAÇÃO. PARA ESTES CASOS, A LIBERAÇÃO PARA O INÍCIO DO TRABALHO DE CAMPO (COLETA DE DADOS,

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

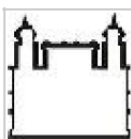
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

DE POSSÍVEIS PARTICIPANTES ETC.) ESTÁ CONDICIONADA À APRESENTAÇÃO DA FOLHA DE ROSTO, ASSINADA PELO PATROCINADOR, EM ATÉ 15 (QUINZE) DIAS APÓS A DIVULGAÇÃO DO RESULTADO DO EDITAL AO QUAL O PROJETO FOI SUBMETIDO.***

(C)***PARA CASOS DE ATENDIMENTO SIMULTÂNEO DAS EXIGÊNCIAS (A) E (B), ENCAMINHAR SOMENTE A EMENDA.

Verifique o cumprimento das observações a seguir:

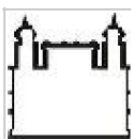
1* Em atendimento as Resoluções CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar ao CEP RELATÓRIOS PARCIAIS (semestrais) e FINAL. Os relatórios compreendem meio de acompanhamento pelos CEP, assim como outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa. O relatório deve ser enviado pela Plataforma Brasil em forma de "notificação". Os modelos de relatórios que devem ser utilizados encontram-se disponíveis na homepage do CEP/ENSP (<https://cep.ensp.fiocruz.br/>), em: pesquisa projetos de pesquisa documentos necessários.

2* Qualquer necessidade de modificação no curso do projeto deverá ser submetida à apreciação do CEP, como EMENDA, seguindo as orientações na página eletrônica do CEP em <https://cep.ensp.fiocruz.br/como-submeter-seu-projeto>. Deve-se aguardar parecer favorável do CEP ANTES de efetuar a/s modificação/ões na pesquisa.

3* Justificar fundamentadamente, caso haja necessidade de interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

4* O Comitê de Ética em Pesquisa não analisa aspectos referentes a direitos de propriedade intelectual e ao uso de criações protegidas por esses direitos. Recomenda-se que qualquer consulta que envolva matéria de propriedade intelectual seja encaminhada diretamente pelo pesquisador ao Núcleo de Inovação Tecnológica da Unidade.

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ

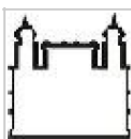


Continuação do Parecer: 4.709.968

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Autoriza_ENSP.pdf	13/05/2021 14:40:39	Jennifer Braathen Salgueiro	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1681139.pdf	07/05/2021 01:39:13		Aceito
Outros	formulario_resp_pend_parecer_4672728.pdf	07/05/2021 01:35:08	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	07/05/2021 01:31:02	Mariângela Perini da Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_versao_final_assinada.pdf	07/05/2021 01:29:58	Mariângela Perini da Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEmodificadofinal.odt	07/05/2021 01:29:24	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetomodificadofinal.pdf	07/05/2021 01:18:05	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Cronograma	cronogramamodificado.png	07/05/2021 01:17:04	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Outros	TCLEversaofinal.pdf	21/04/2021 11:18:35	MARIA EMILIA DUARTE DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEprojetomodificado.pdf	19/04/2021 21:56:19	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetomodificado.pdf	19/04/2021 21:55:42	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Outros	Formulario_resp_pend_parecer_4_571_426.pdf	14/04/2021 01:33:31	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Outros	Roteirodeentrevista.pdf	31/03/2021 22:40:35	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Outros	termodeanuencia.pdf	31/03/2021 22:16:46	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Outros	formularioINCAassinado.pdf	07/01/2021 23:47:54	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	formularioorientador.pdf	15/12/2020 00:47:56	Mariângela Perini da Costa	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	TCUDassinado.pdf	15/12/2020 00:44:16	Mariângela Perini da Costa	Aceito

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 4.709.968

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 13 de Maio de 2021

Assinado por:
Jennifer Braathen Salgueiro
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.041-210
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2598-2863 **Fax:** (21)2598-2863 **E-mail:** cep@ensp.fiocruz.br